

Köln, 01.10.2018

Liebe Patienten und liebe Interessierte,

zunächst möchten wir uns ganz herzlich bei allen Teilnehmern des PBC Arzt – Patienten – Workshop im München bedanken. Mehr als 60 Besucher haben viel dazu beigetragen, dass an diesem Tag ein aktiver Austausch stattfinden konnte und wir an Ihren persönlichen Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung PBC teilhaben durften.

Ihre Anregungen nach dem Seminar zu interessanten Themen rund um die Versorgungsstruktur von PBC Patienten haben wir gerne entgegengenommen und werden diese, soweit möglich in unsere zukünftige Seminarplanung einfließen lassen. Darüber hinaus lohnt sich hin und wieder ein Besuch auf unserer Homepage. Dort finden Sie neben aktuellen Informationen zur PBC auch eine Rubrik, die sich mit dem Thema Selbst- und Symptommanagement befasst. Für alle Beteiligten, aber auch Interessierte, die an dem Tag nicht vor Ort sein konnten, haben wir nun die wichtigsten Punkte aus den einzelnen Workshops zusammengefasst.

Workshop 1 befasste sich thematisch mit der Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten. Im Fokus stand hierbei weniger der diagnostische Weg, welcher von Patienten oftmals als langwierig und schwierig beschrieben wird, sondern der Zeitpunkt der Diagnosestellung. Für Betroffene stellt die Diagnose PBC zumeist einen wichtigen Einschnitt im Leben dar, der mit Unsicherheiten und Ängsten verbunden ist. Damit keine unbegründeten Ängste entstehen, ist es für die Patienten von Bedeutung, dass sich der behandelnde Mediziner Zeit nimmt, das Krankheitsbild möglichst gut zu erklären und mit Befürchtungen empathisch umgeht. Dazu gehört in einem ersten Schritt, neben den Erklärungen zur Entstehung der PBC, auch die Aufklärung über Symptome und das Verständnis über den Therapiemechanismus. Ein zunächst vereinfachter und wenig von medizinischen Fachbegriffen dargestellter Zusammenhang hilft den Betroffenen, die Diagnose PBC besser zu verstehen. Ergänzend hierzu wäre die Bereitstellung von Informationsmaterial, die kompakte Sammlung von Beratungsstellen (wie die Deutsche Leberhilfe e.V.), Adressen von Selbsthilfegruppen oder eine Auflistung von Internetlinks mit gut aufbereitetem Material zur PBC (z.B. [www.pbcnews.info](http://www.pbcnews.info)) wünschenswert.

Unbeantwortete Fragen zu möglichen Einschränkungen im Alltag und der Lebensqualität können bei den Betroffenen zu starker Verunsicherung oder im schlimmsten Fall zu Ängsten führen. Zu diesen Befürchtungen zählt auch, durch die PBC eine verringerte Lebenserwartung zu haben. Patienten äußern hierzu den Wunsch, dass dem Thema psychologische Beratung und Betreuung innerhalb der Gesamtversorgung mehr Raum gegeben wird. Patienten sehen therapeutische oder psychologische Angebote, aber auch das offene und vertrauensvolle Gespräch mit dem behandelnden Arzt als hilfreich an, die Krankheit anzunehmen und zu bewältigen. Im weiteren Therapieverlauf verändert sich zumeist der Unterstützungs- und Informationsbedarf des Patienten. Dieser sollte sich stets nach den Bedürfnissen des Patienten, seinem aktuellen Status der Erkrankung, sowie seinem Kenntnisstand ausrichten. Unabhängig davon ist für viele Betroffene die gemeinsame Besprechung von Laborwerten und deren Interpretation von besonderer Bedeutung, da dadurch Fehlinterpretationen und Unsicherheiten über den eigenen Krankheitsstatus vermieden werden können.

Workshop 2 lud unter der Moderation von Herrn PD Dr. med. Hohenester zur Diskussion über das medizinische Symptommanagement ein. Thematisiert wurde hier der Umgang mit Symptomen und mögliche Interventionen. Müdigkeit oder vielmehr anhaltende Erschöpfung, sowie teils starker Juckreiz lassen sich als dominierende Symptome der PBC nennen. Die Ausprägung ist jedoch bei jedem Betroffenen unterschiedlich und somit auch die Bedeutung und der Einfluss auf das alltägliche Leben. Nicht immer gelingt es weitere Symptome, die Patienten an sich beobachten, direkt der PBC zuzuordnen. Dennoch ist deren Ursachenabklärung durch den Mediziner für die Patienten von großer Bedeutung. Im Verlauf der Erkrankung können sich Symptome und deren Ausprägung verändern. Teilweise zeigt sich jedoch eine Unstimmigkeit zu den klinischen Ergebnissen und dem (symptomatischen) Befinden der Patienten. Für die Betroffenen ist es besonders wichtig, trotz positiver klinischer Werte, in ihrer Eigenwahrnehmung ernst genommen zu werden und wenn möglich weitere Unterstützung zu erhalten. Da sich das Krankheitsbild der PBC in erster Linie durch das Vorhandensein von Symptomen bemerkbar macht, kommt seitens der Patienten dem interdisziplinären Symptommanagement ebenso viel Gewichtung in der Therapie zu wie dem Management der Erkrankung an sich. Durch die Veröffentlichung der PBC - Umfrage durch die Leberhilfe Projekt gUG konnte die Bedeutung des Symptommanagements aufgezeigt werden und gelangt nun zunehmend in den Fokus der Therapie. Auch 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.

Der Workshop 3 wurde von Prof. Dr. med Rust geleitet. Für PBC Patienten stellt sich häufig die Frage, ob es eine spezifische Ernährungsempfehlung bei PBC gibt. Dies kann zunächst nur mit einem „Nein“ beantwortet werden, da es in diesem Sinne keine „Leber- oder PBC“ - Diät gibt. Es gelten in aller Regel die Hinweise für eine gesunde und ausgewogene Ernährung, die aber die individuellen Verträglichkeiten oder Vorlieben nicht berücksichtigen. Zudem berichten Patienten davon, dass sich mit der PBC Abneigungen gegen einige Lebensmittel entwickelt haben, was die Umsetzung allgemeiner Empfehlungen erschweren kann. Dennoch erhalten Patienten im Zusammenhang mit der Diagnose den Hinweis sich gut zu ernähren und auf Alkohol – die Empfehlungen sind hier nicht immer gleich und eindeutig - zu verzichten. Während des gemeinsamen Austauschs zeigte sich, dass der Bedarf angezielter Beratung hoch ist. Informationen beziehen die Patienten oftmals über klassische Ratgeber oder das Internet. Ernährungsexperten, insbesondere für Lebererkrankungen, gibt es flächendeckend nicht, was die Inanspruchnahme eines Beratungssettings erschwert. Darüber hinaus zählt die Ernährungsberatung bei PBC nach wie vor nicht zu den erstattungsfähigen Leistungen der GKV. Einige Patienten haben die Erfahrung gemacht, dass im Kontext von Ernährung und Leberkrankung eine nicht unerhebliche Zahl an Empfehlungen, Ernährungsmythen und -extreme im Umlauf sind, die sich als eher schädlich oder unwirksam herausstellen oder gar zu Mangelerscheinungen führen können. Teilweise werden jedoch auch Extreme in der Ernährung seitens der Patienten verfolgt, da sich beispielweise durch eine rein vegane Ernährung oder das Weglassen von Fett, das Gefühl einstellt, aktiv etwas für das Wohlbefinden und die Gesundheit zu tun. Einig sind sich Patienten und darin, dass die Ernährung einen wichtigen Punkt im Selbstmanagement und dem Erlangen von Wohlbefinden spielt. Neben der wünschenswerten individuellen Ernährungsberatung sehen Patienten die Führung eines Ernährungstagebuches als wichtiges Tool an, ihre Ernährung zu überprüfen und möglichen Unverträglichkeiten auf die Spur zu kommen. Anstelle vieler Ratgeber, welche wie oben beschrieben eher Verunsicherung hervorrufen, wäre es für die Patienten hilfreich, einen kompakten Ratgeber zu erhalten, der die wichtigsten ernährungsphysiologischen Zusammenhänge vermittelt und geprüfte Ernährungsempfehlungen für PBC Patienten ausspricht.

Das Selbstmanagement bei PBC war das Hauptthema des Workshops 4 und wurde moderiert von Achim Kautz, Leberhilfe Projekt gUG. Hier wurden untereinander Erfahrungen im Umgang mit Symptomen, aber auch Methoden zur Entspannung und Stressreduktion ausgetauscht. Es wurde deutlich, dass jeder Betroffene in Abhängigkeit von seiner Symptomlast ein aktives Selbstmanagement betreibt.

Welche Aktivität oder welches Entspannungsverfahren für die Patienten den besten Effekt hat, kann nicht pauschal beantwortet werden. Dennoch kristallisierte sich heraus, dass sportliche Aktivität, Meditation, Yoga aber auch die Bewegung in der Natur einen positiven Einfluss auf das psychische Wohlbefinden sowie das Auftreten und die Wahrnehmung von Symptomen nehmen.

Bezogen auf Erschöpfung und Müdigkeit ist es für die Betroffenen hilfreich, ihren Tag im Vorfeld zu planen, sportliche Aktivität mit einzubauen, aber auch Pausen in den Tagesablauf zu integrieren. Im Kampf gegen die Erschöpfung kann es auch hilfreich sein, andere Ursachen, wie zum Beispiel ein Mangel an Vitaminen, in Betracht zu ziehen. PBC Betroffene werden häufig von Juckreiz geplagt. Hier wurde berichtet, dass durch alternative Heilmethoden, wie Akkupunktur oder durch Beratung eines Heilpraktikers Linderung eingetreten ist. Patienten wünschen sich für die den gegenseitigen Erfahrungsaustausch ein Internetforum, welches die Erfahrungen bündelt und für alle Betroffene wertvolle Informationen rund um das Thema Selbstmanagement bietet.

Lassen Sie uns zum Abschluss dieser Zusammenfassung ein sehr wichtiges Ergebnis des Workshops zum Selbstmanagement herausstellen: Die Akzeptanz und die Bereitschaft, die Krankheit anzunehmen sowie das Gefühl zu haben, ihr selbstbestimmt und informiert entgegenzutreten, wirkt sich positiv auf die Grundhaltung und die Lebensqualität aus. Eine positive Einstellung und Freude am Leben mindert den Stress und weniger Stress mindert die Symptome.

Auch wenn sich der Kreis nicht immer schließen lässt und es nicht immer so einfach ist, wie hier vielleicht dargestellt - bleiben Sie positiv!

Herzlichst,

Ihr Team der Leberhilfe Projekt gUG