

# QUÉ DEBO SABER SOBRE LA **CBP**



 **IPSEN**

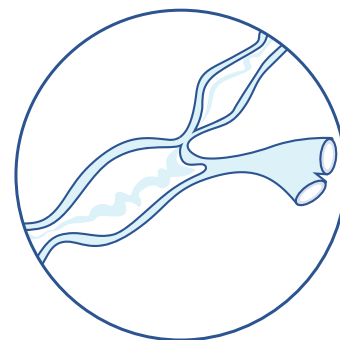
 **Albi**  
España

# ¿QUÉ ES LA COLANGITIS BILIAR PRIMARIA (CBP)?

**La colangitis biliar primaria (CBP) es una enfermedad hepática crónica, de origen autoinmune,** en la que se dañan de forma progresiva los pequeños conductos biliares del hígado. Estos conductos transportan la bilis hasta el intestino, donde ayudan a digerir las grasas y algunas vitaminas.

Cuando los conductos se destruyen, la bilis se acumula en el hígado y en la sangre, lo que puede causar inflamación y cicatrices en el hígado y a nivel general dar síntomas como picor y cansancio, entre otros. Con el tiempo, el daño mantenido sobre el hígado puede evolucionar a cirrosis y afectar a su funcionamiento, lo que se conoce como insuficiencia hepática.

**Al ser una enfermedad crónica, es importante el seguimiento periódico por un especialista para su control y cuidado**



# ¿A QUIÉN AFECTA LA CBP?

La colangitis biliar primaria se considera una enfermedad rara o infrecuente.



En España, afecta a unas 10.000 personas



Es **más frecuente entre los 40 y 60 años**, aunque puede aparecer antes o después.



Afecta principalmente a mujeres:  
9/10 casos

Puede existir **cierta predisposición genética** (más frecuente en algunas familias)

# ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA CBP?

Alrededor de la mitad de las personas con CBP no tiene síntomas al inicio de la enfermedad; la CBP, a menudo, se descubre de manera incidental debido a resultados anormales en los análisis de sangre que se realizan de manera rutinaria o que se piden con motivo de una prueba por otra causa.

Otras personas sí presentan síntomas al inicio de la enfermedad, los más frecuentes son el picor (prurito) y el cansancio (llamado también fatiga o astenia).

Cuando la enfermedad se diagnostica en una fase avanzada, se detecta fundamentalmente por alteraciones en la función del hígado.



# EL DIAGNÓSTICO SE REALIZA MEDIANTE:



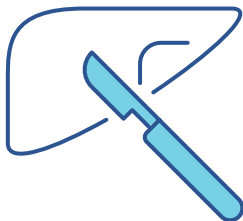
## Análisis de sangre, donde se observan:

- Alteraciones de las pruebas del hígado, principalmente elevación de la fosfatasa alcalina (FA) y la GGT.
- Presencia de anticuerpos específicos, como anticuerpos antimitocondriales (AMA) que se encuentran en la mayoría de las personas con CBP.



## Pruebas de imagen:

- Ecografía, para descartar otras enfermedades.
- Elastografía hepática (Fibroscan®), para ver lo rígido que está el hígado.



## Biopsia

- Toma de una pequeña muestra de tejido del hígado, en muy pocos casos.

# ¿QUÉ SÍNTOMAS Y SIGNOS SE ASOCIAN A LA CBP?

Al inicio muchas personas no tienen síntomas.

Con el tiempo puede aparecer:



**Cansancio intenso**, que los médicos denominan fatiga o astenia.



**Picor en la piel (prurito)**, sobre todo por la noche.



**Sequedad de ojos y boca.**



**Molestias abdominales.**



**Coloración amarillenta de la piel y ojos (ictericia)**, en fases más avanzadas.



**Xantomas:** pequeños depósitos de grasa bajo la piel.



**Dolores articulares.**

En algunas personas, el picor intenso y el cansancio o fatiga pueden afectar de manera muy importante en las actividades de la vida diaria y, por lo tanto, en la calidad de vida.

Sin embargo, **la intensidad de los síntomas no siempre se relaciona con la gravedad de la enfermedad** o el grado de daño del hígado.



**En casos de enfermedad avanzada, puede aparecer insuficiencia hepática, es decir, el hígado ya no puede realizar correctamente sus funciones.**

# ¿CÓMO PUEDE EVOLUCIONAR LA ENFERMEDAD?

En general, un diagnóstico temprano y un buen control de la enfermedad a través del tratamiento médico y un seguimiento continuado pueden frenar la progresión de la enfermedad y retrasar o evitar complicaciones hepáticas, con un curso de la enfermedad generalmente bueno.

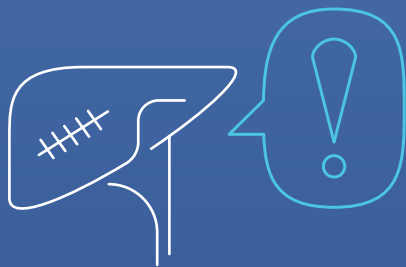
## ¿Cuáles son los problemas más comunes derivados de la CBP?:

- Niveles altos de **colesterol** en sangre.
- **Osteoporosis** (los huesos se vuelven más frágiles).
- Bajos niveles de **vitaminas A, D, E y K**.

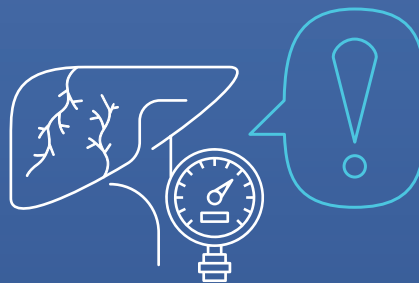
Estas situaciones **se pueden prevenir y tratar**.

## ¿Qué complicaciones hepáticas pueden aparecer?:

En fases avanzadas o cuando la enfermedad no está bien controlada, el daño hepático mantenido puede dar lugar a:



**Cirrosis:** cuando el tejido cicatricial reemplaza el tejido hepático sano e impide que el hígado funcione correctamente.



**Hipertensión portal,** que a la larga puede causar edema (hinchazón de piernas, tobillos, pies) y varices esofágicas.



**Insuficiencia hepática:** el hígado está muy dañado y deja de funcionar. Algunas personas pueden requerir un trasplante de hígado.

# OBJETIVOS DEL TRATAMIENTO DE LA CBP

La CBP no tiene una cura definitiva aunque sí existen tratamientos eficaces que pueden frenar la enfermedad.

## Ralentizar la progresión de la enfermedad

Ralentizar el ritmo del daño hepático.

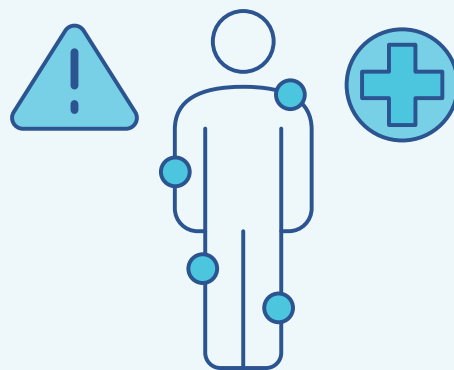
Prevenir la progresión a cirrosis (cicatrización del hígado) e insuficiencia hepática.



**Es importante realizar un seguimiento periódico para evaluar la progresión de la CBP y la eficacia de los tratamientos.**

## Reducir los síntomas para mejorar la calidad de vida

Reducir síntomas como la fatiga y el prurito (picor).



**Ciertos tratamientos y cambios en el estilo de vida pueden ayudar a reducir los síntomas.**

# ¿CÓMO SE TRATA LA CBP Y SUS SÍNTOMAS?



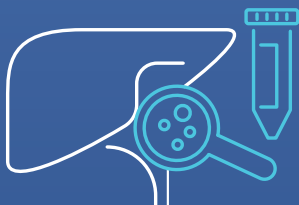
## El tratamiento de primera línea

comienza poco después del diagnóstico para ralentizar el avance de la enfermedad. Su objetivo es mejorar el flujo biliar y reducir los ácidos biliares nocivos en el hígado.

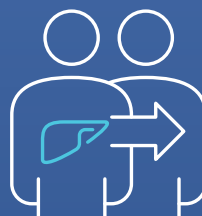
## El tratamiento de segunda línea

puede añadirse o utilizarse en su lugar si el tratamiento de primera línea no funciona, deja de funcionar, provoca efectos secundarios intolerables o si los síntomas persisten.

Al controlar mejor la acumulación de ácidos biliares, estos tratamientos pueden ayudar a preservar la función hepática y pueden aliviar síntomas como la fatiga y el picor.



El tratamiento de la CBP es a largo plazo y requiere un seguimiento regular.



En las fases avanzadas de la CBP, se puede considerar la posibilidad de realizar un trasplante de hígado (en un número muy reducido de personas).

# ¿CÓMO SE HACE EL SEGUIMIENTO DE LA CBP?

El seguimiento de la CBP permite comprobar cómo evoluciona la enfermedad y si el tratamiento está funcionando correctamente.



**Análisis de sangre:** se realizan de forma periódica para evaluar cómo está el hígado. Los parámetros que se siguen para determinar la respuesta al tratamiento son la **fosfatasa alcalina (FA)** y la **bilirrubina total**.



**Pruebas de imagen:** como la **ecografía** para observar el tamaño y la estructura del hígado o la **elastografía** para medir la rigidez del hígado y estimar si hay cirrosis.



**Evaluación de síntomas:** el equipo médico pregunta por síntomas como el picor, el cansancio u otros cambios que puedan afectar a la vida diaria.



**Revisión del tratamiento:** según los resultados de las pruebas y la evolución de los síntomas, el tratamiento puede mantenerse, ajustarse o complementarse.



**Controles regulares**

**Aunque la persona se sienta bien, es fundamental acudir a las revisiones, ya que la CBP puede avanzar lentamente y sin síntomas claros.**



# CÓMO PREPARAR LA VISITA CON EL MÉDICO

PODER HABLAR  
DE MI **CBP**  
*me* AYUDA  
A AFRONTARLA

# INTRODUCCIÓN

**La colangitis biliar primaria (CBP)** es una **enfermedad crónica del hígado** que requiere un control y seguimiento continuo. Establecer una relación basada en la confianza y la comunicación entre el médico y la/el paciente permitirá, además, detectar síntomas en fases más tempranas, ajustar tratamientos, intentar prevenir complicaciones, mientras la/el paciente se siente acompañada/o y participa activamente en las decisiones relacionadas con su enfermedad.

Se sabe además, que los pacientes que están más involucrados en su autocuidado tienden a tener mejores resultados en salud.

El objetivo de esta guía es, por lo tanto,

**AYUDAR A LAS PERSONAS CON CBP A PREPARARSE PARA LA CONSULTA CON SU EQUIPO MÉDICO CON EL FIN DE SACARLE EL MÁXIMO PROVECHO A LA VISITA, ASÍ COMO APRENDER A IMPLICARSE EN EL CUIDADO DE SU PROPIA SALUD.**

# PREPARACIÓN ANTES DE LA VISITA

Antes de la consulta médica, es fundamental que dediques un tiempo en tu casa para reflexionar. Haz una lista de las cosas que te preocupan sobre tu estado de salud y enuméralas por orden de importancia.

Aquí te sugerimos una lista de **datos útiles que recopilar**, importantes para tus **primeras visitas**.



**Síntomas y su evolución**, como cansancio o debilidad (también llamada fatiga o astenia), dificultad para concentrarte/lentitud mental (niebla mental), dificultad para conciliar/mantener el sueño, picor (prurito), color amarillo de la piel y los ojos (ictericia), dolor, malestar abdominal, sequedad de ojos o boca.



**Estado emocional**: si sientes tristeza, ansiedad, depresión, aislamiento social, etc.



**Medicamentos o suplementos que tomas**: incluye la dosis y la frecuencia.



**Productos de herboristería**: es muy importante que antes de que empieces a tomar cualquier producto se lo consultes a tu médico.



**Antecedentes personales de salud**: cualquier otra enfermedad que te hayan diagnosticado, sea autoinmune o no; cualquier intervención quirúrgica y alergias a medicamentos o alimentos.



**Antecedentes familiares de enfermedades hepáticas o autoinmunes**



**Estilo de vida**: si consumes alcohol, tabaco o drogas. Si haces alguna dieta, si practicas ejercicio, situación laboral, etc.

# PREGUNTAS ÚTILES PARA TU MÉDICO

Aquí te incluimos una lista de preguntas que puedes preparar para las visitas de seguimiento o control con tu médico; escoge las que te sean de utilidad y ordénalas de mayor a menor prioridad:

- ¿Cuál es el estado actual de mi hígado? (¿cuál es el daño?, ¿hay cirrosis?)
- ¿Qué riesgo hay de que mi enfermedad progrese?
- Si no tengo síntomas ¿puede progresar mi enfermedad a nivel del hígado o significa que está controlada?
- Si no siento suficiente alivio del picor o la fatiga, ¿significa que mi enfermedad en el hígado no está controlada?
- ¿Con qué frecuencia necesitaré realizarme análisis, pruebas de control del hígado o acudir a consultas?
- ¿Deberían vigilar mi salud ósea y/o ayudarme a fortalecerla?
- ¿Necesitaré cambiar algo en mi dieta o estilo de vida?
- ¿Necesito vacunarme? (hepatitis A/B, gripe, COVID19, otras vacunas)
- ¿En qué situaciones debo preocuparme o consultar antes de la próxima cita programada?
- ¿Dónde puedo obtener más información/ apoyo? (asociaciones de pacientes)



## Consejos para aprovechar la visita



- Acude acompañada/o si es posible.
- Lleva libreta y bolígrafo para tomar notas.
- Pregunta si hay algo que no entiendes. No tengas vergüenza, tu médico está para ayudarte.
- Solicita una copia de tus analíticas y resultados de otras pruebas.
- Confirma con tu médico/enfermera los próximos pasos y visitas.

## Qué anotar después de la cita



- Fecha de la próxima visita.
- Qué pruebas analíticas debes realizarte.
- Qué síntomas tienes que vigilar.
- Cambios concretos en el tratamiento o estilo de vida.

# EVALUACIÓN DE LA FATIGA O ASTENIA EN LA CBP

## ¿Por qué es importante medir la fatiga o astenia?

La fatiga o astenia es uno de los síntomas más frecuentes en la colangitis biliar primaria. No se trata solo de "estar cansado", sino de una sensación persistente de falta de energía que puede afectar a:

- las actividades diarias
- la concentración
- el estado de ánimo
- la vida social y laboral

En algunas personas, la fatiga puede ser muy limitante, incluso cuando las analíticas se mantienen estables.

Medir la fatiga nos permite:

- conocer cómo te encuentras realmente
- valorar la evolución a lo largo del tiempo y cómo afecta a tu vida
- ajustar el tratamiento



## ¿Cómo medimos la fatiga?

La fatiga solo puede valorarla la propia persona, y para ello se utilizan cuestionarios sencillos que permitirán a tu equipo médico saber cómo te sientes.

A continuación te mostramos uno los cuestionarios que se utilizan para evaluar la fatiga, el PROMIS FSF 7a. Es recomendable responderlo teniendo en cuenta los últimos 7 días antes de cada cita médica.

¿Con qué frecuencia te sientes cansado/a?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- A menudo
- Siempre

¿Con qué frecuencia sientes extenuación extrema?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- A menudo
- Siempre

¿Con qué frecuencia te quedas sin energía?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- A menudo
- Siempre

¿Con qué frecuencia te has visto limitado/a en el trabajo debido al agotamiento? (Incluye el trabajo en el hogar).

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- A menudo
- Siempre

¿Con qué frecuencia has sentido demasiado cansancio como para pensar con claridad?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- A menudo
- Siempre

¿Con qué frecuencia has sentido demasiado cansancio como para darte un baño o una ducha?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- A menudo
- Siempre

¿Con qué frecuencia has tenido suficiente energía como para hacer ejercicio vigoroso?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- A menudo
- Siempre

**Solicita a tu médico un ejemplar del DIARIO DE SÍNTOMAS DE MI CBP para llevar un registro de este síntoma**

# EVALUACIÓN DEL PICOR (PRURITO) EN LA CBP

## ¿Por qué es importante medir el picor?

El picor puede afectar al sueño, al estado de ánimo y a la calidad de vida; medirlo de forma regular nos permite:

- hablar con más precisión sobre cómo te encuentras
- ajustar el tratamiento si es necesario

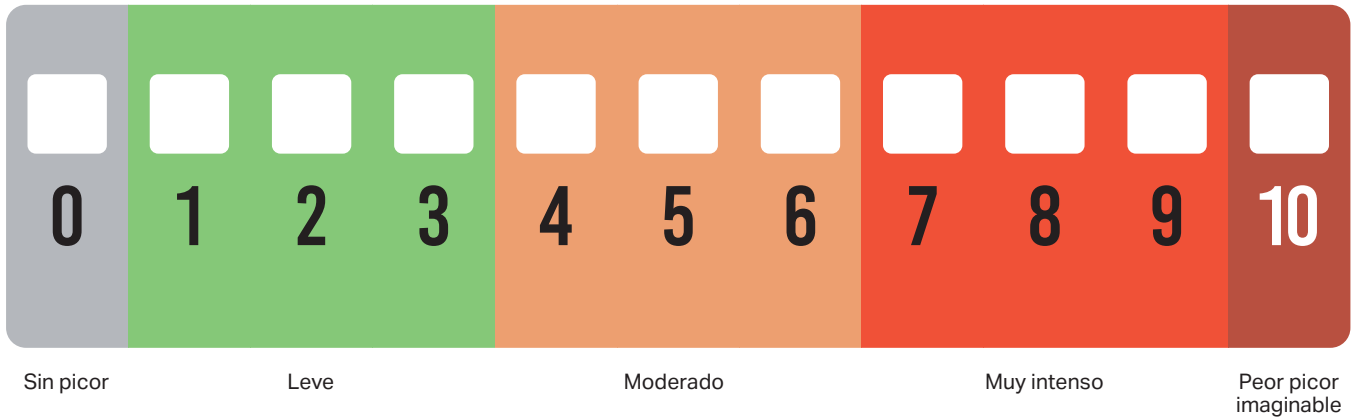
## ¿Cómo medimos el picor?

Para conocer **cuánto picor sientes**, se puede utilizar una **escala numérica sencilla**, llamada escala **NRS del prurito** que consiste en valorar el picor **del 0 al 10**, donde:

- **0** significa no tengo nada de picor
- **10** significa el peor picor que pueda imaginar

Esta puntuación ayuda al médico a **conocer la intensidad del picor y a ver si mejora con el tratamiento.**

**A continuación, te mostramos la escala NRS para evaluar el picor.  
Es recomendable completarla teniendo en cuenta los últimos  
7 días antes de cada cita médica.**



¿Cómo se interpretan las puntuaciones?  
De forma orientativa:

**0** ▶ No hay picor.

**1 – 3** ▶ Picor leve: molesta poco.

**4 – 6** ▶ Picor moderado: interfiere en algunas actividades o en el sueño.

**7 – 10** ▶ Picor intenso: afecta mucho al descanso, a la concentración y a la vida diaria.

**Solicita a tu médico un ejemplar del DIARIO DE SÍNTOMAS DE MI CBP  
para llevar un registro de este síntoma.**

# SEÑALES DE ALARMA Y QUÉ HACER EN CASO DE URGENCIA

A continuación te detallamos algunos de los síntomas que podrían requerir una consulta urgente o acudir a urgencias:

- Coloración amarillenta de los ojos y la piel de nueva aparición: suele acompañarse de orina color coñac.
- Empeoramiento del picor (prurito).
- Cansancio que empeora y limita actividades que antes podías hacer sin problemas.
- Fiebre.
- Hinchazón de abdomen, que se mantiene durante el día y la noche y no se modifica y/o aumenta progresivamente. Se suele acompañar de aumento diario de peso (acumulación de líquido en el abdomen).
- Vómitos con sangre o heces negras.
- Desorientación, no reconocer a las personas o lugares de tu entorno.



# CONSEJOS PRÁCTICOS PARA AFRONTAR LA CBP

SÉ CÓMO ES  
**Mi** CBP,  
¿Y TÚ?



# INTRODUCCIÓN

Vivir con **Colangitis Biliar Primaria (CBP)** implica algunos cuidados especiales, pero no significa renunciar a una vida activa y plena. Los hábitos diarios —la alimentación, el descanso, el ejercicio y el autocuidado— así como cumplir con el tratamiento, juegan un papel fundamental en el bienestar general y en la protección de la salud del hígado.

Esta guía ofrece

**RECOMENDACIONES PRÁCTICAS PARA CUIDARTE  
EN TU DÍA A DÍA; EN NINGÚN CASO SUSTITUYE  
LAS INDICACIONES DE TU EQUIPO MÉDICO.**

# PRACTICA UNA ALIMENTACIÓN CONSCIENTE Y EQUILIBRADA

No existe una "dieta especial" única para la CBP, pero sí **principios saludables** que ayudan a cuidar el hígado y el bienestar general:



Realiza comidas regulares y evita ayunos prolongados



Aumenta el consumo de frutas y verduras variadas



Prioriza alimentos frescos y poco procesados



Escoge preferentemente métodos de cocción simples: horno, plancha, vapor, hervido



Incluye proteínas de buena calidad (pescado, legumbres, huevos, carnes magras)



Limita bebidas azucaradas, gaseosas y energizantes

**Si tienes digestiones pesadas o intolerancia a las grasas:**



Fracciona las comidas en porciones más pequeñas



Evita las frituras, salsas y bebidas con gas



No te saltes comidas



Consulta a tu médico si necesitas ajustes específicos o suplementos vitamínicos



Come despacio y mastica bien los alimentos

# ALIMENTOS Y HÁBITOS QUE DEBES EVITAR



## Alcohol

- **Evitar el alcohol** de forma general.
  - No existe una cantidad "segura" en la CBP.
- El alcohol añade carga al hígado y puede acelerar el daño hepático; incluso cantidades pequeñas pueden ser perjudiciales.



## Tabaco

- **Fumar afecta la salud general** y aumenta el riesgo de complicaciones.
- Dejar de fumar es una de las mejores decisiones para tu salud.



## Alimentos ultra procesados

### Limita:

- Embutidos, comidas rápidas, snacks industriales.
- Productos con alto contenido de grasas saturadas, azúcares y sal.

Estos alimentos aumentan la carga para el hígado y no aportan beneficios nutricionales.



## Medicamentos

- **No te automediques**, incluso con analgésicos comunes.
- Si te indican un medicamento para otra enfermedad, informa siempre que tienes CBP.

## Suplementos y productos "naturales"

*"Natural" no significa seguro para el hígado.*

**Evita y consulta siempre** con tu equipo médico sobre:

- Suplementos sin indicación médica.
- Productos para "desintoxicar" o "limpiar" el hígado.
- Mezclas de productos de herboristería sin una composición clara.

Muchas hierbas pueden ser tóxicas para el hígado y no están reguladas como medicamentos.



# ESTRATEGIAS PARA ALIVIAR EL PICOR

El picor o prurito es un síntoma frecuente en la CBP. Algunos tratamientos para la CBP pueden mejorar el prurito; aquí te explicamos algunas medidas que pueden ayudar a aliviarlo o a no empeorarlo.



## Cuidado de la piel

- Mantén la **piel bien hidratada** con cremas para pieles **sensible** (mejor sin perfume).
- Aplica la crema justo después del baño, con la piel aún ligeramente húmeda.
- **Evita** productos con alcohol, perfumes o jabones fuertes.



## Alivio inmediato

- Aplicar **compresas frías** en las zonas con más picor puede ayudar.
- Mantén las **uñas cortas** para evitar lesiones al rascarte; evita rascarte.



## Baño y aseo

- Usa **agua tibia**, no caliente.
- Acorta el tiempo de ducha.
- Escoge jabones suaves.
- Sécate la piel con pequeños toques, sin frotar.



## Hábitos que pueden empeorar el picor

- Evita el **alcohol**.
- Evita los **alimentos muy calientes o picantes**.
- Algunas personas notan más picor con el estrés o la falta de sueño.
- Intenta técnicas de relajación (respiración, música, rutinas de sueño), pueden ayudarte.



## Ropa y ambiente

- Usa **ropa holgada y de algodón**.
- Evita telas sintéticas o lana en contacto directo con la piel.
- Por la noche, usa ropa de cama ligera.
- En casa, **mantén el ambiente fresco**; el calor suele empeorar el picor.
- Utiliza un humidificador ambiental (especialmente durante el invierno).

# EJERCICIO FÍSICO Y FATIGA

La fatiga o cansancio es uno de los síntomas más frecuentes y limitantes en la CBP. Hay varios factores que pueden intervenir en la fatiga: mecanismos neuronales, musculares, el estado emocional o la pérdida de forma física. También es importante descartar otras causas ajenas a la CBP.

## ¿Por qué el ejercicio ayuda a la fatiga?

Aunque pueda parecer contradictorio, la evidencia muestra que el ejercicio físico:

- mejora la capacidad aeróbica y muscular.
- mejora la calidad del sueño.
- tiene efectos positivos sobre el estado de ánimo y la percepción de la fatiga.
- contribuye a preservar la salud ósea, relevante en la CBP.



## Recomendaciones clave

- El ejercicio debe ser regular, adaptado a las características de cada persona y progresivo.
- No debe provocar agotamiento extremo ni empeorar la fatiga al día siguiente.
- La constancia es más importante que la intensidad.

***“El ejercicio no busca cansarte más, sino ayudarte a recuperar energía a medio plazo.”***

# TIPO DE EJERCICIO RECOMENDADO

## Cómo adaptar el ejercicio a la fatiga

### Estrategias prácticas

- Empezar con muy baja intensidad.
- Aumentar tiempo o frecuencia de forma gradual
- Priorizar momentos del día con mayor energía
- Evitar ejercicio intenso en días de fatiga marcada
- Escuchar el cuerpo sin abandonar completamente la actividad

Es muy importante que tengas presente que el reposo absoluto prolongado empeora la fatiga a medio plazo.

## Cuando consultar antes de empezar a realizar ejercicio físico

- En casos de fatiga muy intensa o incapacitante
- Si tienes osteoporosis avanzada
- Si tienes dolor muscular o de huesos persistente
- Si presentas otras enfermedades relevantes

## EJERCICIO AERÓBICO

### Ejemplos

- Caminar a paso cómodo
- Bicicleta estática
- Natación suave
- Bailes tranquilos

### Recomendación práctica

3–5 días por semana

20–30 minutos por sesión



## EJERCICIO DE FUERZA LIGERA

Importante para combatir la pérdida de masa muscular asociada al cansancio crónico.

### Ejemplos

- Ejercicios con el propio peso
- Bandas elásticas
- Pesas ligeras

### Frecuencia

2–3 veces por semana

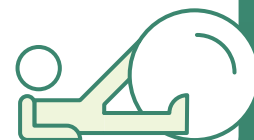
Pocas repeticiones, sin llegar al agotamiento



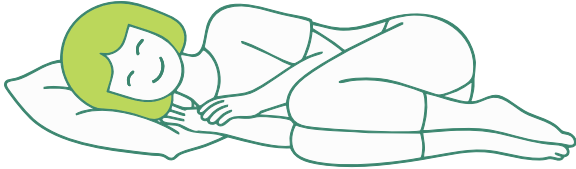
## FLEXIBILIDAD Y CONTROL CORPORAL

### Ejemplos

- Estiramientos suaves
- Yoga adaptado
- Tai chi



# DESCANSO Y FATIGA



El descanso también es fundamental para hacer frente a la fatiga. Aquí te ofrecemos **estrategias prácticas de descanso**

**2**

## Siestas cortas y planificadas

15–20 minutos durante el día pueden ayudar a recuperar energía, sin afectar el sueño nocturno.

**4**

## Escuchar al cuerpo

- Tomar descansos durante actividades físicas o tareas domésticas si aparece la fatiga.
- Alternar periodos de actividad y reposo en el día.

**1**

## Rutina regular de sueño

Acostarse y levantarse a la misma hora todos los días, incluso fines de semana.

**3**

## Ambiente adecuado para dormir

- Habitación oscura, silenciosa y fresca.
- Evitar pantallas brillantes antes de acostarse.

**5**

## Evitar sobrecarga antes de dormir

- No hacer ejercicio intenso justo antes de acostarse.
- Limitar cafeína o comidas muy pesadas en la noche.

# BIENESTAR EMOCIONAL Y SOCIAL

Vivir con CBP también puede afectar al estado de ánimo, la autoestima y las relaciones personales. Cuidar el bienestar emocional es parte fundamental del tratamiento integral. Aquí te ofrecemos algunos consejos.

## Entorno familiar y social

compartir cómo te sientes con familiares o personas de confianza ayuda a disminuir la carga emocional.

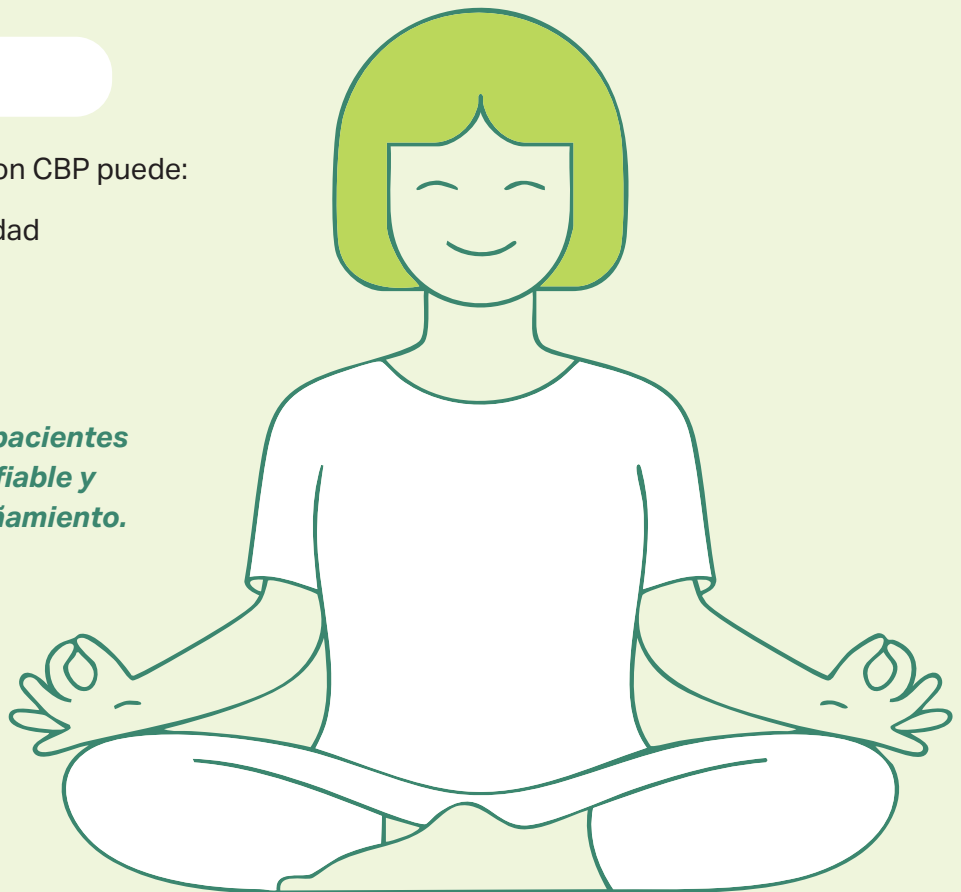
## Grupos de pacientes

contactar con otras personas con CBP puede:

- Reducir la sensación de soledad
- Aportar consejos prácticos
- Ofrecer apoyo emocional



***Las asociaciones de pacientes ofrecen información fiable y espacios de acompañamiento.***



# APOYO PSICOLÓGICO

Buscar apoyo psicológico no significa que la enfermedad esté empeorando, sino que estás cuidándote. Puede ayudarte a:

- Manejar la ansiedad o la tristeza persistente.
- Afrontar el diagnóstico y la incertidumbre.
- Mejorar la autoestima y la calidad de vida.

## Cuando pedir ayuda de forma prioritaria

Consulta con tu equipo médico si presentas:

- Tristeza persistente la mayor parte del tiempo
- Ansiedad intensa o ataques de pánico
- Pérdida de interés en actividades habituales
- Dificultades importantes para dormir
- Sensación de desesperanza o pensamientos negativos frecuentes

El bienestar emocional **también se puede y se debe tratar.**





## Bibliografía

- <https://liverfoundation.org/es/enfermedades-del-HIGADO/enfermedades-hep%C3%A1ticas-autoinmunes/colangitis-biliar-primaria-abc/>. Último acceso: enero 2026.
- <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedades-higado/colangitis-biliar-primaria/definicion-hechos>. Último acceso: enero 2026.
- EASL Clinical Practice Guidelines: The diagnosis and management of patients with primary biliary cholangitis. *Journal of Hepatology*. 2017;67(1):145–172.
- Lindor KD et al. Primary Biliary Cholangitis: 2018 Practice Guidance from the AASLD. *Hepatology*. 2019;69(1):394–419
- *Hepatology* 2022 Apr;75(4):1012-1013
- Primary biliary cholangitis. Mayo Clinic. Último acceso: Dic.2025.
- Primary Biliary Cholangitis. Sudha Pandit; Hrishikesh Samant. NCBI. Último acceso: Dic.2025.
- Guía para el paciente participativo. <https://ciudadano.ciesas.edu.mx/wp-content/uploads/2017/02/Guia-paciente-participativo-final.pdf>. Último acceso: Dic.2025.
- Kim HP et al. Systematic Review of Patient-Reported Outcomes in Primary Biliary Cholangitis and Primary Sclerosing Cholangitis. *Hepatol Commun*. 2020 Aug 1;4(10):1502-1515.
- Horwich B. Diagnosis and Treatment of Primary Biliary Cholangitis: A Patient-Friendly Summary of the 2018 AASLD Practice Guidance. *Clinical Liver Disease*, Vol 18, Nº 5, November 2021.
- Patient Guide to EASL Clinical Practice Guidelines: The diagnosis and management of patients with Primary Biliary Cholangitis (PBC). [https://rare-liver.eu/media/easl\\_pbc\\_patient-guidelines\\_aw-05-web-singles.pdf](https://rare-liver.eu/media/easl_pbc_patient-guidelines_aw-05-web-singles.pdf). Último acceso: Dic.2025.
- PROMIS Health Organization & PROMIS Cooperative Group. (2012). PROMIS Item Bank v1.0 – Fatigue – Short Form 7a (Spanish) [Cuestionario]. NIH HEAL; PROMIS Health Organization <https://heal.nih.gov/files/CDEs/2023-07/promis-fatigue-7a-crf-spanish.pdf>. Último acceso: Dic.2025.
- Reich A et al. Visual analogue scale: evaluation of the instrument for the assessment of pruritus. *Acta Derm Venereol*. 2012 Sep;92(5):497-501.
- British Liver Trust. Primary biliary cholangitis (PBC): patient information. <https://britishlivertrust.org.uk/information-and-support/liver-conditions/primary-biliary-cholangitis/living-with-pbc/> Último acceso: enero 2026.
- PBC Society Canada – Healthy Eating Guide. <https://pbc-society.ca/> Último acceso: enero 2026.
- EASL Clinical Practice Guidelines: Drug-induced liver injury. *J Hepatol*. 2019;70(6):1222-1261.

## Agradecimientos:

Al Dr. Álvaro Díaz-González del Servicio de Gastroenterología y Hepatología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (Santander) y a la Dra. Elena Gómez del Servicio de Aparato Digestivo del Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid) por su colaboración en la redacción y revisión de este material.