ZUSAMMENFASSUNG

20.09.2025 Bochum

Hintergrund und Idee des Tages

PBC (Primär Biliäre Cholangitis) ist eine chronische Autoimmunerkrankung der Leber, die unbehandelt zu Leberfibrose, gefolgt von Leberzirrhose und anderen leberassoziierten Endpunkten führen kann. Es hat sich gezeigt, dass Therapien die ALP-Werte (ALP = alkalische Phosphatase) senken können und dass Patienten von einer geringeren Mortalität profitieren. Bei der Mehrzahl der PBC-Patienten treten jedoch Symptome auf, typischerweise Juckreiz, Müdigkeit (Fatigue), Gelenkschmerzen, Sicca-Syndrom und andere, die ihre Lebensqualität erheblich beeinträchtigen. Dennoch ist die Patientenreise noch nicht vollständig verstanden und erfordert weiteren Input von Patienten und Ärzten.

Gemeinsam mit PBC-Patienten gründete die Kautz[5] gUG die www.PBCnews.info, eine patientengesteuerte Online-Ressource in deutscher Sprache für PBC-Patienten, ihre Freunde und Familien. Die Website bietet patientenrelevante Krankheitsinformationen, Materialien zur Patientenunterstützung (alle zum Herunterladen verfügbar) und eine Liste von Ärzten, die auf die Behandlung von PBC spezialisiert sind. Alle Inhalte werden von einem wissenschaftlichen Expertengremium überprüft. Ergänzt wird die Website durch mehrere weitere Community-Building-Formate (Online-Meetings und Seminare). Zuletzt wurde der Instagram Kanal @PBCNEWSINFO gestartet, der zusammen mit PBC-Patientinnen redaktionell betreut wird.

Die Idee des Tages war es, Neues aus der Wissenschaft im Bereich PBC vorzustellen, deren medizinische Versorgung zu diskutieren und einen Erfahrungsaustausch auf dem Gebiet des nicht-medizinischen Symptommanagements zu fördern.

Ablauf

Vortrag „Was gibt's Neues bei PBC?“

Herr PD Dr. Götze hat wichtige Aspekte der PBC und die neue Leitlinie PBC vorgestellt. Es bestand während seiner Präsentation ausreichend Zeit für Fragen aus dem Plenum. Der Vortrag befindet sich am Ende dieser Zusammenfassung.

Workshop Versorgungssituation:

Erfreulich ist, dass die Mehrzahl der Teilnehmer mindestens 1x im Jahr oder 1 x im Quartal Ihren Hepatologen sehen. Es gibt aber auch Patienten, die (noch) keinen Hepatologen haben oder noch keinen Termin bekommen haben.

Es wird berichtet, dass nur wenige PBC-Behandler sich ausreichend Zeit nehmen, auf Fragen einzugehen und vor allem gezielt nach der Belastung der Symptome fragen. Allerdings berichten auch einige Patienten nichts von Symptomen zu erzählen.

Hier wurde vorgeschlagen, dass gerade die Symptomlast aktiv vom Patienten angesprochen werden muss und eine Dokumentation des Symptomverlaufs sehr hilfreich ist.

Weiterhin wurde diskutiert bei welchem Arzt die Patienten ebenfalls in Behandlung sind. Hier wurde berichtet, dass es sowohl Ärzte gibt, um Symptome zu lindern und Ärzte, die wegen anderer Erkrankungen aufgesucht werden.

Hier eine List der genannten Ärzte: Hausarzt, Diabetologe, Kardiologe, Hautarzt, Psychologe, Augenarzt, Zahnarzt, Gynäkologe, Nephrologe, Endokrinologe, Orthopäde, HNO-Arzt, Onkologe.

Übereinstimmend wird berichtet, dass diese Ärzte wenig bis gar kein Wissen über PBC haben. Dies führt oft dazu, dass Versorgung angeboten wird, die nicht im Einklang mit den medizinischen Empfehlungen stehen oder Rücksprache mit dem behandelnden Hepatologen gehalten wird. Eine große Hürde aus Patientensicht ist: wie erkläre ich den Ärzten was PBC ist und was entsprechend zu berücksichtigen ist?

Als Lösung wurde unter anderem vorgeschlagen, dass es hilfreich wäre eine Kurzübersicht über PBC auszuhändigen, die auf der einen Seite kurz genug ist, dass diese von Medizinern gelesen wird, sie aber trotzdem alle relevanten Informationen enthält. Auch hilfreich wäre eine Dokumentation der Erkrankung mit sich zu führen (insbesondere des Symptomverlaufs), eine Medikamentenliste (PBC-spezifische Medikation und darüber hinausgehendende Medikation, inkl. Selbstmedikation).

Worldcafé:

Nach der Mittagspause wurden allen Teilnehmer die Teilnahme am Worldcafé angeboten. Es standen 5 Thementische zur Verfügung: Juckreiz, Erschöpfung, Gelenkbeschwerden, Sicca/Trockenheit, und Angehörige. Ziel war es, dass sich die Gäste offen zu den Themen austauschen und Notizen auf die dafür vorbereiteten Tischdecken schreiben. Nach einer bestimmten Zeit konnte das Thema gewechselt werden und man konnte sich mit anderen austauschen.

Unabhängig der verschiedenen Themen wurde eines sehr schnell klar. Der Austausch untereinander zeigte, dass jeder viele Maßnahmen an Selbstmanagement unternimmt und es insbesondere für neu diagnostizierte Patientinnen extrem hilfreich war von diesen Erfahrungen zu profitieren. Es wurde nicht nur diskutiert was subjektiv betrachtet hilft, sondern auch, was nicht hilft oder sogar schädlich sein könnte. In der Diskussion wurde auch klar, dass es sehr hilfreich wäre, wenn Mediziner aktiv auf die vielfältigen Selbstmanagementmaßnahmen hinweisen würden, da die Anwendung von Selbstmanagement zur Linderung der Symptome, zu besserer Alltagsbewältigung und zu einer wesentlich höheren Lebensqualität führt.

Ein weiterer Aspekt, der genannt wurde, war der Wunsch nach „PBC-Paten“ – einer erfahrenen PBC-Patientin, die gerade neu diagnostizierte in den ersten Wochen „begleitet“.

Ein Wunsch aller Betroffenen war, dass die verschiedenen Möglichkeiten des Selbstmanagements über die Tour hinweg gesammelt werden sollten und dass diese auf der Homepage www.pbcnews.info systematisch dargestellt werden sollten. Die bis dato gelisteten Anregungen seien schon sehr hilfreich, könnten aber noch erweitert werden.

Hier die Hauptanregungen der verschiedenen Thementische:

Erschöpfung: regelmäßige Bewegung trotz Erschöpfung vermindert diese nachhaltig, wenn man dies über ein paar Wochen durchhält. Ausgeglichenere Vitaminstatus, Haushaltshilfe über Krankenkasse, Selbsthilfe aufsuchen, viel trinken, Power-Naps, Nein-Sagen, Krafttraining, Krisentagesklinik, Yoga, Tagesstruktur, progressive Muskelentspannung, Qigong, Arbeitszeitreduktion, Abklärung von evtl. vorhandener Depression.

Sicca: wichtig war keine Scheu zu haben und den Arzt aktiv auf die Problematik anzusprechen. Falls man Scham hat den Hepatologen anzusprechen sollte man das Gespräch mit der Gynäkologin suchen.

Vorschläge, was helfen könnte waren Folgende: bei Scheidentrockheit → Cremes, Gynaflor, Vagisan, das Gespräch mit der Gynäkologin und mit dem Partner; trockener Mund/Aphten → Propolis, häufigere professionelle Zahreinigung, Bepathen, Ingwer-(Wasser), Salbei, Kamille; Augentrockenheit → Hyaloron-Tropfen; Nasentrockenheit → Nasenspray; Kopfhaut: → mildes Feuchtigkeits-Shampoo;

Gelenke: regelmäßige Bewegung, Kälteanwendungen und gesunde „anti-entzündlichen“ Ernährung vermindern Gelenkprobleme, Wickel, häufiges Umlagern,

auf ausgeglichenen Vitaminstatus achten, Yoga, Dehnen, Sandbaden. Bei starken Schmerzen auch Iburofen in Rücksprache mit dem Arzt.

Juckreiz: angenehme Stoffe, Kälteanwendungen, Öl-Bäder und gesunde Ernährung können Juckreiz vermindern. Wichtig ist es den Arzt aktiv auf den Juckreiz anzusprechen, da selbst in den Leitlinien ein Behandlungsvorschlag niedergeschrieben ist.
Kognitive Entspannung suchen, da dies auch den Juckreiz lindern kann, wie z.B. Yoga, den Hund streicheln, Pilates, Partnermassagen, ACT,

Angehörige: Die Anforderungen und Möglichkeiten zur Unterstützung hängen maßgeblich von den Umständen der Erkrankung ab: dem Zeitpunkt der Diagnose, der Symptombelastung und der ärztlichen Versorgung. Viele Angehörige sehen ihre Rolle insbesondere in der Stützung ihrer erkrankten Partner, von gemeinsamer Recherche und Arztsuche bis zu gemeinsamer Umstellung von Ernährungs- und Bewegungsroutinen. Das Einnehmen einer optimistischeren und „faktenbasierten“ Einstellung entgegen dem individuellen Krankheitsgefühl der erkrankten Partnerin sehen viele Angehörige als notwendig und hilfreich an, erklärten jedoch auch, dass sich daraus gelegentlich Konfliktpotenzial aufbaue. Obwohl viele Angehörige im Krankheitsverlauf gute und funktionierende Routinen und Methoden aufgebaut haben, beispielsweise das regelmäßige gemeinsame Spazierengehen o.Ä., bleibt eine Unsicherheit durch den oftmals spontanen und wellenhaften Symptom-/Krankheitsverlauf bestehen, insbesondere der Umgang mit Depression und emotionaler Verfassung der Patientinnen wurde als herausfordernd beschrieben, ebenso die Auswirkung der Symptombelastung auf die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.

Es hat sich gezeigt, dass eine PBC-Diagnose auch für Angehörige eine lebensverändernde Botschaft ist, dennoch finden aus dieser emotionalen Ausnahmesituation heraus viele Angehörige für sich einen neuen, bewussteren Blick auf das Leben. Sie befinden sich ebenso wie die Patientinnen in einem Dschungel aus verschiedensten Informationen, in welchem sie sich gemeinsam zurechtfinden müssen. Der Wunsch der Angehörigen, nach mehr Information und praktischen Hinweisen ist groß!

Fibroscan Untersuchungen

Parallel zu den Vorträgen und Workshops wurden Untersuchungen mit dem Fibroscan angeboten, die von den Teilnehmern sehr gut angenommen wurden.

Mit freundlicher Unterstützung von GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG, Ipsen Pharma GmbH und Echosens Deutschland GmbH

Anhang

Die aktuelle medizinische Leitlinie findet sich hier https://www.dgvs.de/wp-content/uploads/2025/02/LL-AILE_Leitlinie_final_10.02.25.pdf

Ein Leitfaden von Patienten für Patienten finden Sie hier: https://www.pbcnews.info/pbc-patientenleitlinie-2025.html

Ärztelisten finden sich bei der Deutschen Leberhilfe e.V. www.leberhilfe.org und auf pbcnews.info https://www.pbcnews.info/adressendatenbank.html

Telefonische Beratung bieten die Deutsche Leberhilfe e.V. www.leberhilfe.org und die Deutsche Leberstiftung https://www.deutsche-leberstiftung.de/service/telefonsprechstunde/.