

Köln, 09.11.2018

Liebe Patienten und liebe Interessierte,

herzlichen Dank, dass Sie so zahlreich an unserem Arzt – Patienten – Seminar in Leipzig teilgenommen haben. Mit viel Interesse haben wir Ihre Beiträge und persönlichen Erfahrungen aufgenommen und freuen uns, dass ein sehr aktiver Austausch sowohl unter den Teilnehmern als auch mit den Referenten stattgefunden hat.

Am 08.12.2018 veranstalten wir in Münster für 2018 das letzte Arzt – Patienten – Seminar in diesem Jahr. Ihre Anregungen und die Erkenntnisse aus den vorangegangenen Veranstaltungen werden in unsere zukünftigen Seminarplanungen und weiteren Aktivitäten im Bereich PBC einfließen. Wir danken daher sowohl unseren Besuchern der letzten Workshops in Aachen und München, als auch den Teilnehmern aus Leipzig für ihre Offenheit zum Umgang mit der Erkrankung. Wie versprochen haben wir für alle Interessierten und Beteiligten die wesentlichen Aspekte und Kernthemen der einzelnen Workshops aus Leipzig zusammengefasst.

Der Auftakt der Veranstaltung durch Herrn Prof. Berg bot einen guten Überblick über die Erkrankung PBC. Prof. Berg stellte auf sehr anschauliche Weise dar, welche Funktionen die Leber und die Galle im Körper haben und was die Erkrankung der kleinen Gallenwege für die Funktionsfähigkeit und „Gesundheit“ der Leber bedeuten. Von PBC sind in Deutschland etwa 24.000 Menschen betroffen. Den Hauptanteil bilden hierbei mit rund 90% Frauen im mittleren Lebensalter. Die Gesamtzahl der von Lebererkrankungen und Leberzirrhose Betroffenen liegt in Deutschland bei schätzungsweise 4 bis 5 Millionen Menschen. Anhand dieser Zahlen wird nochmals deutlich, dass es sich bei der PBC um eine seltene Erkrankung handelt. Bei etwa 10% der PBC Patienten wird zusätzlich eine Autoimmunhepatitis diagnostiziert. Die PBC geht bei vielen Betroffenen mit typischen Symptomen und Begleiterkrankungen einher. Dazu gehören im Wesentlichen: Das Fatigue Syndrom (Erschöpfung), Juckreiz, Schmerzen in Muskeln und Gelenken, Trockenheit der Schleimhäute (Sicca – Syndrom), Störungen und Erkrankungen der Schilddrüse, Gallensteine und Osteoporose. Einige Patienten entwickeln zudem eine Depression. Während der Workshops ergab sich insbesondere bei dem Thema Symptom- und Selbstmanagement immer wieder die Frage, ob nicht auch andere Symptome oder Erkrankungen im Zusammenhang mit der PBC stehen könnten. Diese Fragestellung lässt sich nicht generell mit „Ja“ oder „Nein“ beantworten. Grundsätzlich müssen stets auch andere Ursachen in Betracht gezogen werden.

In seinem Vortrag zeigte Herr Prof. Berg auch auf, welche Auswirkungen eine unbehandelte PBC auf die Leber haben kann. Der zeitliche Verlauf von einer Fibrose (Gewebsentzündung) zu einer Zirrhose (Vernarbung des Lebergewebes) kann hierbei sehr unterschiedlich sein und wird unter anderem auch durch den Lebensstil beeinflusst. Die PBC lässt sich prinzipiell durch eine Blutuntersuchung feststellen. Eine Leberbiopsie ist in aller Regel nur dann notwendig, wenn der Anti-Mitochondriale-Antikörperwert (AMA) negativ ist, aber dennoch durch Voruntersuchungen der Verdacht der PBC begründet ist. Zur Untersuchung der Leberfunktion, Feststellung der Leberentzündung und Bindegewebsbildung (Fibrose) kommen verschiedene diagnostische Möglichkeiten in Frage. Hier sind MRT und MR-Spectroscop, der Fibroscan, Ultraschall aber auch die Biopsie zu nennen.

Besonders anschaulich zeigte Herr Prof. Berg, wie ein Medikament mit dem Wirkstoff Ursodeoxycholsäure (UDCA) bei PBC wirkt. Vereinfacht ausgedrückt wirkt diese künstlich hergestellte Gallensäure wie eine Schicht, welche die porösen Gallengänge umschließt und somit die Leber vor dem weiteren unkontrollierten Austritt von Gallenflüssigkeit schützt. Bei gutem Ansprechen auf UDCA lässt sich die Krankheit zwar nicht heilen, aber ihr Fortschreiten gut aufhalten. Die Lebenserwartung eines behandelten Patienten ist dann mit der eines gesunden Menschen vergleichbar. Es gibt jedoch einen Anteil von Patienten, die auf UDCA nicht gut ansprechen. Daher ist die regelmäßige Überprüfung der Wirksamkeit der Therapie sehr wichtig. Hier besteht die Möglichkeit, zusätzlich zu UDCA die sogenannte Obeticholsäure (OCA) zu verabreichen. Unabhängig davon ist es für die Verlangsamung des Krankheitsverlaufs positiv, wenn die PBC früh diagnostiziert und therapiert wird. Neue Therapiestrategien für PBC sehen tendenziell medizinische Interventionen vor, die sich am Stadium der Erkrankung orientieren. Weiter Medikamente, neben den bereits zugelassenen Präparaten mit dem Wirkstoff UDCA und OCA, befinden sich derzeit noch im Forschungsprozess.

Die Workshops im Anschluss an den Einführungsvortrag von Herrn Prof. Berg teilten sich in drei Themengebiete auf.

- Workshop 1 - Ernährung bei PBC
- Workshop 2 - Symptommanagement bei PBC
- Workshop 3 - Selbstmanagement bei PBC

Der Workshop 1 unter der Leitung von Frau Elisa Hausding – staatl. anerkannte Diätassistentin in der Ernährungsambulanz in Leipzig - befasste sich mit dem Thema Ernährung bei PBC.

Die Patienten hatten in diesem Workshop die Möglichkeit, Fragen zum Thema Ernährung mit der Expertin zu diskutieren und ihre Erfahrungen einzubringen. Frau Hausding erarbeitete gemeinsam mit den Teilnehmern Grundlagen für eine ausgewogene und gesunde Ernährung.

Generell richten sich die Empfehlungen an einer leichten Vollkost aus, wobei auch in Abhängigkeit der individuellen Verträglichkeit Elemente der Vollwertkost einfließen können.

Stark reizende Lebensmittel und schwer Verdauliches sollten nur einen kleinen Anteil der täglichen Ernährung bilden. Darüber hinaus sollten wenig industriell verarbeitete Lebensmittel verwendet und die Mahlzeiten vielfältig zusammengestellt werden. Eine tendenziell vegetarische Ernährung (Ausnahme Fisch), kombiniert mit wertvollen Eiweißquellen aus Milchprodukten, Eiern und pflanzlichen Eiweißen (Hülsenfrüchte, Soja, Vollkornprodukte, Nüsse, Pilze, Haferflocken) ist einer veganen Kost aber auch einer sehr fleischlastigen Ernährung vorzuziehen. Bei der Auswahl der Fette sollten die Omega 3 Fettsäuren den Vorzug erhalten, jedoch dürfen diese nicht erhitzt werden. Demnach bietet sich zum Braten und Erhitzen das Rapsöl in der Verwendung an. Mehrere kleine Mahlzeiten über den Tag verteilt sind für den Organismus leichter zu verarbeiten als wenige reichhaltige Mahlzeiten. Zudem fördern üppige Mahlzeiten das Gefühl der Müdigkeit (Prozess der Verdauungsarbeit), welche die bereits durch die Fatigue bedingte Erschöpfung nochmals verstärken kann. Zudem wurde besprochen, ob Fastenkuren die Leber entlasten können. Dies ist jedoch kritisch zu sehen, da die dabei entstehenden Abbau-Stoffwechselprodukte von der Leber verarbeitet werden müssen und ein, je nach Fastendauer, einhergehender unkontrollierter Gewichtsverlust für die Leber eher belastend ist. Die Verwendung von Fetten, bzw. hochwertigen Ölen ist für die Aufnahme der fettlöslichen Vitamine A, E, D und K sehr bedeutsam. Denn nur in Verbindung mit Fett kann der Körper diese Vitamine verarbeiten. Die Befürchtung, nicht genug Vitamine aufzunehmen ist bei einer ausgewogenen Ernährung in aller Regel unbegründet. Wird dennoch auf zusätzliche Vitaminpräparate zurückgegriffen, so sollte dies in Absprache mit dem behandelnden Arzt erfolgen. Denn auch ein „Zuviel“ an Vitaminen muss vom Körper verarbeiten und über die Leber verstoffwechselt werden. In der Konsequenz kann dies eine zusätzliche Belastung der Leber bedeuten. Ein Vitaminmangel kann über die Testung des Vitaminspiegels in Erfahrung gebracht werden. Dieser Bluttest wird jedoch von den gesetzlichen Krankenkassen nicht übernommen. Zur Osteoporoseprophylaxe kann aber eine Überprüfung des Vitamin D Status und eine Messung der Knochendichte durchaus angezeigt sein, zumal sich diese als eine der Begleiterkrankungen bei PBC darstellen kann. Ein weiteres, interessantes Thema in der Supplementierung (Nahrungsergänzung) ist die Verwendung von Heilkräutern und Gewürzen. Ihnen wird ein positiver Effekt auf die Funktion der Leber zugeschrieben (Mariendistel, Artischocke, Löwenzahn, Kurkuma). Auch hier gilt es, diese nur in Maßen einzusetzen und die Einnahme mit dem Arzt zu besprechen.

Diskutiert wurden weitere unterschiedliche Trends in der Ernährung, wie beispielsweise die Low Carb Ernährung. Hierbei wird bewusst der Anteil an Kohlenhydraten (Getreideprodukte, Kartoffeln, Reis etc.) reduziert. Diese Ernährungsform wird oftmals propagiert, wenn es um das Thema Gewichtsreduktion geht. Die Deckung des Gesamtenergiebedarfes verändert sich somit zu Gunsten der Anteile von Fetten und Eiweißen in der aufgenommenen Nahrung, was einer „leberfreundlichen“ Vollkost tendenziell entgegensteht. Einige Teilnehmer berichten, dass zudem größerer Mengen an Fett in einer Mahlzeit ohnehin nicht vertragen werden und es zu Fettstühlen kommt. Mit Blick auf die Notwendigkeit von Fetten in einer gesunden Ernährung einerseits, unter Beachtung ihrer Verträglichkeit andererseits, ist es hilfreich, die Gesamtfettzufuhr über mehrere Mahlzeiten zu verteilen und die Kombination aus sehr fetthaltigen Lebensmitteln (z.B. Bratwurst und Pommes Frites) zu vermeiden. Für Verunsicherung bei den Betroffenen sorgt teilweise auch das Thema Alkohol. Ein Glas Bier oder Wein zu trinken wird oftmals als Ausdruck von geselligem Beisammensein verstanden. Betroffene berichten davon, dass dies auch ein Stück Teilhabe am gesellschaftlichen Leben

bedeutet. Das stetige Abgrenzen wird teilweise als Ausgrenzung empfunden und als Einschränkung der Lebensqualität beschrieben. Da Alkohol über die Leber abgebaut wird, liegt die Vermutung nahe, dass die Aufnahme vermieden werden sollte. Dennoch gibt es hier seitens der Experten keine einheitlichen Aussagen, ob ein gelegentlicher Alkoholgenuss zu vertreten ist.

Nahezu alle PBC Betroffene setzten sich aktiv mit dem Thema Ernährung auseinander. Die Motive hierfür können sein, das eigene Wohlbefinden zu verbessern, Unverträglichkeiten herauszufinden, aber auch aufgrund einer bestehenden Erkrankung der Leber eine gesunde Ernährungsweise zu verfolgen. Die Anzahl der Ratgeber und Hinweise zu einer gesunden Ernährung sind vielfältig. Jedoch entsteht möglicherweise gerade aufgrund dieser Vielfalt eine Unsicherheit, welchen Empfehlungen Glauben geschenkt werden kann. Eine individuelle Ernährungsberatung innerhalb der Versorgungsstruktur von PBC Betroffenen wäre demnach sinnvoll und wünschenswert.

Workshop 2 lud unter der Moderation von Herrn PD Dr. med. van Bömmel zur Diskussion und zum Austausch über das medizinische Symptommanagement ein. Die von Prof. Berg in seinem Einführungsvortrag dargestellten Symptome und Begleiterkrankungen fanden sich in den Themen und Ergebnissen dieses Workshops wieder. Dr. van Bömmel erstellte mit den Teilnehmern ein Ranking zu den häufigsten Beschwerden bei PBC.

In seiner Zusammenfassung im Plenum wurde deutlich, dass die typischen Symptome der PBC nicht nur in allen Seminargruppen vertreten waren, sondern dass sich auch ein ähnliches Ranking ergab. Mit Fatigue (Erschöpfung), Juckreiz, Gelenkbeschwerden und dem Sicca – Syndrom zeichneten sich Symptome ab, von denen die meisten Patienten betroffen sind. Hinzu kommen Oberbauchbeschwerden, Magen – Darmprobleme, Ikterus, Neigung zu Krampfadern und Blutungen. Auch wenn diese Symptome typisch für die PBC sind, sollten trotzdem andere Ursachen ausgeschlossen oder in Erwägung gezogen werden. Verständlich ist, dass es hierbei zu Verunsicherungen seitens der Patienten kommen kann, insbesondere dann, wenn sich Symptome zeigen, die eben nicht in klassischer Weise der PBC zugeordnet werden. Die Zuordnung von Symptomen und Beschwerden kann für Patienten noch undurchsichtiger werden, wenn weitere Autoimmunerkrankungen oder chronische Erkrankungen vorliegen. Auch für Mediziner kann es schwierig sein, untypische Symptome auf die PBC zurückzuführen oder andersherum diese als Ursache auszuschließen. Unter den Fachexperten herrscht inzwischen Konsens, dass im Bereich des Symptommanagements weiter geforscht werden muss, damit das Krankheitsbild in dieser Dimension besser erfasst und therapiert werden kann.

Für Betroffene ist der Umgang mit den Symptomen nicht immer einfach. Besonders die ständige Müdigkeit, oftmals auch die totale Erschöpfung, nimmt Einfluss auf die Bewältigung des Alltags. Regelmäßige Bewegung in einer Kombination mit ausreichender Erholung kann dem Gefühl von absoluter Erschöpfung entgegenwirken. Viele Betroffene versuchen bereits, diese Empfehlung in ihren Alltag zu integrieren. Die Erschöpfung und die Müdigkeit sind, wie alle Symptome der PBC, individuell ausgeprägt.

Vom Juckreiz sind meistens Arme und Beine betroffen. Welche Cremes oder Salben Linderung verschaffen können, wird sehr unterschiedlich empfunden. Fetthaltige Cremes oder Öle scheinen jedoch im Gegensatz zu reinen Feuchtigkeitslotionen das bessere Ergebnis zu erzielen. Das Kühlen der Haut wird von Betroffenen als angenehm und lindernd bei Juckreiz empfunden. Gegenteilige Erfahrungen zeigen jedoch auch, dass eine moderate Wärmezufuhr durch Saunagänge (mittlere Temperatur/Dampfbad) als mildernd beschrieben wird. Herr Dr. van Bömmel empfiehlt zudem, den direkten Hautkontakt mit Materialien aus Wolle und Leinen zu vermeiden, da sie den Juckreiz verstärken können.

Für Patienten ist es in Anbetracht der teilweise starken Symptomlast – auch durch weitere Autoimmunerkrankungen und Komorbiditäten, hilfreich, wenn sie ein interdisziplinäres Symptommanagement erfahren. So sollten Gelenkbeschwerden (z.B. Schwellung der Gelenke), die überwiegend in Schulter- und Kniegelenken zu spüren sind, in Zusammenarbeit mit einem Rheumatologen behandelt werden. Dies trifft auch für die Behandlung eines stark ausgeprägten Sicca-Syndroms zu, das ebenso bei rheumatischen Erkrankungen auftreten kann.

Einige Teilnehmer berichten, dass Sie häufig unter Oberbauchschmerzen leiden. Eine mögliche Ursache ist die mechanische Reizung der mit Nerven durchzogenen Leberkapsel am Rippenbogen. Gute Abhilfe kann eine Änderung der Körperposition verschaffen, z.B. flaches Hinlegen auf den Rücken, da die mechanische Reizung dadurch weniger möglich ist. Häufiges Sodbrennen kann auf Speiseröhrenkrampfadern hinweisen. Eine Magenspiegelung/Speiseröhrenspiegelung kann hier Aufschluss geben und die möglichen Krampfadern können dann entsprechend therapiert werden.

Das Thema Impfungen und damit verbundene Vor- und Nachteile werden in letzter Zeit immer wieder in den Medien diskutiert. Für Patienten mit Lebererkrankungen ist ein gezielter Impfschutz bedeutsam. Insbesondere ist hier die Hepatitis A und B sowie die Grippeimpfung zu nennen. Patienten sollten bei Unsicherheiten ihren Impfstatus und die Notwendigkeiten mit ihrem behandelnden Mediziner besprechen. Herr Dr. van Bömmel verdeutlicht nochmals, wie wichtig die Behandlung der PBC ist. Ein unmittelbarer Therapiebeginn nach der Diagnose kann die „Ausbreitung und Verstärkung“ der Symptome deutlich verringern. Positiv für die Verlangsamung des Fortschreitens der Erkrankung ist eine möglichst frühe Diagnosestellung und ein direkter Therapiebeginn mit UDCA (Ursodeoxycholsäure), sowie die regelmäßige Überprüfung des Therapieansprechens.

Da PBC eine Erkrankung mit vielen Symptomen ist, brauchen Patienten die Möglichkeit, offen mit den Medizinern über Symptome und körperliche Veränderungen zu sprechen, denn oftmals zeigen sich Unstimmigkeiten zu den klinischen Ergebnissen und dem (symptomatischen) Befinden der Patienten. Für die Betroffenen ist es von daher besonders wichtig, trotz positiver klinischer Werte, in ihrer Eigenwahrnehmung ernst genommen zu werden und weitere Unterstützung zu erhalten. Die Verwendung des Symptom-Trackers (www.pbcnews.info) kann dabei hilfreich sein.

Das Selbstmanagement bei PBC war das Hauptthema des Workshops 3 und wurde von Achim Kautz, Leberhilfe Projekt gUG, moderiert. Im Fokus lagen der Austausch von Erfahrungen im Umgang mit Symptomen, sowie Methoden zur Entspannung und Stressreduktion. Es wurde hier wie in den vergangenen Workshops deutlich, dass jeder Betroffene in Abhängigkeit von seiner Symptomlast ein aktives Selbstmanagement betreibt.

Jeder Betroffene muss lernen, mit seiner Erkrankung PBC zu leben. Das betrifft den Umgang mit Symptomen, die mehr oder weniger stark Einfluss auf das Alltagsleben in Beruf, Familie und Freizeit nehmen. Zu wissen, dass die Erkrankung nicht heilbar sondern „nur“ behandelbar ist, stellt einen weiteren Fakt dar, der verarbeitet und akzeptiert werden muss. Nahezu alle Patienten haben sich dafür entschieden, der Erkrankung aktiv gegenüber zu treten. Sei es, dass sie sich selbst nach Spezialisten für die PBC erkundigen, oder auch dass sie sich mit der Zeit selbst zum Experten entwickeln. Wie bereits in den vorangegangenen Seminaren berichten auch die Besucher aus Leipzig, dass sie sich von den medizinischen Kräften mehr Unterstützung bei dem Umgang mit den Symptomen wünschen. Benötigt werden ebenso Informationen über alltagsnahe Hilfen, die außerhalb des rein medizinischen Symptommanagement liegen.

Den Themen Entspannung und Sport kommt insgesamt ein hoher Stellenwert zu, wenn es um aktive Möglichkeiten im Selbstmanagement geht. Die Bandbreite von Methoden, Techniken und Aktivitäten ist vielfältig und individuell. Bei aufkommender Erschöpfung werden, wenn möglich Ruhepausen in den Alltag integriert (Power Naps, Entspannungsübungen). Für Entspannung und Senkung des Stresslevels sorgt dann zumeist alles das, was Spaß macht oder Ablenkung verschafft. Das kann die Arbeit im Garten ebenso sein, wie eine intensive Sporteinheit, aber auch jedes erfüllende Hobby.

Dem Thema Ernährung kommt gerade im Selbstmanagement eine große Bedeutung zu. Eine gute und ausgewogene Ernährung schafft ein positives Grundgefühl. Zudem ist die Auseinandersetzung mit diesem Thema für einige Patienten ohnehin wichtig, da sie Unverträglichkeiten entwickelt haben oder bestimmte Lebensmittel ablehnen.

Jeder findet mit der Zeit für sich heraus, was für ihn im Umgang mit der Erkrankung hilfreich ist. Betroffene hören in sich hinein, lernen sich abzugrenzen und sind trotzdem aktiv in ihren Alltag eingebunden. Das Selbstmanagement ist als ein Prozess zu verstehen – herausfinden was gut tut, Veränderungen wahrnehmen und Bedürfnisse kommunizieren. Auch der Austausch mit anderen Betroffenen ist vielen PBC-Patienten wichtig. Insbesondere scheint es für ein gelungenes Selbstmanagement von besonderer Bedeutung zu sein, die Erkrankung zu akzeptieren, ihr aber nicht die Übermacht und den Symptomen zu viel Bedeutung zu geben. Kurz und knapp formuliert „Nicht die PBC bestimmt mich, sondern ich bestimme die PBC!“

Herzlichst,

Ihr Team der Leberhilfe Projekt gUG