

Köln, 21.12.2018

Liebe Patienten und liebe Interessierte,

wie angekündigt, haben wir auch für das Arzt – Patienten – Seminar Münster eine Zusammenfassung für Sie erstellt. Vorher möchten wir uns aber bei allen Beteiligten der letzten vier Workshops für die tolle Unterstützung bedanken. Der Dank gilt besonders Ihnen, den PBC Betroffenen. Sie haben mit Ihrer Offenheit zu einem aktiven Austausch und damit zum Gelingen der Veranstaltung beigetragen. Danke sagen wir auch allen Referenten, die die Workshops mit ihrer fachlichen Expertise unterstützt und moderiert haben. Da das Jahr 2018 fast vorbei ist und Weihnachten und der Jahreswechsel vor der Tür stehen, wünschen wir Ihnen allen ein frohes Fest und einen guten Start ins neue Jahr. Wir freuen uns auf das kommende Jahr mit Ihnen und neuen Aktivitäten zur PBC.

Nun aber für Sie und alle Interessierten die Zusammenfassung der Workshops vom 08.012.2018 im Universitätsklinikum Münster.

Es fanden insgesamt vier Workshops mit unterschiedlichen Themen und Schwerpunkten statt. Die Teilnehmer hatten die Möglichkeit, an allen vier Workshops teilzunehmen und sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Moderiert wurden die Seminare von Fachexperten der jeweiligen Themenschwerpunkte.

- Workshop 1: psychologischer Umgang mit der Erkrankung  
Leitung: Prof. Dr. med. Dr. theol. Gereon Heuft
- Workshop 2: Ernährung bei PBC  
Leitung: Dr. med Anna Hüsing – Kabar
- Workshop 3: Symptommanagement  
Leitung: Prof. Dr. med. Hauke Heinzow
- Workshop 4: Selbstmanagement  
Leitung: Achim Kautz

Workshop 1 befasste sich thematisch mit den psychologischen Aspekten der Erkrankung. Im Fokus stand die Bewältigung von belastenden Situationen, die eine Erkrankung wie PBC mit sich bringen kann. Dazu gehören Ängste, dass die Krankheit fortschreitet ebenso, wie Einschränkungen im Alltag und Beruf durch ausgeprägte Symptome. Eine chronische oder unheilbare Erkrankung zu haben, bedeutet, dass man auf kurz oder lang lernen muss mit der

Krankheit zu leben und diese zu akzeptieren. Das klingt jedoch leichter gesagt als es dann getan ist.

Die Erkrankung PBC ist im Prinzip einfach zu diagnostizieren und auch zu beschreiben. Dennoch ist es aufgrund der sehr unterschiedlichen Verläufe, Prognosen und der Symptomlast kaum möglich die Erkrankung auf Daten, Zahlen, Fakten zu reduzieren. Wie verschieden die Verläufe und Ausprägungen der Symptome sind, wird durch den Austausch in allen Workshops deutlich. Es ergibt sich für Patienten eine Unberechenbarkeit in der Lebens- und Alltagsplanung. Was ist in 5, in 10 und in 20 Jahren? Unberechenbarkeit kann zu Ängsten und Unsicherheiten führen. Menschen möchten gerne eine Antwort haben. Wenn sie diese nicht erhalten können, dann neigen sie dazu, diese selbst zu konstruieren. Leider führen diese Konstrukte häufig zu falschen Annahmen und dysfunktionalen Gedankengängen. Sie tragen demnach weniger zur Lösung der Situation bei und können bewirken, dass negative Gefühle und Ängste noch verstärkt werden. Als schwierig und belastend werden zudem die Zeiträume zwischen einer Untersuchung und der Bekanntgabe des Ergebnisses angesehen. Herr Prof. Heuft zeigt auf, dass es sich hierbei um eine Situation handelt, die weder zu beeinflussen noch zu beschleunigen ist. Ziel sollte es sein, den Gedanken und Sorgen nicht zu viel Raum zu geben und sie, wenn möglich aus dem Blickfeld zu räumen. Das gelingt nicht auf Anhieb und nicht jedem Menschen gleich gut.

Der Umgang mit Sorgen und Ängsten wird dadurch bestimmt, auf welche Bewältigungsmechanismen individuell zurückgegriffen werden kann. Zudem spielt eine Rolle, ob jemand grundsätzlich eher der besorgte, der robuste oder der ängstliche Typ ist, wenn es um die Auseinandersetzung mit belastenden Ereignissen geht. Herauszufinden, welchem Typ man entspricht, kann einen ersten Schritt darstellen mit negativen Gefühlen, Sorgen und Ängsten besser umzugehen.

Im Austausch wird deutlich, wie unterschiedlich die Sichtweisen auf die Erkrankung sind und wie verschieden stark die Belastung durch die Krankheit empfunden wird. Es zeigt sich auch, dass die Intensität der Auseinandersetzung stark variiert.

Patienten berichten weiterhin darüber, dass sie sich weniger Sorgen um sich selbst machen, sondern Angst haben, für die Angehörigen nicht mehr ausreichend da zu sein.

- Im Umgang mit der Erkrankung kann die Auseinandersetzung mit folgenden Fragestellungen hilfreich sein:
  - *Was für ein Typ war ich vor der Erkrankung? Eher ängstlich oder unbekümmert?*
  - *Nehme ich Dinge grundsätzlich sehr schwer?*
  - *Wie kann ich meine Lebensqualität erhalten und verbessern?*
  - *Welche Dinge und Ereignisse sind schön in meinem Leben?*
  - *Wer ist für mich da, gibt mir Unterstützung und ein Gefühl von Zusammenhalt?*

Eine Erkrankung wie PBC fordert meistens Einschnitte in der Lebensqualität und der Leistungsfähigkeit der Betroffenen. Als problematisch wird die Abnahme der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit im Beruf geschildert. Damit im Zusammenhang steht häufig auch die Sorge, den Arbeitsplatz zu verlieren. Herr Prof. Heuft betont, wie wichtig es ist, dass Patienten lernen, ihre Leistung wertzuschätzen und Maßstäbe neu zu definieren. Wichtig ist, den empfunden Selbstwert und das Selbstbild zu reflektieren und der Fremdwahrnehmung gegenüberzustellen. Vermehrte Selbstablehnung und sich „klein“ machen kann zur Folge haben, dass auch von Außen Ablehnung erfahren wird oder diese als solche interpretiert wird.

Nahezu alle Patienten leiden an chronischer Erschöpfung, dem sogenannten Fatigue Syndrom. Auch wenn Fatigue eng mit der PBC assoziiert ist, sollte der mögliche Zusammenhang zwischen Fatigue und Depressionen im Blick gehalten werden. Andauernde Müdigkeit und Durchschlafprobleme können Depressionen zur Folge haben. Umgekehrt können Depressionen eine Fatigue hervorrufen und/ oder verstärken.

Als belastend wird von einigen Patienten beschrieben, dass sie sich oft in einer Sonderrolle befinden und beispielsweise an bestimmten sozialen Aktivitäten nicht teilnehmen können (z.B. abendliche Verabredungen aufgrund von Erschöpfung). Hilfreich scheint zu sein, diesen Umstand offen zu kommunizieren und mit Bekannten und Freunden die Hintergründe zu besprechen, um dann gemeinsam Alternativen zu finden.

Der Umgang mit der Krankheit und die Bewältigungsstrategien sind individuell und von persönlichen Erfahrungen geprägt. Zu einer adäquaten Krankheitsbewältigung gehört aber weder die Verleugnung noch die ständige Auseinandersetzung mit ihr.

- In der Bewältigung der Erkrankung kann hilfreich sein:
  - *Die Krankheit zu akzeptieren*
  - *Sich auf schöne Dinge zu konzentrieren*
  - *Leistungsgrenzen zu akzeptieren*
  - *Offen mit der Erkrankung umzugehen*
  - *Auf sich selbst zu hören und achtsam zu sein*
  - *Gezielte psychologische Unterstützung in Anspruch zu nehmen*

Patienten sprechen nicht immer mit ihrem behandelnden Arzt über ihre Sorgen und Ängste. Oftmals weil sich die Gelegenheit nicht ergibt, keine Zeit vor oder nach der Untersuchung bleibt oder weil das medizinische Personal (hauptsächlich in Kliniken) häufig wechselt. In der Versorgung von PBC Patienten spielt die gezielte und persönliche psychologische Unterstützung durch Fachkräfte tendenziell noch eine untergeordnete Rolle, obwohl ein Zusammenhang zwischen psychischem Wohlbefinden, seelischer Gesundheit und dem körperlichen Krankheitsempfinden doch sehr nahe liegt.

Der Workshop 2 wurde von Frau Dr. med Anna Hüsing – Kabar geleitet. Für PBC Patienten stellt sich häufig die Frage, ob es eine spezifische Ernährungsempfehlung bei PBC gibt. Es gibt keine spezielle Diät für PBC Betroffene, aber Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM), die berücksichtigt werden sollten:

Patienten sollten sich an einer ausgewogenen, mediterranen Ernährung orientieren.

Hierzu gehören insbesondere Fisch, viel Gemüse, mageres Fleisch und die Verwendung von hochwertigen Ölen, wie Olivenöl, Raps- und Leinöl. Die entzündungshemmende Omega 3 Fettsäure (enthalten in Leinöl, Walnussöl, Fischöl) ist gegenüber der entzündungsfördernden Omega 6 Fettsäure (in Sonnenblumenöl, Distelöl etc.) zu bevorzugen. Wichtig zu wissen ist, dass die Omega 3 Fette und auch die Omega 6 Fette nicht erhitzt werden sollten. Sie eignen sich aber hervorragend (außer Fischöl) für die Zubereitung kalter Speisen und Salate.

Gute Eiweißquellen finden sich in Eiern, Milchprodukten, wie Quark und Hüttenkäse und finden Ergänzung durch pflanzliches Eiweiß aus Soja oder Hülsenfrüchten (je nach Verträglichkeit).

Eiweiß ist eine wichtige Bausubstanz für den Körper und wird zum Erhalt der Körperfunktionen und der Muskelmasse benötigt. Der Körper kann Eiweißbausteine selbst herstellen und umbauen. Damit dies im ausreichenden Maße gelingen kann, braucht er aber eine regelmäßige Zufuhr von außen in Form von Nahrungseiweißen. Die Nahrungseiweiße werden dann in körpereigenes Eiweiß umgewandelt. Die Leber ist an diesem Produktions- und Umbauprozess beteiligt. Aufgrund einer Lebererkrankung kann jedoch die körpereigene Eiweißsynthese (Herstellung und Umbau) gestört sein. Der tägliche Eiweißbedarf liegt zwischen 0,8 – 1,5 g pro Kilogramm Körpergewicht. Das bedeutet für eine Frau mit einem Gewicht von 70 Kg schon einen täglichen Bedarf von 63 Gramm Eiweiß. Als Orientierung: 100 Gramm Magerquark enthalten ca. 14 Gramm Eiweiß und 100 Gramm rohe Linsen ca. 26 Gramm.

Allein an diesem Beispiel wird deutlich, dass die Ernährung abwechslungsreich gestaltet werden sollte, damit die Bedarfe an Nährstoffen und Vitaminen gedeckt sind. Grundsätzlich ist von radikalen Diäten oder Ernährungsformen Abstand zu nehmen, da sie zu Mangelerscheinungen führen können und die Lebergesundheit eher belasten (Abbau von Stoffwechselprodukten durch eine Diät). Ein weiteres wichtiges Thema ist die ausreichende Versorgung mit Vitaminen. Ein Vitaminmangel kann bei PBC Patienten im Bereich der fettlöslichen Vitamine E, D, K und A vorkommen. Um der Entstehung von Osteoporose vorzubeugen kann eine zusätzliche Gabe von Vitamin D – besonders in den Wintermonaten – angezeigt sein. Vitamin D spielt eine wesentliche Rolle bei der Regulierung des Calcium-Spiegels im Blut und beim Knochenaufbau. Die Überprüfung des Vitaminstatus bringt Klarheit über einen etwaigen Mangel. Patienten, die sich vegetarisch ernähren, sollten zusätzlich ihre Vitamin B12 Versorgung im Blick behalten. Eine zusätzliche Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln – auch von Vitaminen - sollte immer mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.

Einige Patienten berichten über Verdauungsprobleme, z.B. andauernden Durchfällen oder Verdauungsstörungen nach einer Antibiotikatherapie. Eine probiotische Kurzzeittherapie kann hier Abhilfe schaffen und die Darmflora bei der Regeneration unterstützen – von einer Dauertherapie ist jedoch abzusehen.

Auch Medikamente können Verdauungsbeschwerden auslösen, bzw. Probleme im Magen – Darm – Trakt hervorrufen. Häufig nehmen PBC Patienten aufgrund weiterer Erkrankungen mehrere Medikamente ein. Patienten wünschen sich daher Informationen, wie sie durch ihre Ernährung etwaige Nebenwirkungen von Medikamenten lindern können.

Probleme bei der Verarbeitung von Fructose entstehen zumeist im Darm. Fructose wird im Dünndarm mit Hilfe eines Transportproteins namens GLUT-5 aufgenommen, um sie dann an den Blutkreislauf abzugeben. Ist die Aufnahmekapazität zu gering, kommt es zu Durchfällen, Bauchschmerzen, Völlegefühl. Die gleichzeitige Gabe von Glucose (Dextrose) kann helfen, die Transportkapazität zu verbessern.

Thematisiert wurde wie auch in den vorangegangenen Workshops das Thema Alkohol. Der Verzicht auf Alkohol ist für die Gesunderhaltung der Leber wichtig, er sollte aber im Verhältnis zur Lebensqualität gesehen und abgewogen werden (ggf. gelegentlicher maßvoller Genuss). Auch der behandelnde Arzt kann hierzu um eine individuelle Einschätzung gebeten werden.

Aber bleiben wir bei den Getränken:

In Studien konnte die positive Wirkung von Filterkaffee (3 Tassen pro Tag) auf die Leber nachgewiesen werden. Womit sich der Effekt begründet, ist allerdings noch nicht geklärt.

Insgesamt ruft das Thema Ernährung bei Lebererkrankungen bei vielen Patienten Verunsicherung hervor. Die Informationen dazu sind vielfältig, aber leider nicht immer wahr und zielführend. Zudem entstehen ständig neue Trends oder alte Mythen werden geschürt. Vorweg steht häufig der Gedanke, die Leber nicht zu sehr zu belasten oder nicht weiter zu schädigen. Tatsächlich gibt es aber keine Verbote (mit Einschränkung Alkohol) oder Lebensmittel, die unbedingt gemieden werden sollten. Natürlich ergeben sich persönliche Vorlieben und einige Patienten entwickeln Nahrungsmittelunverträglichkeiten oder leiden unter Verdauungsproblemen nach dem Genuss bestimmter Lebensmittel (z.B. sehr fettreiche Speisen). Um hier den individuellen Bedarfen gerecht zu werden, wäre eine Ernährungsberatung, deren Kosten von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden, für die Betroffenen sehr hilfreich.

Workshop 3 lud unter der Moderation von Herrn Professor Dr. med. Hauke Heinzow zur Diskussion über das medizinische Symptommanagement ein. Thematisiert wurden hier der Umgang mit Symptomen und mögliche Interventionen. Wie schon in den vergangenen Workshops wurden von den Betroffenen Symptome wie Juckreiz, Fatigue und Gelenksbeschwerden am häufigsten genannt. Herr Prof. Heinzow gibt aber auch hier den Hinweis, andere Erkrankungen als Ursache für das Auftreten dieser Symptome in Erwägung zu ziehen, da PBC Patienten häufig noch weitere Autoimmunerkrankungen aufweisen (z.B. rheumatische Grunderkrankungen).

Vergleichbares gilt auch für das Auftreten von Fatigue. Die andauernde Erschöpfung scheint nahezu alle PBC Patienten zu betreffen, dennoch müssen auch andere Ursachen, wie psychische Erkrankungen, Hashimoto, Menopause oder Eisenmangel ausgeschlossen werden.

Bei Juckreiz können kühlende Lotionen mit Menthol oder fetthaltige (ureahaltige) Cremes Linderung verschaffen. Bei stärkerem Juckreiz besteht die Möglichkeit, diesen mit Medikamenten zu therapieren. Deren Wirkstoffe binden die Gallensäure und können dadurch den Juckreiz reduzieren. Bei extremen Fällen von Juckreiz kann eine stationär durchgeführte Leberdialyse (Bilirubinabsorption) durchgeführt werden. Die Reduktion des Juckreizes hält dann für ca. drei Monate vor. Unter der zusätzlichen Medikation von Obeticholsäure (OCA) kann Juckreiz zunächst verstärkt auftreten. Der Prozess ist aber umkehrbar, d.h. im Verlauf der Therapie nimmt er auch wieder ab.

Bei auftretendem Sicca Syndrom hilft eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr, Kaugummi kauen (Speichelfluss anregen) und die Verwendung von Augentropfen.

Herr Prof. Heinzow rät Patienten mit PBC ihren Impfstaus überprüfen zu lassen und sich gegen Hepatitis A und B sowie Grippe impfen lassen.

Verunsicherung bringt häufig das Thema „Verwendung von Alltagsmedikamenten“ mit sich. Viele Patienten sind unsicher, ob sie bei Bedarf auch ein Schmerzmittel einnehmen dürfen. Grundsätzlich ist eine Bedarfsmedikation in akuten Fällen kein Problem. Dauermedikationen müssen aber abgeklärt werden. Wenn Medikamente, auch für andere Indikationen, verabreicht werden, kann durch die Kontrolle der Leberwerte die Auswirkung des Medikamentes auf die Leber überprüft werden.

Mit Vorsicht sollten jedoch Tees aus der Traditionellen Chinesischen Medizin (TCM) angewendet werden. Sie können aufgrund ihrer oftmals undurchsichtigen Zusammensetzung lebertoxische Inhaltsstoffe haben. Zudem variieren die Zusammensetzungen der Tees häufig, so dass sie kein verlässliches Produkt bilden.

Wie schon Frau Dr. Hüsing – Kabar, weißt Herr Prof. Heinzow auf das erhöhte Osteoporoserisiko bei PBC Patienten hin. Es sollte demnach bereits bei Diagnosestellung eine Messung der Knochendichte durchgeführt werden und bei Bedarf Vitamin D über Präparate zugeführt werden. Eine Überprüfung des Vitaminstatus aufgrund einer möglichen Mangelversorgung an fettlöslichen Vitaminen wird ebenfalls empfohlen.

Neben den Fragen zum Symptommanagement hatten die Teilnehmer des Workshops auch Fragen zur Diagnose der PBC und der Therapieüberwachung.

Die PBC kann über Blutwerte diagnostiziert werden. Sind diese nicht eindeutig, so gibt eine Leberbiopsie Aufschluss. Liegt der Verdacht vor, dass zusätzlich zur PBC eine Autoimmunhepatitis besteht, kann die Diagnose nur durch eine Biopsie gesichert werden.

Der verabreichte medikamentöse Wirkstoff bei PBC ist die Ursodeoxycholsäure. Das Therapieansprechen kann nach einem Jahr bewertet und kontrolliert werden. Vom Hausarzt sollten die Transaminasen (die Werte GPT, GOT und gammaGT), die Alkalische Phosphatase (AP) sowie der Bilirubinwert überprüft werden. Die Kontrolle sollte zunächst engmaschig (monatlich) und später quartalsweise durchgeführt werden. Zudem empfiehlt Herr Prof. Heinzow einmal im Jahr einen Fibroscan (Verfahren zur Beurteilung des Umbaus der Leber) durchführen zu lassen. Diese Untersuchung ist keine Leistung der GKV und muss daher von den Patienten selbst bezahlt werden.

Das Selbstmanagement bei PBC war das Hauptthema des Workshops 4 und wurde moderiert von Achim Kautz, Leberhilfe Projekt gUG. Im Vordergrund stand hier der Austausch über die eigenen Aktivitäten zur Symptomlinderung und wie im Alltag mit der Erkrankung individuell umgegangen wird.

Selbstmanagement hat einen hohen Stellenwert. Wie hoch dieser ist, kann sicherlich in Abhängigkeit von der Schwere und Summe der vorhandenen Symptome gesehen werden. Trotz individueller Unterschiede kristallisiert sich zunehmend heraus, dass sportliche Aktivität und Entspannung wichtige Rollen im Selbstmanagement einnehmen. Auch wenn berichtet wird, dass Betroffene sich häufig zu erschöpft fühlen, um noch aktiv zu werden, so wird gleichermaßen über den positiven Effekt für Körper und Geist berichtet, wenn es doch gelingt sportlich aktiv zu sein. Die Müdigkeit nimmt ab und Stress wird abgebaut. Aber auch Ruhe und Entspannung kann den gewünschten Effekt haben. Bei Erschöpfung und Fatigue können Povernaps und das Einlegen regelmäßiger Pausen helfen. Unterstützend wirken ein strukturierter Tagesablauf sowie die Einführung von Alltagsritualen. Oftmals ist es die Balance zwischen Aktivität und Ruhe, die den Stress reduziert und wieder fit macht. Auch die Ernährung spielt eine wichtige Rolle im Selbstmanagement. Die Umstellung der Ernährung trägt nicht nur zu einem guten Körpergefühl bei, sondern ist auch für das psychische Wohlbefinden mit verantwortlich. Gutes und ausgewogenes Essen vermittelt uns, dass wir uns und unserem Körper etwas Gutes tun und unsere Gesundheit aktiv mitgestalten können. Einige Patienten berichten, dass sie zusätzlich zur Schulmedizin Verfahren der Homöopathie und Osteopathie anwenden, um das Symptom des Juckreizes zu lindern. Der Juckreiz ist ein typisches Symptom der PBC. Betroffene empfinden ihn unterschiedlich stark. Einige Patienten berichten davon, dass sie bereits verschiedene Medikationen ausprobiert haben. Die Berichte hierzu sind jedoch sehr unterschiedlich, weshalb sich daraus keine generelle Empfehlung ableiten lässt. Vergleichbares gilt auch für die Lichttherapie.

Um den Juckreiz im Alltag und in der Nacht zu lindern, helfen zumeist fetthaltige Cremes und Lotionen mit dem Wirkstoff Urea und das Kühlen der Haut. Zudem sollte auf Bekleidungsmaterialien verzichtet werden, welche die Haut zusätzlich reizen können (z.B. Wolle).

Problematisch ist bei vielen Patienten, dass die PBC nicht die einzige Erkrankung ist. Ein interdisziplinäres Symptommanagement unter Einbeziehung auch von durch „Nichtmedizinern“ (z.B. Ernährungsberater, Psychologen, Sporttherapeuten) und der gegenseitige Austausch ist für die Patienten wichtig. Der Symptom-Tracker auf der Seite [www.pbcnews.info](http://www.pbcnews.info) kann helfen, die eigenen Symptome und deren Ausprägungen zu dokumentieren und diese mit dem Arzt gezielt zu besprechen.

Das Fatigue Syndrom verursacht nicht nur ständige Erschöpfung und das Bedürfnis zu schlafen. Paradoxe Weise haben Patienten mit Fatigue häufig Probleme, überhaupt durchzuschlafen. Wenn der Schlaf sehr beeinträchtigt ist, kann ggf. die Untersuchung in einem Schlaflabor weiterhelfen.

Einige Patienten verspüren im Alltag, dass sie im Beruf weniger leistungsfähig sind. Einfach weniger Arbeiten oder frühzeitig in Rente zu gehen, stellt unter Umständen ein finanzielles Problem dar. Es entsteht die Frage, in wie weit es möglich ist mit einer diagnostizierten PBC den Status der Schwerbehinderung zu erhalten. Die bisherigen Erfahrungen haben gezeigt, dass der Weg bis dahin recht schwierig und eine rechtliche Beratung zumeist unumgänglich ist. Informationen zum Thema Schwerbehinderung bietet die Deutsche Leberhilfe e.V. an.

Insgesamt wünschen sich Patienten mehr verbindliche und verlässliche Informationen zum Thema PBC. Auch wenn es medizinische Leitlinien sowie eine Patientenleitlinie zur Behandlung und Versorgung von PBC Patienten gibt, fehlt es an kompakten patientengerechten Informationen. Denn nur wer gut informiert ist, kann seine Erkrankung verstehen, akzeptieren und managen. Akzeptanz bedeutet weniger Stress und weniger Stress wahrscheinlich auch weniger Symptome.

Herzlichst,

Ihr Team der Leberhilfe Projekt gUG