

# 6. PBC- Onlineseminar

*Selbstmanagement und Symptome im  
Kontext von Lebensqualität*



# Kautz<sup>5</sup> gUG

## Wer wir sind:

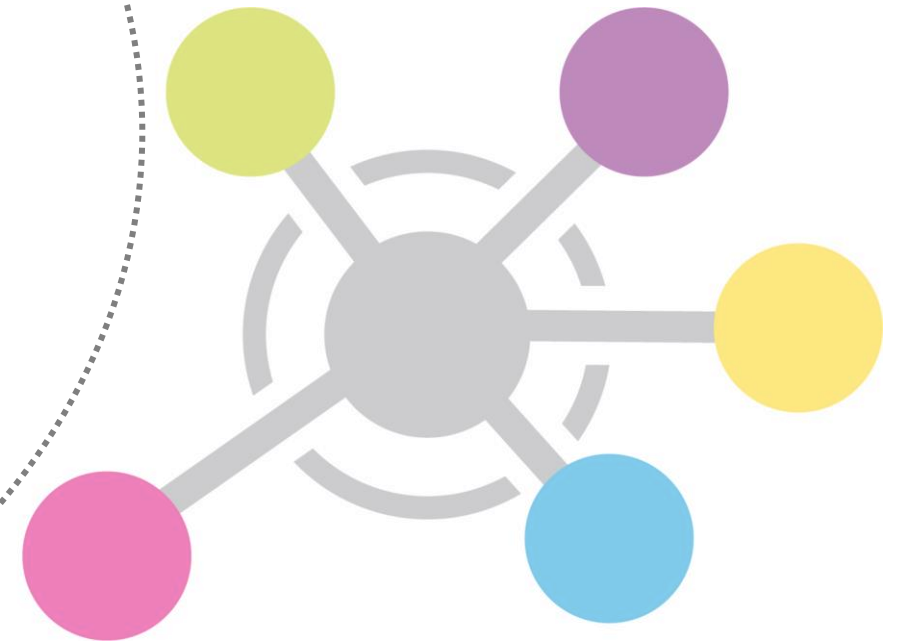
Wir sind eine gemeinnützige Projekt- und Beratungsgesellschaft

## Was wir machen:

Wir möchten erfahren, welche Bedarfe Patienten haben  
Wir analysieren Versorgungsstrukturen  
Wir stellen Informationen für Betroffene und Angehörige bereit ([www.pbcnews.info](http://www.pbcnews.info))  
Wir unterstützen den Austausch unter Betroffenen  
Wir sind gesundheitspolitisch aktiv

## Unsere Ziele:

Die Versorgung und die Lebensqualität von Menschen mit Lebererkrankungen nachhaltig verbessern



# Agenda

---

- Selbstmanagement und Symptome im Kontext von Lebensqualität – eine Einleitung
- Präsentation von Herrn Prof. Andreas Teufel/Jimmy Daza MD, Msc –eine Innovation im Management der PBC-
- Verabschiedung und Ausblick

# Wichtige Hinweise

---

- Chatfragen können heute leider nicht beantwortet werden – da heute kein medizinischer Fachvortrag erfolgt.
- Bitte schalten Sie Ihre Kamera aus, damit wir eine stabile Verbindung haben
- Live-Umfrage: Antworten können nicht zurückverfolgt werden.

# Einführung in das Thema

## Warum dieses Thema?

---

- Die PBC ist eine Erkrankung, die sich primär über Symptome zeigt.  
*Juckreiz, Fatigue, Sicca-Symptome, Gelenkbeschwerden*
- Anzahl und Schwere der Symptome können die Lebensqualität von Betroffenen beeinträchtigen.
- Aber auch alleinig die Tatsache eine chronische Erkrankung zu haben, kann Einfluss auf die Lebensqualität nehmen.
- Bereits die PBC-Befragung aus 2017 zeigt, dass PBC Betroffene durch Symptome eine Verminderung der Lebensqualität erfahren.

# Einführung in das Thema

## Möglichkeiten Symptome zu lindern

---

- **Medizinisches Symptommanagement:** jegliche ärztliche Intervention (Medikationen, verordnete Anwendungen)
  - Herausforderung: mehr Beachtung für das medizinische Symptommanagement!
- **Selbstmanagement:** alle **individuellen** Aktivitäten der Betroffenen zur Linderung von Symptomen und der Krankheitsbewältigung – das tun, was gut tut!
  - Herausforderung: Es gibt nicht DIE Selbstmanagementaktivität!

*Optimal: Beide Möglichkeiten ergänzen sich*

→ *Neue PBC-Survey 2021 mit Fokus auf Lebensqualität und Symptome*

# Symptome und ihr Management

## Fatigue

---

- Medizinische Interventionen – Ursachenabklärung/Therapie\*
  - Blutarmut
  - Schilddrüsenerkrankung
  - Vitaminmangel
  - Schlafapnoe
  - Depression

\*Zwischenergebnisse aus dem aktuellen PBC-Survey

# Symptome und ihr Management

## Fatigue

Aktivität	Anzahl %	Positiver Effekt/Kein Effekt %
Sport und Bewegung	Ca. 40	Ca. 50/50
Autogenes Training	Ca. 15	Ca. 40/60
Umstellung d. Ernährung	Ca.20	Ca. 60/40
Pausen/Power Nap	Ca. 25	Ca 60/40

\*Zwischenergebnisse aus dem aktuellen PBC-Survey



# Symptome und ihr Management

## Juckreiz

---

- Medizinische Interventionen\*
  - Gabe von Medikationen zur Juckreizlinderung
  - Leberdialyse (nur bei sehr schweren Fällen)
  - Lebertransplantation (nur bei außergewöhnlich schweren Fällen)

\*Zwischenergebnisse aus dem aktuellen PBC-Survey

# Symptome und ihr Management

## Juckreiz

Aktivität	Anzahl %	Positiver Effekt/Kein Effekt %
Erfüllende Freizeitgestaltung	Ca. 12	Ca. 50/50
Veränderung der Textilmaterialien	Ca. 10	Ca. 70/30
Kaltkompressen/kaltes Abduschen	Ca. 12	Ca. 65/35
Setzen von leichten Schmerzreizen (Kneifen; Knete)	Ca. 11	Ca. 55/45
Umstellung d. Ernährung	Ca. 15	Ca. 40/60
Regelmäßiges Eincremen	Ca. 30	Ca 72/28

\*Zwischenergebnisse aus dem aktuellen PBC-Survey

# Symptome und ihr Management Gelenkbeschwerden

---

- Medizinische Interventionen – Ursachenabklärung/Therapie\*
  - Entzündlich und rheumatisch
  - Degenerativ
  - Gabe von Schmerzmitteln
  - Gabe von Entzündungshemmern
  - Physiotherapie

\*Zwischenergebnisse aus dem  
aktuellen PBC-Survey

# Symptome und ihr Management

## Gelenkbeschwerden

Aktivität	Anzahl %	Positiver Effekt/Kein Effekt %
Wärmeanwendungen	Ca. 30	Ca. 80/20
Kälteanwendungen	Ca. 5	Ca. 35/65
Sport/Bewegung	Ca. 45	Ca. 65/35
Umstellung d. Ernährung	Ca.15	Ca. 35/65

\*Zwischenergebnisse  
aus dem aktuellen  
PBC-Survey

# Symptome und ihr Management

## Fazit

---

- Ärzt:innen über bestehende Symptome informieren und auf die Möglichkeiten der medizinischen Intervention ansprechen
- Ausprobieren von Selbstmanagementaktivitäten
- Bei Unsicherheit diese mit der/m Ärzt:in besprechen
- Effekte auf die Symptome/Wohlbefinden/Lebensqualität dokumentieren
- Rückmeldung und Austausch mit der/m behandelnden Ärzt:in
  
- → Rückmeldung über Aktivitäten/Effekte über Kontaktformular [www.pbcnews.info](http://www.pbcnews.info)

# Ihre Erfahrung- Blitzlicht

---

Eine kurze Umfrage



# Präsentation Herr Prof. Dr. Teufel/Jimmy Daza MD, Msc

---



# Beratung und Information

---



## Deutsche Leberhilfe e.V.

Krieler Str. 100  
50935 Köln  
Tel.: 0221/28 29 980  
Fax: 0221/28 29 981  
[info@leberhilfe.org](mailto:info@leberhilfe.org)  
[www.leberhilfe.org](http://www.leberhilfe.org)



## Hepatitis Hilfe Österreich

Klagbaumgasse 3  
1040 Wien  
Tel: 01/ 581 03 28  
E-Mail:  
[info@gesundeleber.at](mailto:info@gesundeleber.at)



# Ausblick

---

- Nächste Veranstaltung „PBC im Kontext von sozialrechtlichen Fragestellungen“

Termin wird noch bekanntgegeben

Herr Hans-Peter Wohn, Deutsche Leberhilfe e.V.

- Weitere Informationen werden auf der [www.pbcnews.info](http://www.pbcnews.info) bekannt gegeben

**Vielen Dank für Ihr Interesse und Ihre Teilnahme**

