WIR
mit Primär Biliärer Cholangitis (PBC)

Ein Leitfaden von Betroffenen für Betroffene

Dieser Leitfaden richtet sich an Menschen mit Primär Biliärer Cholangitis (PBC). Das Besondere: Er ist in enger Zusammenarbeit mit PBC-Patientinnen entstanden. Es fließen aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse und die persönlichen Erfahrungen von Expertinnen, die mit PBC leben, ein. Hier finden Sie Informationen verständlich aufbereitet, Antworten auf häufige Fragen und Anregungen zum Selbstmanagement. Wir möchten damit Orientierung bieten, Ihre Ressourcen stärken und den Austausch unter Betroffenen fördern.

Fachbegriffe: Wir haben die Informationen so verständlich wie möglich aufbereitet. Medizinische Fachausdrücke erklären wir nach Möglichkeit direkt im Text. Ein ausführliches Lexikon gibt es auf **www.pbcnews.info**.

Sprache und Geschlecht: Dieser Text richtet sich an alle Geschlechter. Zur besseren Lesbarkeit verwenden wir jedoch ausschließlich die weibliche Form – auch, weil die PBC vor allem Frauen betrifft.

Die Inhalte stützen sich auf folgende Quellen:

- S3-Leitlinie „Seltene Lebererkrankungen (LeiSe LebEr) – autoimmune Lebererkrankungen von der Pädiatrie bis zum Erwachsenenalter“ der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS), Stand Oktober 2024 – AWMF-Registernummer: 021–027
- Langenbacher D. et al.: **Patient-reported insights on current care practices for primary biliary cholangitis, quality of life and self-management: results of the German PBC online survey**, Journal of Hepatology, 2024, Vol. 80, S320
- Daza et al. **Symptom Reporting in Patients with Primary Biliary Cholangitis: Higher Burden of Symptom Detection Using an Interactive App** Dig Dis. 2025;43(2):170-178
- Rückmeldungen von PBC-Patientinnen aus den Workshops 2017/2018
- Rückmeldungen aus den Veranstaltungen der „PBC on Tour“ 2024 und 2025

Mitwirkende

PBC-Patientinnen/Expertinnen: Christina Gerats-Buerbank, Andrea Jäger, Jeannine Kubon, Ellen Lehrbach, Krissi Sokolovic, Annegret Steinmeyer, Carola Winner, Renate Wisse

Wissenschaftlicher Beirat: Prof. Johannes Wiegand, Leipzig und Prof. Alisan Kahraman, Baden-Baden

Text: Diane Langenbacher, Achim Kautz

Lektorat: Berit Hullmann

Einführung

1

Was ist PBC?

PBC ist die Abkürzung für **Primär Biliäre Cholangitis**, eine chronische, langsam fortschreitende Lebererkrankung. Die PBC ist eine Autoimmunerkrankung der Leber. Das bedeutet: Das Immunsystem greift fälschlicherweise körpereigene Zellen an – in diesem Fall die kleinen Gallengänge in der Leber – und bekämpft sie dauerhaft.

PBC ist selten: Etwa 5 bis 10 von 100.000 Menschen sind betroffen, rund 90 Prozent davon sind Frauen.

Früher war PBC unter dem Namen **Primär Biliäre Zirrhose** bekannt. Betroffene weltweit haben sich dafür eingesetzt, dass diese Bezeichnung geändert wird. Die meisten PBC-Patientinnen entwickeln unter Therapie keine Leberzirrhose – und wenn doch, dann erst nach vielen Jahren.

Welche Funktionen hat eigentlich die Leber?

Die Leber ist ein zentrales Stoffwechselorgan und ein echtes Multitalent: Sie schützt vor Infektionen, filtert Giftstoffe aus dem Blut, wandelt Nährstoffe um und speichert Energie. Gleichzeitig ist sie die größte Drüse im Körper und produziert Gallenflüssigkeit. Diese fließt aus der Leber über die Gallengänge in den Darm und hilft dort bei der Verdauung.

Was passiert bei PBC in der Leber?

Bei der PBC werden die kleinen Gallengänge in der Leber geschädigt. Durch entzündliche Prozesse werden die Gallengänge porös, brüchig und können verstopfen. Dadurch kann die Galle nicht mehr ungehindert durch sie hindurchfließen und staut sich auf. Diesen Gallestau nennt man „Cholestase“. Mit der Zeit tritt Gallensäure in die Leberzellen ein, löst Entzündungen aus und schädigt das Gewebe.

Wird die PBC nicht behandelt, kann die Leber irgendwann ihre lebenswichtigen Aufgaben nur noch eingeschränkt oder gar nicht mehr erfüllen.

Welche Symptome treten bei einem Gallestau (Cholestase) auf?

Typische Anzeichen sind Müdigkeit, Juckreiz, Schmerzen im rechten Oberbauch oder eine Gelbfärbung der Haut und Augen (Gelbsucht/Ikterus). Manche Betroffene spüren allerdings lange gar nichts.

Besteht ein Gallestau länger als sechs Monate, sprechen Fachleute von einer chronischen Cholestase. Dabei ist entscheidend, wo der Rückstau entsteht:

- Intrahepatische Cholestase bedeutet, dass der Gallestau innerhalb der Leber liegt.
- Extrahepatische Cholestase liegt vor, wenn der Rückstau außerhalb der Leber, also in den größeren Gallengängen, entsteht.

Bei der PBC handelt es sich um eine intrahepatische Cholestase – betroffen sind die kleinen Gallengänge in der Leber. Eine extrahepatische Form tritt bei anderen Erkrankungen auf, zum Beispiel bei der Primär Sklerosierenden Cholangitis (PSC).

Wie wird PBC erkannt?

Viele Menschen mit chronischem Gallestau (Cholestase) haben oft monate- oder jahrelang keine Symptome. Die Diagnose wird oft zufällig gestellt – zum Beispiel, wenn bei einer Routineuntersuchung die Leberwerte auffällig sind. Auch Juckreiz, Erschöpfung, Gelenkschmerzen oder andere Beschwerden können Anlass für eine genauere Abklärung sein.

Vermutet Ihre Ärztin oder Ihr Arzt nach einer Blutuntersuchung eine Cholestase, empfiehlt die Europäische Lebergesellschaft (EASL) ein systematisches Vorgehen, um herauszufinden, ob eine PBC oder eine andere Lebererkrankung die Ursache ist.

Eine frühzeitige Diagnose und Behandlung sind entscheidend. Wird PBC rechtzeitig erkannt und richtig behandelt, können Betroffene ein weitgehend normales Leben führen.

Viele Patientinnen haben kaum oder keine Beschwerden, und wenn sie gut auf die Standardtherapie mit UDCA (Ursodesoxycholsäure) ansprechen, bleibt die Lebenserwartung ähnlich wie die der Allgemeinbevölkerung.

Wenn die Standardtherapie nicht ausreicht, sollten weitere Behandlungsoptionen geprüft und frühzeitig eingesetzt werden.

Symptome und Begleiterkrankungen

2

Das Gesamtbild ist entscheidend

Die Beschwerden und Symptome einer PBC wirken jedes für sich genommen oft harmlos oder unspezifisch – zum Beispiel Müdigkeit, Juckreiz oder Gelenkschmerzen. In Kombination sollten sie aber aufhorchen lassen. Viele Patientinnen gehen wegen unterschiedlicher Symptome zu verschiedenen Fachärztinnen. Doch sehen diese dann oft nicht das Gesamtbild, weil die Informationen nicht zusammengeführt werden.

Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin offen über alle Beschwerden – auch wenn Sie diese nicht sofort in einen Zusammenhang bringen. Nehmen Sie frühere Befunde und Arztbriefe mit zu Ihren Terminen. So helfen Sie, PBC schneller zu erkennen.

Symptome einer PBC

Betroffene berichten häufig über:

- **Fatigue** – starke Erschöpfung oder Müdigkeit, für die es keine andere Erklärung gibt
- **Juckreiz**, besonders an Händen, Füßen oder am ganzen Körper – oft ohne sichtbaren Ausschlag
- **Gelenkschmerzen oder Gelenksteifigkeit**
- **Stimmungstiefs oder Depressionen**
- **Erhöhte Cholesterinwerte** (Hypercholesterinämie)

Häufige Begleiterkrankungen: PBC kommt selten allein

Bei PBC-Patientinnen treten häufig weitere Krankheiten auf, insbesondere andere Autoimmunerkrankungen. Viele PBC-Patientinnen haben zusätzlich:

- **Hashimoto-Thyreoiditis** – eine chronische Entzündung der Schilddrüse
- **Sjögren-/Sicca-Syndrom** – trockene Schleimhäute an Augen, Mund oder im Intimbereich
- **Zöliakie (Sprue)** – Unverträglichkeit von Gluten (in vielen Getreidesorten enthalten)
- **Systemische Sklerose** – eine Autoimmunerkrankung des Bindegewebes
- **Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen** – z. B. Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa
- **Rheumatoide Arthritis** – eine schmerzhafte Gelenkerkrankung

Unter „Umgang mit Symptomen“ haben wir Ihnen Wege der Behandlung und Linderung zusammengefasst.

Anzeichen für eine Lebererkrankung

- Gelbfärbung von Haut, Augen oder Schleimhäuten (**Gelbsucht/Ikterus**)
- Kleine gelbe oder rote Fetteinlagerungen rund um die Augen (**Xanthelasmen**)
- Gerötete Handinnenflächen oder Fußsohlen (Palmarerythem)
- Veränderungen an den Fingernägeln

Was passiert bei Verdacht auf PBC?

Bei Verdacht auf PBC oder andere Lebererkrankungen werden bestimmte Werte im Blut untersucht. Wichtig sind vor allem:

- GOT/GPT bzw. ALT/AST
- Gamma-GT
- AP (alkalische Phosphatase)
- Bilirubin

Diese Blutwerte geben erste Hinweise auf eine mögliche Lebererkrankung – für eine sichere Diagnose sind jedoch weitere Untersuchungen nötig.

Diagnose der PBC und begleitender Erkrankungen

3

Wie wird PBC festgestellt? Was tun bei Verdacht auf eine Lebererkrankung oder PBC?

Wenn Sie Symptome einer PBC bemerken, sollten Sie zuerst einen Termin bei Ihrer Hausärztin vereinbaren. Sprechen Sie Ihren Verdacht aktiv an, damit Ihre Ärztin Sie gezielt untersuchen kann.

Wichtig ist eine Blutuntersuchung, bei der folgende Leberwerte kontrolliert werden:

- Alkalische Phosphatase (AP)
- Gamma-GT (GGT)
- Transaminasen (GOT/AST und GPT/ALT)
- Bilirubin

Diese Werte zeigen, ob eine Entzündung, ein Gallestau oder andere Funktionsstörungen der Leber vorliegen.

Sinnvoll ist auch eine **Ultraschalluntersuchung** des Oberbauchs und speziell der Leber. Darin kann die Ärztin erste Strukturveränderungen der Leber erkennen – zum Beispiel eine Vergrößerung, Gewebeveränderungen oder ein gestörter Galleabfluss.

Eine weitere Abklärung erfolgt meist durch Fachärztinnen, Gastroenterologinnen bzw. Hepatologinnen sind auf Lebererkrankungen spezialisiert. Ihre Hausärztin wird Sie bei Bedarf dorthin verweisen.

Wie wird die Diagnose PBC gesichert?

Diese Fachärztinnen schauen sich bei Verdacht auf PBC weitere Blutwerte an. Wichtig sind dabei:

- Antimitochondriale Antikörper (AMA), insbesondere AMA-M2
- PBC-spezifische antinukleäre Antikörper (ANA)

Wenn die alkalische Phosphatase (AP) erhöht ist und AMA und/oder ANA im Blut nachgewiesen werden, lässt sich die Diagnose PBC in der Regel sicher stellen.

Weitere Untersuchungen

Um das Stadium der Erkrankung und den Krankheitsverlauf besser beurteilen zu können, kommen zusätzliche Untersuchungen infrage:

- **Elastographie/FibroScan**
  Hierbei wird die Elastizität der Leber gemessen. Das Verfahren ist schmerzfrei und zeigt, ob sich bereits Narbengewebe (Fibrose) gebildet hat – ein wichtiger Hinweis auf den Verlauf der Erkrankung.
- **Bildgebende Untersuchungen**
  Eine Magnetresonanz-Cholangiopankreatikographie (MRCP) kann andere Leber- oder Gallenwegserkrankungen ausschließen oder helfen, Ihre PBC genauer zu beurteilen.
- **Leberbiopsie (Leberpunktion)**
  Wenn Blutwerte und Bildgebung kein klares Ergebnis liefern, kann eine Leberbiopsie nötig sein. Dabei entnimmt die Ärztin mit einer feinen Hohlnadel ein kleines Stück Lebergewebe, das anschließend im Labor untersucht wird. Dieser Eingriff ist heute Routine – wird aber nur in etwa 5 Prozent der Fälle notwendig.

Familienanamnese – Welche Rolle spielt die Vererbung?

Autoimmunerkrankungen treten in manchen Familien gehäuft auf – das gilt auch für die PBC. Wenn nahe Verwandte (Eltern, Geschwister, Kinder) bereits an einer Autoimmunerkrankung leiden, steigt das Risiko, selbst zu erkranken – besonders bei Frauen.

Weibliche Verwandte ersten Grades (also Mütter, Töchter und Schwestern) von PBC-Patientinnen können ab dem 30. Lebensjahr eine gezielte PBC-Diagnostik machen lassen. So werden mögliche Veränderungen früh erkannt – oft noch bevor Beschwerden auftreten. Sprechen Sie dazu Ihre Hausärztin an.

Weitere Diagnostik – wenn nicht alles zur PBC passt

Nicht alle Beschwerden lassen sich direkt mit der PBC erklären. Manche Symptome können auch durch Begleiterkrankungen verursacht werden – häufig handelt es sich dabei ebenfalls um Autoimmunerkrankungen.

Deshalb wird Ihre Hausärztin oder Hepatologin bei Bedarf weitere Untersuchungen veranlassen. Je nach Symptom übernimmt das eine spezialisierte Fachärztin, zum Beispiel:

- **Augenärztinnen**, wenn Ihre Augen trocken sind (Sicca-Syndrom)
- **Dermatologinnen**, bei starkem Juckreiz oder Hautveränderungen
- **Endokrinologinnen**, zur Abklärung von Schilddrüsenerkrankungen wie Hashimoto
- **Gynäkologinnen**, bei Trockenheit der Schleimhäute im Intimbereich
- **HNO-Ärztinnen**, bei trockenen Schleimhäuten im Mund- und Rachenraum
- **Neurologinnen**, bei starker Erschöpfung, Konzentrationsproblemen oder Erschöpfung (Fatigue)
- **Orthopädinnen**, bei Gelenkschmerzen oder Bewegungseinschränkungen
- **Psychologinnen**, zur Unterstützung bei Depressionen oder Krankheitsbewältigung
- **Rheumatologinnen**, bei Verdacht auf entzündliche Gelenkerkrankungen
- **Zahnärztinnen**, wenn Trockenheit im Mund oder Schleimhautprobleme auftreten

Wichtig: Erzählen Sie Ihrer Ärztin von allen Beschwerden – auch wenn sie auf den ersten Blick nichts mit der Leber zu tun haben. So lässt sich besser einschätzen, ob weitere Erkrankungen vorliegen.

Behandlung und Verlaufskontrolle (Monitoring) der PBC

4

Therapieziele und Prinzip der Behandlung

Die PBC ist nicht heilbar, aber sie lässt sich gut behandeln. Ziel der Therapie ist es, das Fortschreiten der Erkrankung zu stoppen oder zumindest zu verlangsamen und Komplikationen zu vermeiden. Zudem sollte ein gutes Symptommangement Teil einer jeden PBC-Behandlung sein.

Mit der richtigen Behandlung können viele Patientinnen über viele Jahre beschwerdefrei oder mit nur geringen Einschränkungen leben. Entscheidend ist, früh mit der Therapie zu beginnen und den Verlauf regelmäßig kontrollieren zu lassen.

Medikamente und Behandlung

Für die Behandlung der PBC gibt es heute mehrere Medikamente. Wie gut die Therapie wirkt, überprüft die Ärztin an zwei wichtigen Blutwerten: Alkalische Phosphatase (AP) und Bilirubin. Ziel jeder Behandlung ist es, diese Werte in den Norm- oder einen bestimmten Zielbereich zu bringen. Daher müssen Sie regelmäßig zur Blutentnahme.

So sieht die medikamentöse Behandlung in der Regel aus:

- Ursodesoxycholsäure (UDCA) ist das Standardmedikament und wird fast immer zuerst eingesetzt.
- Falls die Werte sich unter UDCA nicht ausreichend verbessern, kommen weitere Medikamente zusätzlich zum Einsatz – man spricht von einer Add-on-Therapie.

Zu diesen Add-on-Präparaten gehören:

- Elafibranor (in der EU zugelassen seit 2024)
- Seldelepar (in der EU zugelassen seit 2025)
- Bezafibrat (länger bekannt, nicht für PBC zugelassen)

Bezafibrat ist nicht für die Behandlung der PBC zugelassen. Es wird jedoch bei PBC in bestimmten Fällen eingesetzt, wenn andere Therapien nicht ausreichend wirken – das nennt man Off-Label-Use. Ihre behandelnde Ärztin wird mit Ihnen gemeinsam abwägen, ob der Einsatz in Ihrem Fall sinnvoll ist und Sie über Chancen, Risiken und Alternativen informieren.

In sehr seltenen Fällen – etwa bei Unverträglichkeit gegenüber UDCA – können diese Medikamente auch ohne UDCA eingesetzt werden.

Wichtig: Nur durch regelmäßige Blutkontrollen kann Ihre Ärztin frühzeitig erkennen, ob die Therapie angepasst werden muss.

Verlaufskontrolle (Monitoring)

Wie oft Sie zu Kontrolluntersuchungen gehen sollten, hängt vom Krankheitsstadium, dem Verlauf und dem Ansprechen auf die Therapie ab.

Empfohlen werden:

- Die Kontrolle der Blutwerte alle drei bis sechs Monate, je nach individueller Situation.
- Bildgebende Verfahren, vor allem Ultraschalluntersuchungen, sollten zusätzlich ein- bis zweimal pro Jahr durchgeführt werden, um die Leberstruktur und den Gallefluss zu beurteilen.
- Im Verlauf sollte in regelmäßigen Abständen ein Leberdichtemessung erfolgen. Damit lässt sich feststellen, ob sich bereits Narbengewebe (Fibrose) gebildet hat. Die Leberdichtemessung kann mit Ultraschallverfahren (wie ARFI oder FibroScan) durchgeführt werden. Diese Untersuchungen werden meist nur in spezialisierten hepatologischen Zentren angeboten.

Wichtig: Regelmäßige Kontrollen helfen, die Erkrankung unter Kontrolle zu halten. Nehmen Sie daher Ihre Termine wahr, auch wenn Sie sich gut fühlen oder keine neuen Beschwerden haben.

Zusätzliche Check-ups

Neben der Leber sollten auch andere Organe und Blutwerte regelmäßig mit überprüft werden, da PBC Auswirkungen auf den gesamten Körper haben kann.

Besonders sollten Sie im Blick haben:

- Die Nierenfunktion – zum Beispiel durch den Kreatinin-Wert im Blut
- Die Schilddrüsenfunktion – überprüfbar über den TSH-Wert
- Den Tumormarker AFP (Alpha-Fetoprotein) – sollte regelmäßig bestimmt werden, um Risiken früh zu erkennen
- Den Vitamin-D3-Spiegel – ein Mangel ist bei PBC häufig und sollte alle 3–6 Monate überprüft werden
- Knochendichte-Messung (DXA-Messung) – empfohlen etwa alle 2–3 Jahre, da das Risiko für Osteoporose erhöht ist
- Den Tumormarker AFP (Alpha-Fetoprotein) – sollte bei einer fortgeschrittenen PBC (F3, F4) regelmäßig (kann alle 6–12 Monate) bestimmt werden, um Risiken (eine Tumorentwicklung) früh zu erkennen

Tipp für den Alltag mit PBC:

- Nutzen Sie **Apps**, die Sie bei der Medikamenteneinnahme, beim Dokumentieren von Symptomen oder beim Planen der Kontrolltermine unterstützen.
- Nutzen Sie die Webseite **www.pbcnews.info**. Hier finden Sie z.B.:
  - Eine **Checkliste** – mit den wichtigsten Fragen und Raum für Notizen.
  - Die **PBC-Mappe**, in der Sie alle Befunde, Laborwerte und Berichte übersichtlich sammeln können.

Dies und mehr finden Sie zum Download auf **www.pbcnews.info**

Umgang mit Symptomen und Begleiterscheinungen

5

Häufige Symptome und ihre Behandlung

Auch wenn PBC lange symptomlos verlaufen kann, berichten viele Betroffene über eine ganze Reihe von Beschwerden, die jederzeit eintreten und den Alltag einschränken können.

Grundsätzlich besteht kein direkter Zusammenhang zwischen dem Stadium der PBC und dem Auftreten bzw. der Verschlimmerung von Symptomen. Manche Patienten sind schon in frühen Stadien sehr durch Symptome belastet, andere entwickeln kaum Symptome, obwohl ihre PBC schon weit fortgeschritten ist.

Einen Kurzüberblick über Symptome und Begleiterkrankungen der PBC finden Sie im Kapitel 2 „Verdachtssymptome und Begleiterkrankungen".

Sich mit anderen PBC-Patientinnen auszutauschen, kann helfen, besser mit den Symptomen umzugehen.

Sprechen Sie mit Ihren Ärztinnen über alle Symptome. Hierbei hilft es, diese über einen gewissen Zeitraum zu dokumentieren. Ihre Ärztin wird mit Ihnen gemeinsam entscheiden, welche medizinischen Möglichkeiten zur Behandlung Ihrer Symptome in Frage kommen. Eine ausführliche Liste finden Sie am Ende dieses Kapitels.

Ergänzend zu diesem medizinischen Management können Sie selbst eine ganze Menge für sich selbst tun.

„Komplementäres Selbstmanagement": Werden Sie PBC-Expertin

Unter dem Stichwort „Komplementäres Selbstmanagement" fassen wir Anregungen und Tipps zusammen, die Ihnen das Leben mit Ihrer Krankheit erleichtern sollen. „Komplementär" bedeutet in dem Falle: ergänzend zur ärztlichen Behandlung – also alles, was sie selbst tun können, um Ihre Beschwerden zu lindern und Ihr Wohlbefinden und Ihre Lebensqualität zu verbessern. Wichtig: Dies ersetzt keine ärztliche Therapie oder Medikamente, sondern kann zusätzlich dabei helfen, aktiv zu Ihrer Gesundheit beizutragen.

Warum ist Selbstmanagement wichtig?

- **Mehr Kontrolle und Selbstwirksamkeit**
  Sie wissen, was Ihnen guttut, und fühlen sich weniger ausgeliefert.
- **Bessere Lebensqualität**
  Ernährung, Bewegung und Achtsamkeit können Beschwerden lindern.
- **Weniger Arztbesuche**
  Gut informierte Patientinnen können ihre Symptome besser einordnen und brauchen seltener medizinische Notfallhilfe.
- **Erhöhte Therapietreue**
  Wer seine Erkrankung versteht, bleibt eher „am Ball".
- **Psychische Entlastung**
  Selbsthilfe reduziert Ängste und stärkt das Vertrauen in den eigenen Körper.

Was sagen Betroffene?

Eine Befragung von mehr als 1.000 PBC-Patientinnen zeigte: Als besonders hilfreich werden eine bewusste Ernährung, Bewegung und Achtsamkeit eingeschätzt. Dabei kommt es nicht darauf an, **was genau** Sie tun – sondern **dass** Sie etwas tun. Entscheidend ist, dass Sie herausfinden, was für Sie funktioniert. Das könnte sein:

- Spaziergänge, Yoga, Radfahren – angepasst an Ihre Tagesform
- Kurze Ruhepausen oder“ Power-Naps“ im Alltag
- Atemübungen, geführte Meditation, Achtsamkeitstraining
- Ausgewogene Ernährung (z. B. mediterrane Kost)
- Austausch mit anderen Betroffenen
- Digitale Helfer: z. B. Apps zur Symptomdokumentation

Erschöpfung (Fatigue)

Viele Menschen versuchen, gegen die Fatigue anzukämpfen – das kann sie jedoch verschlimmern. Es hilft, die eigenen Grenzen zu erkennen und Überforderung zu vermeiden. Planen Sie Pausen ein, auch wenn Sie sich noch nicht besonders erschöpft fühlen.

Wichtig: Nehmen Sie pflanzliche Mittel oder Nahrungsergänzungspräparate immer nur nach Rücksprache mit Ihrer Ärztin ein. Was „natürlich“ klingt, ist nicht automatisch leberfreundlich. Auch Mittel aus der Traditionellen Chinesischen Medizin oder Teemischungen unbedingt nur nach Rücksprache mit dem Arzt einnehmen – manche Inhaltsstoffe können die Leber schädigen.

Regelmäßige Bewegung/Sport: Bewegung kann Müdigkeit lindern. Besonders Aktivitäten im Freien wie Walken, Radfahren oder Yoga werden als wohltuend empfunden. Yoga wirkt zudem entspannend. Wichtig ist, regelmäßig aktiv zu bleiben, auch wenn man sich anfangs zu müde fühlt. Der Trainingsumfang sollte langsam gesteigert werden.

Entspannungstechniken: Autogenes Training, Atemübungen oder Progressive Muskelentspannung helfen beim Stressabbau und können den Schlaf verbessern. Die Techniken erfordern etwas Übung. Anleitungen gibt es im Internet oder in speziellen Kursen.

Powernaps und Pausen: „Powernaps“, also kurze Schlafphasen (10–20 Minuten), können neue Energie geben. Wichtig ist, nicht in den Tiefschlaf zu fallen. Auch kurze Ruhephasen ohne Schlaf helfen. Ort und Haltung sind egal – Hauptsache, Sie können zur Ruhe kommen

Struktur und Routinen: Ein geregelter Tagesablauf mit festen Zeiten für Aufstehen, Essen und Pausen kann helfen, besser mit Müdigkeit umzugehen. Planen Sie Pausen bewusst ein.

Balance zwischen Aktivität und Ruhe: Zu viel Ruhe kann ebenso müde machen wie Überforderung. Sprechen Sie offen mit Ihrem Umfeld über Ihre Erschöpfung, damit sich Alltagsaktivitäten besser auf Ihren Rhythmus abstimmen lassen.

Alternative Heilmethoden: Manche Betroffenen empfinden bestimmte ergänzende Methoden als hilfreich – etwa aus der Homöopathie oder Traditionelle Chinesische Medizin (TCM).

Wichtig: Besprechen Sie **jede** Einnahme von pflanzlichen Mitteln mit Ihrer Ärztin. Manche Präparate können der Leber schaden.

Vitamine prüfen: PBC kann die Aufnahme fettlöslicher Vitamine (A, D, E, K) beeinträchtigen. Lassen Sie Ihren Vitaminstatus regelmäßig kontrollieren. Eine gezielte Gabe kann helfen, sollte aber ärztlich begleitet werden – Überdosierungen (v. a. Vitamin A) können schaden.

Ernährung anpassen: Viele Betroffene berichten, dass ihnen eine leichte, mediterrane Kost mit viel Gemüse, Fisch und wenig Fleisch guttut. Diese Ernährung wirkt entzündungshemmend und kann die Fatigue lindern. Üppige Mahlzeiten sollten eher vermieden werden.

Juckreiz (Pruritus)

Juckreiz ist ein häufiges, oft belastendes Symptom bei PBC. Er kann phasenweise auftreten oder dauerhaft sein. PBC-bedingter Juckreiz kann oft gelindert werden, aber es gibt nicht die eine Juckreiztherapie, die allen Betroffenen gleichermaßen hilft. Besprechen Sie die Behandlungsmöglichkeiten mit Ihrer Ärztin.

Medizinische Hautpflege:

Es gibt medizinische Hautpflegeprodukte mit den folgenden Wirkstoffen, die gezielt Juckreiz und Hauttrockenheit lindern können. Sie zählen nicht zu den klassischen Medikamenten, wirken jedoch unterstützend:

- Urea (Harnstoff): Feuchtigkeitsspendend, glättet die Haut.
- Polidocanol: Lindert Juckreiz durch eine leicht betäubende Wirkung.
- Menthol: Kühlend und juckreizlindernd. Nur bei intakter Hautoberfläche anwenden
- Teebaumöl: Nicht unverdünnt anwenden, das kann die Haut reizen oder sogar zu allergischen Reaktionen führen. Nur bei intakter Hautoberfläche anwenden
- Mandelöl, Kokosöl oder fetthaltige Cremes
- Auf Produkte mit Parfüm und synthetischen Zusätzen, Mineralölen, Silikonen und Konservierungsmitteln verzichten

Diese Produkte sollten gezielt nach Rücksprache mit Ihrer Ärztin eingesetzt werden – besonders bei empfindlicher Haut.

Medikamente:

Seien Sie bereit, mehrere Arzneimittel auszuprobieren, bis sich eines findet, das bei Ihnen gut wirkt.

Unter den neuen Zweitlinien Medikamenten Elafibranor und Seladelpar kann sich Juckreiz verbessern.

Falls diese nicht in Frage kommen, stehen weitere Medikamente zur Verfügung, die in der Regel dann in dieser Reihenfolge verschrieben werden:

- **Cholestyramin (Gallensäurebinder)**
  Nebenwirkungen können Völlegefühl und Verstopfung sein. Auch Wechselwirkungen mit Ihren anderen Medikamenten sind möglich und die Wirksamkeit anderer Medikamente kann beeinflusst werden. Daher sollten Gallensäurebinder mit Abstand zu anderen Medikamenten eingenommen werden. Besprechen Sie dies mit Ihrer Ärztin und berücksichtigen es im Medikamentenplan.
- **Bezafibrat (PPAR-Agonist)**
  Wird eigentlich bei Fettstoffwechselstörungen eingesetzt, um den Cholesterinspiegel zu senken. Dies kann den Juckreiz lindern. Als Nebenwirkungen können Verdauungsstörungen oder Muskel- und Gelenkbeschwerden auftreten.
- **Rifampicin (Antibiotikum)**
  Mögliche Nebenwirkungen sind Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Appetitverlust und erhöhte Körpertemperatur. Manchmal färben sich Körperflüssigkeiten (Urin, Schweiß, Tränen) orange-rot. Dies sieht ungewohnt aus, ist aber kein Anlass zur Sorge. Ernste Nebenwirkungen wie verminderte rote Blutzellen, schlechtere Blutgerinnung oder sogar Leberschäden sind möglich. Daher sind regelmäßige Blutuntersuchungen wichtig. Zudem sind Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten möglich. Daher muss die gesamte Medikation vor dem Einsatz von Rifampicin von einer Fachärztin geprüft werden.
- **Naltrexon**
  Ist ein Medikament, das in der Suchtbehandlung eingesetzt wird. Es kann den Juckreiz verringern, aber auch Neben- und Langzeitwirkungen haben. Naltrexon sollte zunächst in niedriger Dosis eingenommen werden.
- **Weitere Optionen (off-label)**
  Zur Juckreizbehandlung werden auch selektive Serotonin-Wiederaufnahmehemmer (SSRIs, z. B. Sertralin), Mittel gegen Krampfanfälle und Epilepsie (Gabapentin), oder zur Behandlung von Allergien (Antihistaminika) eingesetzt. So genannte IBAT-Inhibitoren verbessern den Juckreiz sehr effektiv bei Kindern mit bestimmten Lebererkrankungen, bei Studien mit PBC-Patientinnen waren die Ergebnisse widersprüchlich (Maralixibat und Odevixibat). Ein weiterer IBAT-Inhibitor zeigte positive Ergebnisse bei PBC-Patientinnen und befindet sich aktuell im Zulassungsprozess (Linerixibat). Besprechen Sie Möglichkeiten der Medikation ausführlich mit Ihrer Ärztin.

Physikalische Spezialverfahren bei starkem Juckreiz

Bei sehr starkem, therapieresistentem Juckreiz werden in Einzelfällen bestimmte physikalische Methoden eingesetzt, die nicht zur Standardbehandlung gehören:

- **Ultraviolette (UV) Lichttherapie**
  Diese kann den Juckreiz lindern. Eine medizinische Abklärung und individuelle Empfehlung sind wichtig.
- **Leberdialyse**
  Dabei handelt es sich um ein Verfahren zur Reinigung des Blutes. Es kann bei besonders starkem Juckreiz kurzfristig Linderung bringen, wenn andere Therapien nicht anschlagen. Der Effekt ist jedoch meist vorübergehend, der

Juckreiz kann wiederkommen, und die Behandlung ist sehr teuer. Leberdialysen werden ausschließlich in spezialisierten Kliniken durchgeführt. Eine Kostenübernahme durch die Krankenkasse sollte vorab im Einzelfall geklärt werden.

Was noch bei Juckreiz hilft:

- **Kälteanwendungen**
  Kaltkompressen, kaltes Abduschen
- **Wärmeanwendungen**
  Dampfsauna, Solebad oder Solarium können helfen, die muss aber individuell abgewogen werden
- **Gutes Raumklima**
  Raumluft nicht zu trocken und Raumtemperatur nicht zu hoch
- **Hautfreundliche Textilien** (lockere, weiche Stoffe, luftige Kleidung)
  Naturmaterialien wie Baumwolle oder Kokosfasern empfinden Betroffene als angenehmer, als synthetische Stoffe. Achten Sie bei Socken oder Bündchen darauf, dass diese nicht zu eng sitzen
- **Vermeidung von Reibung**, z. B. beim Abtrocknen (Abtupfen statt Rubbeln)
- **leichte Schmerzreize**
  Beispielweise sanftes Zwicken oder Kneifen der Hautstellen. Auf keinen Fall sollten Sie die Haut durch starkes Kratzen oder durch Gegenstände wie Haarbürsten oder Peelinghandschuhe verletzen
- **Freizeitaktivitäten** zur Ablenkung und Förderung des Wohlbefindens
- **Ernährungsumstellung**
  Im Zusammenhang mit einer Verbesserung des Juckreizes wird häufig eine Umstellung der Ernährungsweise genannt. Die Umstellung beinhaltet zumeist den Verzicht auf Zucker, Weißmehlprodukte und Schweinefleisch sowie die Vermeidung von industriell verarbeiteten Lebensmitteln. Im Gegenzug erhalten Gemüse, hochwertige Öle sowie Fisch einen größeren Stellenwert in der Ernährung. Frisches Obst – aufgrund des hohen Fruchtzuckeranteils in Maßen genossen – ist eine sinnvolle Ergänzung. Fettarme Molkereiprodukte decken zusätzlich den Bedarf an Eiweiß. Gewürzt wird vornehmlich mit frischen Kräutern. Diese Ernährungsform enthält zahlreiche Vitamine und auch – in Anlehnung an eine mediterrane Kost – viele hochwertige Omega-3-Fettsäuren, die entzündungshemmende Eigenschaften besitzen. Die mediterrane Kost wird auch von PBC-Experten als generell leberfreundliche Ernährung bezeichnet.
- **Alternative Medizin/Heilmethoden**
  Alternative (Heil-) Methoden gibt es viele und Betroffene haben einiges in dem Bereich ausprobiert. Die Angaben reichen von Akupunktur und Mentaltraining bis hin zu Kräutertinkturen zum Einreiben oder Trinken von besonderen Kräuterteemischungen

Trockenheit der Schleimhäute (Sicca-Syndrom)

Trockene Schleimhäute an Augen, Mund, Nase oder Vagina treten häufig auf und werden als Sicca-Syndrom bezeichnet. Es kann aber auch eine Begleiterkrankung wie das Sjögren-Syndrom dahinterstecken. Informieren Sie Ihre Ärztin über die Symptome, diese sind gut behandelbar, zum Beispiel mit:

- künstlichen Tränen oder künstlichem Speichel gegen die Augen- oder Mundtrockenheit.
- Medikamente wie Gynoflor, Pilocarpin oder Cevimelin

Hilfen im Alltag:

- Viel trinken (1,5–2 Liter täglich)
- Luftbefeuchter nutzen
- Lidrandpflege, warme Kompressen bei Augentrockenheit
- Nasenspülungen: Mit Kochsalzlösung können trockene Nasenschleimhäute gepflegt werden.
- Zuckerfreie Kaugummis oder Bonbons: Diese regen den Speichelfluss an.
- Vaginalcremes, Gleitmittel, ggf. östrogenhaltige Präparate
- Zahnpflege intensivieren, regelmäßige Zahnarztbesuche (durch die Mundtrockenheit steigt das Karies-Risiko)

Ernährung:

- Omega-3-Fettsäuren (Fisch, Nüsse)
- Weniger oder kein Alkohol, Nikotin, Zucker und Fleisch

Wichtig: vaginale Trockenheit kann sich auch auf die Partnerschaft im Sexualverkehr auswirken. Wichtig ist, mit Ihrem Partner:in zu sprechen. Dieses Symptom ist PBC-bedingt und hat nichts mit Ihrem sexuellen Empfinden zum Partner zu tun. Sie sind damit nicht allein. Es betrifft viele Paare.

Gelenkbeschwerden (Arthralgien)

Viele PBC-Patientinnen klagen über Schmerzen, Steifheit oder Schwellungen der Gelenke, zum Beispiel in den Knien, Händen oder Schultern. Dies sollten Sie immer mit Ihrer Ärztin besprechen und abklären lassen, ob diese Schmerzen mit der PBC zusammenhängen. Ihr Arzt kann Ihnen Medikamente verordnen. Dazu gehören:

- Frei verkäufliche Schmerzmittel (Paracetamol, Ibuprofen)
- Entzündungshemmer (NSAR und Coxibe)
- Kortikosteroide bei schweren Beschwerden

Was Sie für Ihre Gelenke tun können:

- Physiotherapie, Dehnübungen
- Bewegung an frischer Luft (z. B. Walken, Schwimmen, Radfahren)
- Wärmende Kompressen oder Kältetherapie
- Gesunde Ernährung
- Stressabbau und Gewichtskontrolle
- Muskelaufbau

Vorsicht bei alternativen Methoden: Pflanzliche Mittel, Traditionelle Chinesische Medizin (TCM) oder Teemischungen nur nach Rücksprache mit dem Arzt – manche Inhaltsstoffe können die Leber schädigen.

Auch Akkupunktur, Massage oder Chiropraktik sollten Sie vorab mit Ihrer Ärztin

Was kann ich Gutes für mich tun?

6

Seien Sie informiert

Wissen stärkt – gerade im Umgang mit einer chronischen Erkrankung wie PBC. Wer gut informiert ist, kann selbstbewusster mit der Diagnose umgehen, Therapieentscheidungen besser verstehen und aktiv mitgestalten.

Dazu gehört:

- ein grundlegender Überblick über die Erkrankung
- Wissen über Behandlungsmöglichkeiten
- Informationen zu Selbsthilfestrategien und Alltagstipps

Werden Sie Expertin für Ihre Krankheit:
Je besser Sie über Ihre PBC Bescheid wissen, desto mehr können Sie zu Ihrem eigenen Wohlbefinden beitragen – Tag für Tag. Auch Angehörigen und Freunden fällt es leichter, Sie zu unterstützen, wenn sie verstehen, was die Erkrankung bedeutet.

Netzwerk & Austausch – gemeinsam stark

Mit einer chronischen Erkrankung wie PBC fühlt man sich manchmal allein. Doch das muss nicht so sein. Der Austausch mit anderen Betroffenen kann Mut machen, Verständnis schaffen und das Wissen über PBC festigen.

Im Gespräch mit anderen Patientinnen merken viele: „Ich bin nicht allein mit meinen Fragen, Sorgen oder Erfahrungen.“ Das tut gut – und stärkt das Vertrauen in sich selbst. Mit anderen Betroffenen können Sie auf Augenhöhe sprechen. Sie verstehen Ihre Situation, ohne, dass es großer Erklärungen bedarf.

Gespräche mit anderen PBC-Patientinnen helfen dabei:

- Erfahrungen und Tipps auszutauschen
- praktische Alltagshilfen kennenzulernen
- Behandlungsmöglichkeiten besser zu verstehen
- Ängste abzubauen und das Selbstbewusstsein zu stärken

Ein Netzwerk schafft Solidarität und motiviert, die eigene Gesundheit aktiv zu fördern.

Sprechen Sie auch mit Personen, die Ihnen nahestehen. Einige Symptome können sich auf das tägliche Miteinander auswirken. Offene Kommunikation, Verständnis und Vertrauen machen es leichter, gemeinsam mit PBC zu leben.

Ernährung – Was tut meiner Leber gut?

Es gibt keine spezielle „Leberdiät“ für PBC, aber: Was und wie Sie essen, kann Ihr Wohlbefinden beeinflussen. Eine ausgewogene Ernährung stärkt den Körper und entlastet die Leber. Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin auch über Ernährung. Sie kann Ihnen bei Bedarf eine professionelle Ernährungsberatung verordnen.

Was wichtig ist:

- Essen Sie ausgewogen und möglichst unverarbeitete Lebensmittel. Empfehlenswert ist mediterrane Kost – viel Gemüse, Hülsenfrüchte, gutes Öl, frischer Fisch, wenig Fleisch, wenig Zucker.
- Faustregel: Essen Sie „alle Farben des Regenbogens“, drei Mahlzeiten am Tag, fünf Hände voll Gemüse täglich.

- Lassen Sie Nahrungsmittelunverträglichkeiten ärztlich abklären und informieren Sie Ihre Ärztin über bekannte Nahrungsmittelallergien, um dies bei der Ernährungsberatung zu berücksichtigen.
- Machen Sie keine speziellen Entgiftungskuren oder „Leber-Detox-Programme“ auf eigene Faust! Diese werden oft beworben, können aber gerade bei chronisch Kranken mehr schaden als nutzen. Besprechen Sie solche Angebote immer zuerst mit Ihrer Ärztin.
- Wenn Sie fasten möchten, fragen Sie vorab Ihre Ärztin und/oder lassen Sie sich von einer Fachkraft beraten und begleiten.
- Nehmen Sie nicht einfach Nahrungsergänzungsmittel oder nicht verordnete Medikamente ein. Auch bei pflanzlichen Mitteln gilt: Lassen Sie vorher ärztlich abklären, ob sie unbedenklich sind und keine Wechselwirkungen auslösen.
- Verzichten Sie auf Alkohol und Rauchen.

Weitere Informationen finden Sie hier:

- Verband der Diätassistenten (VDD)
- Deutsche Gesellschaft für Ernährung (DGE)
- Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM)

In Bewegung bleiben – aber im eigenen Tempo

Bewegung tut gut – dem Körper und der Seele. Sie stärkt Muskeln, Knochen und das Immunsystem und kann helfen, Müdigkeit und Stimmungstiefs besser zu bewältigen.

Dabei gilt: Nicht die Intensität zählt, sondern die Regelmäßigkeit.

Finden Sie eine passende Bewegungsformen:

- Spazierengehen
- Radfahren
- Walken oder Nordic Walking
- Yoga oder sanftes Dehnen
- Schwimmen oder Aquagymnastik

Passen Sie die Bewegung an Ihre Tagesform an – es geht nicht um Leistung, sondern um Wohlbefinden. An manchen Tagen reicht ein kurzer Spaziergang, an anderen darf es etwas mehr sein.

Wichtig: Überforderung bringt nichts – im Gegenteil. Wer sich ständig erschöpft, verschlechtert oft das Gesamtbefinden. Hören Sie auf Ihren Körper und gönnen Sie sich Pausen, wenn sie nötig sind.

Viele Krankenkassen bieten Gesundheitskurse zu Bewegung, Ernährung oder Stressbewältigung an – oft werden die Kosten ganz oder teilweise erstattet. Am besten informieren Sie sich direkt bei Ihrer Krankenkasse.

Weitere Informationen finden Sie auch hier:
https://www.dosb.de/themen/mensch-und-sportverein/breitensport-und-gesundheit

Achtsamkeit – Booster für die Selbstheilungskräfte

Achtsamkeit ist eine einfache, aber kraftvolle Methode, um besser mit Stress, Schmerzen und schwierigen Gefühlen umzugehen. Sie hilft, den Körper und Geist bewusster wahrzunehmen und wieder in Balance zu bringen.

In der Praxis bedeutet Achtsamkeit: Den gegenwärtigen Moment bewusst und ohne Bewertung zu erleben. Zu spüren, was ist – ohne sich von Sorgen, Grübeleien oder negativen Gedanken mitreißen zu lassen.

Was Achtsamkeit bewirken kann:

- Reduziert Stress und innere Anspannung
- Fördert Gelassenheit, Klarheit und Lebenszufriedenheit
- Verbessert den Schlaf
- Unterstützt den Umgang mit chronischen Schmerzen
- Wirkt auch körperlich – z. B. durch Beruhigung des vegetativen Nervensystems und Stärkung des Immunsystems

Achtsamkeit lässt sich auf viele Arten üben – zum Beispiel durch:

- Einfache Atemübungen
- Fingerspiele oder bewusste Bewegungen
- Spaziergänge in der Natur
- Geführte Meditationen – auch online oder per App

Weiterführende Informationen:

- **Verband der Achtsamkeitslehrenden MBSR-MBCT** – Übersicht über qualifizierte Trainerinnen, Kurse und Angebote **https://www.mbsr-verband.de/**
- Buchtipp: Prof. Dr. Mike Sandbothe et al: **Achtsamkeiten – Übungen für mich, für uns und für die Welt: Werkzeugkasten mit Achtsamkeitsübungen –** auch als Webseite unter **www.achtsamkeiten.de** mit Übungen, Impulsen für den Alltag und Online-Kursen

7 Alltagsleben mit PBC

Wie erkläre ich anderen meine Erkrankung?

Eine Lebererkrankung ist oft mit Vorurteilen verbunden. Viele Menschen gehen davon aus, dass Leberprobleme grundsätzlich selbst verschuldet sind, zum Beispiel durch einen ungesunden Lebensstil. Der beste Weg, über PBC zu sprechen, ist eine sachliche und einfache Beschreibung: PBC ist eine Autoimmunerkrankung, bei der die kleinen Gallengänge in der Leber angegriffen werden.

Infofilme können helfen, Verständnis zu schaffen. Auf **pbcnews.info** finden Sie kurze Videos, die Sie anderen zeigen können.

Wie erkläre ich PBC meinem (kleinen) Kind?

Kinder verstehen leichter, wenn Sie PBC mit bekannten Vorstellungen erklären: Die Leber ist ein Kraftwerk und gleichzeitig eine Müllverbrennungsanlage. Bei PBC funktionieren die Transportwege nicht mehr richtig, und die Wände im Kraftwerk bekommen Risse. Medikamente helfen, diese Risse zu reparieren. Weil der Körper so viel mit Reparaturarbeit beschäftigt ist, fühlt man sich abends oft müder als andere.

Wem sollte ich von meiner Krankheit erzählen?

Es gibt keine Pflicht, anderen von Ihrer Erkrankung zu erzählen. Es ist Ihre persönliche Entscheidung, wen Sie ins Vertrauen ziehen möchten. In einigen Situationen kann es jedoch hilfreich sein, offen zu sein:

Im medizinischen Umfeld: Da PBC oft mit anderen Erkrankungen einhergeht, ist es wichtig, dass alle behandelnden Ärztinnen über Ihre Diagnose Bescheid wissen. So können Wechselwirkungen von Medikamenten vermieden und Behandlungen besser abgestimmt werden.

Im beruflichen Umfeld: Hier gilt es abzuwägen: Einerseits können Vorurteile gegenüber Lebererkrankungen bestehen, andererseits können Symptome wie Fatigue oder Juckreiz Ihre Leistungsfähigkeit beeinflussen. Vertrauen Sie Ihrem Umfeld? Wenn Sie Einschränkungen erleben, suchen Sie das Gespräch. Erklären Sie die Erkrankung, ggf. mit einem kurzen Informationsfilm. Besprechen Sie gemeinsam Lösungen. Der Austausch mit anderen Betroffenen über deren Erfahrungen kann hier sehr hilfreich sein.

Im sozialen Umfeld: Viele Patientinnen berichten, dass sie sich besser fühlen, wenn ihr Umfeld Bescheid weiß. So müssen sie keine Ausreden finden, wenn sie z. B. keine Energie für Treffen haben oder keinen Alkohol trinken. Offenheit kann das Verständnis fördern. Gleichzeitig gilt: Sie allein entscheiden, wie viel Sie mitteilen möchten. Manchmal verändern sich Freundschaften. Haben Sie den Mut, Grenzen zu setzen und sich nicht zu überfordern.

Mit PBC arbeiten

Umgang mit Stress und Belastung

Schon ohne Erkrankung empfinden viele Menschen ihren Arbeitsalltag als stressig. Mit PBC kann die Belastung steigen. Achtsamkeit – z. B. durch Yoga oder Meditation – kann helfen. Aber auch Gespräche im Arbeitsumfeld sind wichtig. Kleinere Pausen, flexiblere Strukturen oder Aufgabenanpassungen können entlasten.

Realistische Erwartungen an sich selbst

Seien Sie nicht zu streng mit sich. PBC ist eine chronische Erkrankung, die Kraft kostet. Setzen Sie sich erreichbare Ziele, sprechen Sie mit

anderen Betroffenen und nutzen Sie Unterstützung. Kleine Schritte sind oft wirkungsvoller als Perfektion.

Stigma und Selbststigma

PBC wird manchmal falsch bewertet. Vorurteile können verletzen – und manchmal übernimmt man sie selbst (Selbststigma). Gedanken wie „ich bin eine Belastung“ oder „ich bin nicht mehr so leistungsfähig“ können das Selbstwertgefühl beeinträchtigen. Sprechen Sie offen mit Ihrem Umfeld, nutzen Sie einfache, sachliche Erklärungen, um Missverständnisse abzubauen.

Sozialrechtliche Aspekte

Dieser Leitfaden kann keine rechtsverbindlichen Informationen zu sozialrechtlichen Aspekten bieten. Begriffsklärungen finden Sie am Ende dieses Kapitels. Erste Orientierung und Grundprinzipien zum Thema Erwerbsminderung finden Sie hier: (Link zum Hand Out)

Folgende Anlaufstellen können ebenfalls weiterhelfen:

- Sozialverband Deutschland: **www.sovd.de**
- VdK Deutschland e. V.: **www.vdk.de**
- Deutsche Rentenversicherung Bund: **www.deutsche-rentenversicherung.de**

Partnerschaft und Sexualität

Symptome wie Fatigue, Juckreiz oder Gelenkschmerzen können sich negativ auf das sexuelle Empfinden auswirken. Das ist normal und darf so sein. Wichtig ist: Kein Druck. Finden Sie gemeinsam mit Ihrem Partner Wege, wieder Nähe zu erleben. Manchmal helfen schon Gespräche oder kleine Rituale.

Tipps gegen Lustkiller:

- Bewegung gegen Erschöpfung
- Ärztliche Beratung bei Juckreiz und Schleimhauttrockenheit
- Ölbäder, Cremes (z. B. Majorana Wala), Gleitmittel
- Medikamente überprüfen lassen (manche beeinflussen die Libido)

Sexualität ist ein Teil des Lebens. Suchen Sie bewusst Gespräche mit Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin – nicht zwischen Tür und Angel, sondern in entspannter Atmosphäre. Gemeinsame Aktivitäten wie Massage, Sauna oder Sport können helfen. Auch Beratungsstellen wie Pro Familia unterstützen dabei.

Aspekte für Angehörige

PBC betrifft nicht nur die Patientin, sondern auch ihr Umfeld. Für Angehörige ist es wichtig, über die Erkrankung informiert zu sein und trotzdem auf sich selbst zu achten. Gespräche helfen, Missverständnisse zu klären und Ängste abzubauen.

Wie Angehörige unterstützen können:

- Bei Arztterminen begleiten
- An Medikamenteneinnahme erinnern
- Ernährung gemeinsam umstellen
- Bewegung in den Alltag integrieren (z. B. gemeinsam spazieren gehen)
- Freizeitaktivitäten planen, die allen guttun
- Achtsamkeit gemeinsam üben

Aber auch wichtig:

- Eigene Grenzen wahrnehmen und benennen
- Unterstützung bei Freundinnen und Freunden, Familie oder Beratungsstellen suchen
- Ungewollte Ratschläge vermeiden – lieber zuhören und da sein

Familienalltag anpassen Gemeinsam Strukturen schaffen, z. B. mit Pausen und Zeitfenstern für Entspannung. Kleine Ziele setzen und akzeptieren, dass PBC auch Einschränkungen bedeutet. Realistische Erwartungen entlasten alle Beteiligten und stärken das Miteinander.

Begriffserklärungen:

Rehabilitation bedeutet, dass jemand nach einer Krankheit, oder bedingt durch eine Krankheit Unterstützung bekommt, um wieder möglichst selbstständig leben zu können. Eine Rehabilitation kann ambulant oder stationär erfolgen. Ziel ist, dass Betroffene sich körperlich, seelisch und sozial wieder stabilisieren.

Wiedereingliederung heißt, dass eine Person nach einer längeren Krankheit wieder in den Alltag zurückkehren kann. Das kann der Einstieg in die Arbeit, oder das soziale Leben sein. Oft passiert das Schritt für Schritt, damit es nicht zu viel auf einmal wird. Am Arbeitsplatz können Sie beispielsweise mit reduzierter Stundenzahl wieder einsteigen und das Pensum langsam steigern. Viele Firmen bieten dafür ein spezielles Wiedereingliederungsmanagement an.

Teilhabeanspruch: Alle Menschen in Deutschland – egal ob mit oder ohne Einschränkungen haben das Recht, am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben. Dazu gehören auch Bildung, Arbeit, Freizeit oder Wohnen. Wenn jemand Unterstützung braucht, hat er oder sie einen Anspruch auf Hilfe – zum Beispiel auf Assistenz, Hilfsmittel oder spezielle Förderungen.

Nachteilsausgleich: Dahinter stehen gesetzlich verankerte Maßnahmen, die faire Bedingungen für alle schaffen. Menschen mit Behinderung oder chronischen Erkrankungen sollen keine Nachteile haben – zum Beispiel in der Schule, im Studium oder im Beruf.

Grad der Behinderung (GdB): Der Grad der Behinderung (GdB) gibt an, wie stark ein Mensch durch eine Behinderung oder durch eine Erkrankung beeinträchtig ist. Ab einem GdB von 50 hat man Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis. In der Regel wird der Grad der Behinderung vom Versorgungsamt festgelegt.

Teil- und Frührente: Flexible Modelle für Menschen mit chronischen Erkrankungen, früher aus dem Arbeitsleben auszusteigen oder stufenweise zu reduzieren

Besondere Lebens-situationen mit PBC

8

Kinderwunsch und Schwangerschaft

Auch wenn viele PBC-Diagnosen erst jenseits des 45. Lebensjahres gestellt werden, betrifft die Erkrankung auch jüngere Frauen mit Kinderwunsch.

Die gute Nachricht: Eine Schwangerschaft ist mit PBC grundsätzlich möglich und gilt als sicher, sofern keine fortgeschrittene Fibrose oder Zirrhose vorliegt. Studien zeigen: Es kommt nicht häufiger zu Fehlgeburten, Fehlbildungen oder Komplikationen als bei gesunden Frauen.

Suchen Sie das vertrauensvolle Gespräch mit Ihrer Ärztin, wenn Sie einen Kinderwunsch haben.

Wichtig für eine sichere Schwangerschaft mit PBC:

- Die Schwangerschaft sollte durch eine Hepatologin bzw. eine Fachärztin für Gastroenterologie mitbegleitet werden. Ein enger Austausch mit der Gynäkologin ist wichtig.
- Viele Frauen können UDCA in der gleichen Dosierung weiternehmen, auch in der Stillzeit. Besprechen Sie dies mit Ihrer Ärztin.
- Leberwerte können während der Schwangerschaft ansteigen – das ist nicht ungewöhnlich, sollte aber engmaschig kontrolliert werden.
- Juckreiz nimmt oft zu, bessert sich aber meist nach der Geburt. In Rücksprache mit den behandelnden Ärztinnen kann z. B. Colestyramin eingesetzt werden.

Impfungen

Für Patientinnen mit PBC gelten in der Regel die gleichen Impfempfehlungen wie für andere Erwachsene. Besonders wichtig ist:

- Impfstatus regelmäßig prüfen – Nachhol- und Auffrischimpfungen sollten vorgenommen werden
- Lassen Sie sich vor Reisen zu Impfungen beraten
  - Speziell empfohlen werden:
  - Hepatitis A und B
  - Grippe (Influenza)
  - Pneumokokken

Lassen Sie die Impftiter – also den Nachweis, dass die Impfung wirkt und ein Schutz aufgebaut wurde – bestimmen. Wenn kein Impfschutz aufgebaut wird, können moderne Impfstoffkombinationen oder Wiederholungsimpfungen sinnvoll sein.

Leberzirrhose

Wenn sich die Leberstruktur durch anhaltende Entzündung stark verändert, kann es zu einer Leberzirrhose kommen – das bedeutet eine Vernarbung des Lebergewebes.

Man unterscheidet:

- kompensierte Zirrhose: Die Leber erfüllt ihre Aufgaben noch weitgehend.
- dekompensierte Zirrhose: Die Leber kann ihre Funktionen nicht mehr aufrechterhalten – es droht Leberversagen.

Mögliche Komplikationen:

- Bauchwasser (Aszites)
- Hirnfunktionsstörungen (hepatische Encephalopathie)
- Blutungen aus Krampfadern in der Speiseröhre oder im Magen (Varizenblutung)
- Erhöhtes Risiko für Leberkrebs (hepatozelluläres Karzinom, HCC)

Eine Zirrhose erfordert eine sehr engmaschige Betreuung durch spezialisierte Hepatologinnenbzw. Fachärztinnen für Gastroenterologie. Ernährung und Bewegung spielen eine zentrale Rolle in der Behandlung.

Weitere Informationen zur Ernährung finden Sie in der Broschüre des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein (UKSH):
https://www.uksh.de/uksh_media/Dateien_Kliniken_Institute/Kiel+Campuszentrum/Innere1_KI/Dokumente/Hepatologie/Brosch%C3%BCre_Ern%C3%A4hrung_bei_Leberzirrhose.pdf

Leberkrebs (Hepatozelluläres Karzinom – HCC)

Eine stark entzündete oder vernarbte Leber hat ein deutlich erhöhtes Risiko, Leberkrebs zu entwickeln. Deshalb sind bei PBC mit Zirrhose regelmäßige Untersuchungen (Ultraschall, Blutwerte und insb. AFP) zur Früherkennung besonders wichtig.

Die Therapie von HCC und PBC gleichzeitig ist komplex – oft lässt sich nur eine begrenzte Lebensverlängerung erreichen. Die einzige heilende Maßnahme bei Leberkrebs ist häufig eine Lebertransplantation. Nach der Transplantation verschwindet die PBC in der Regel vollständig.

Mehr Informationen: www.leberkrebshilfe.info

Hilfe und Ansprechpartner

9

Welche Ärztinnen sind auf PBC spezialisiert?

Ein vertrauensvolles Verhältnis zu Ihrer behandelnden Ärztin ist ein wichtiger Bestandteil einer erfolgreichen Therapie. Wichtig ist, dass sie sich mit der Versorgung von PBC-Patientinnen auskennt und interdisziplinär arbeitet.

Eine Liste von Ärztinnen und Kliniken mit PBC-Erfahrung finden Sie hier (basierend auf Selbstauskünften): pbcnews.info/adressendatenbank.html

Wie bekomme ich Kontakt zu anderen PBC-Patientinnen?

Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen:

- Deutsche Leberhilfe e. V. – www.leberhilfe.org
- Berliner Leberring e. V. – https://berliner-leberring.de
- ERN Rare Liver – https://rare-liver.eu
- Forum Autoimmune Lebererkrankungen – forum.meineleber.de
- Sabine Nachbar (Beratung Bayern) – kontakt@shg-aih.de
- SHG PBC Süddeutschland
- Krissi Sokolovic krissi.soko@icloud.com
- Heike Seifert (Gruppe Herford) - selbsthilfeleber@freenet.de

Social Media

Auf den bekannten Plattformen und in Sozialen Netzwerken finden Sie andere Betroffene, die Einblick in ihr Leben mit PBC geben.

- Facebook-Gruppen für PBC-Betroffene wie @pbcnewsinfo oder @seltene autoimmune Lebererkrankungen
- Instagram-Kanäle mit Erfahrungsberichten und Tipps wie @pbcnewsinfo

Der Austausch mit anderen Betroffenen hilft, Erfahrungen zu teilen, Ängste abzubauen und sich gegenseitig zu stärken.

10 Das Wichtigste auf einen Blick

Die PBC ist eine Autoimmunerkrankung der Leber. Das bedeutet: Das Immunsystem greift fälschlicherweise körpereigene Zellen an – in diesem Fall die kleinen Gallengänge in der Leber – und bekämpft sie dauerhaft.

Eine frühzeitige Diagnose und Behandlung sind entscheidend. Wird PBC rechtzeitig erkannt und richtig behandelt, können Betroffene ein weitgehend normales Leben führen.

Für die Behandlung der PBC gibt es heute mehrere Medikamente. Wie gut die Therapie wirkt, überprüft die Ärztin an zwei wichtigen Blutwerten: Alkalische Phosphatase (AP) und Bilirubin.

Ziel jeder Behandlung ist es, diese Werte in den Norm- oder einen bestimmten Zielbereich zu bringen.

Ursodesoxycholsäure (UDCA) ist das Standardmedikament und wird fast immer zuerst eingesetzt. Falls die Werte sich unter UDCA nicht ausreichend verbessern, kommen weitere Medikamente zusätzlich zum Einsatz – man spricht von einer Add-on-Therapie.

Ein gutes Symptommangement gehört zu einer Leitlinien-gerechten PBC-Versorgung. Sprechen Sie mit Ihren Ärztinnen über alle Symptome. Ihre Ärztin wird mit Ihnen gemeinsam entscheiden, welche medizinischen Möglichkeiten zur Behandlung Ihrer Symptome in Frage kommen.

Sie können eine Menge für sich selbst tun: seien Sie informiert, werden Sie Expertin für Ihre Erkrankung, , achten Sie auf gute Ernährung, bleiben Sie in Bewegung, seien Sie achtsam und stärken Sie Ihre Selbstheilungskräfte!

Sie sind nicht allein! Vernetzten Sie sich mit anderen PBC-Patientinnen, gemeinsam sind wir stark!

Raum für Notizen

Folgt uns gerne für mehr Informationen auf...

Instagram **Facebook**

Dieses Projekt wurde durch die Firmen
Advanz Pharma Specialty Medicine Deutschland
GmbH, GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG und
Ipsen Pharma GmbH unterstützt.

scannen informieren

Eine Initiative von

KAUTZ5
gemeinnützige Projekt- und Beratungsgesellschaft für patientenzentrierte Versorgungsforschung und Gesundheitskonzepte

Kautz5 gUG
Hauptstraße 335
51143 Köln
post@kautzhoch5.de