

5. PBC-Onlineseminar „Symptome und ihre Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche“ – 09.11.2021 (19.00-20.15 Uhr)

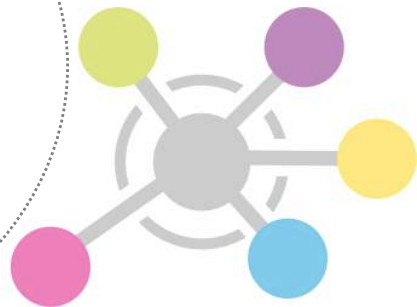
pf-familia



HHO HEPATITIS HILFE
ÖSTERREICH
PLATTFORM GESUNDE LEBER

5. PBC- Onlineseminar

*Symptome und ihre Auswirkungen auf
verschiedene Lebensbereiche*



Mit freundlicher Unterstützung von Intercept Pharma Deutschland GmbH

Veranstalter/Moderatorenteam: Kautz⁵ gUG (Achim Kautz, K. Berger, R. Dorner)

Referentin: Frau Dr. Kathrin Schnabel

1. Begrüßung/Einleitung

Begrüßung der Gäste und der Referentin

Vorstellung der Tätigkeiten und Ziele der Kautz⁵ gUG



Agenda

- Symptome und ihre Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche – eine Einleitung
- Vortrag 1: Frau Dr. Kathrin Schnabel – „Leben und Lieben mit PBC“
Vortrag 2: Hans-Peter Wohn – „PBC und sozialrechtliche Fragestellungen“
- Ausblick und Verabschiedung



2. Einführung in das Thema

Einführung in das Thema Warum dieses Thema?

- PBC ist eine Erkrankung, die sich primär durch Symptome zeigt
- Je nach Ausprägung und Anzahl der Symptome können sich Auswirkungen auf die verschiedenen Lebensbereiche ergeben (Beruf, Partnerschaft, Freizeitgestaltung, Freundschaften etc.)
- Nicht immer hat das Umfeld Verständnis
- Betroffene fühlen sich manchmal mit den Alltagshürden und Konflikten allein gelassen

Thematische Auswahl

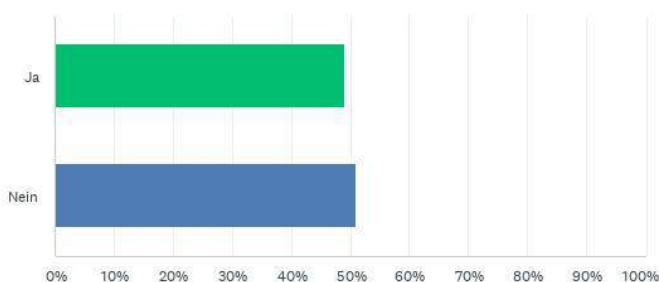
→ Sexualität und Partnerschaft

→ Beruf und damit verbundene sozialrechtliche Fragestellungen



PBC-Symptome im Kontext von Partnerschaft/Sexualität

Vorhandensein von Sicca-Symptomen in den letzten 4 Wochen*

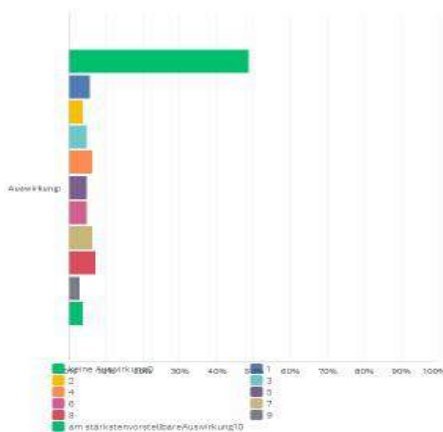


*Zwischenauswertung PBC-Survey 2021



PBC-Symptome im Kontext von Partnerschaft/Sexualität

Auswirkungen der Sicca-Symptome auf die Partnerschaft in den letzten 4 Wochen*

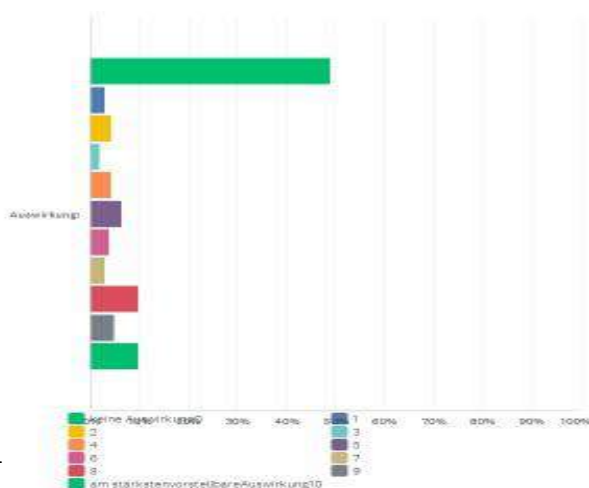


*Zwischenauswertung PBC-Survey 2021



PBC-Symptome im Kontext von Partnerschaft/Sexualität

Auswirkungen der Sicca-Symptome auf die Sexualität in den letzten 4 Wochen*

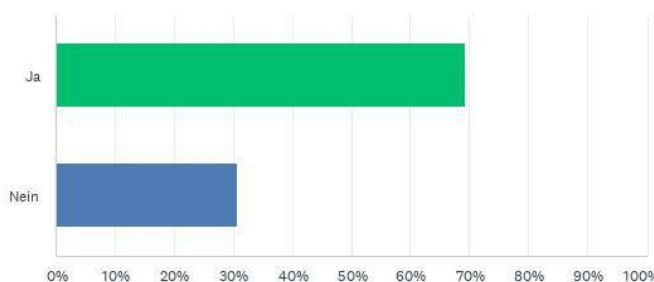


*Zwischenauswertung PBC-Survey 2021



PBC-Symptome im Kontext von Partnerschaft/Sexualität

Vorhandensein von Fatigue in den letzten 4 Wochen*

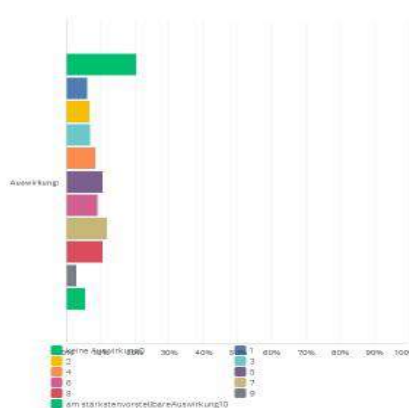


*Zwischenauswertung PBC-Survey 2021



PBC-Symptome im Kontext von Partnerschaft/Sexualität

Auswirkung der Fatigue auf die Partnerschaft in den letzten 4 Wochen*

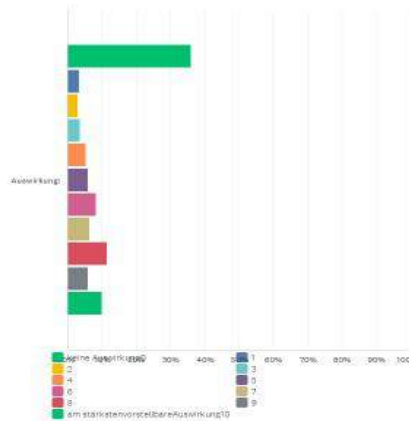


*Zwischenauswertung PBC-Survey 2021



PBC-Symptome im Kontext von Partnerschaft/Sexualität

Auswirkung der Fatigue auf die Sexualität in den letzten 4 Wochen*



*Zwischenauswertung PBC-Survey 2021



PBC-Symptome im Kontext von Partnerschaft/Sexualität

- Sexuelle Probleme mit der/mÄrzt:in anzusprechen ist oft mit Schamgefühl besetzt
- Insgesamt besteht noch zu wenig Sensibilität für das Thema
- Sexualität ist Teil der Partnerschaft– aber oft bestehen Hürden Bedürfnisse offen zu kommunizieren

Der Vortrag heute soll unterstützen:

- das Thema Sexualität aus der Tabu-Zone zu holen
- Mut und Hilfestellung geben das Thema mit der/mPartner:in anzusprechen
- „Sprachlosigkeit“ zu überwinden



3. Fachvortrag zum Thema: „Leben und lieben mit PBC - Ein Impulsreferat“ von Frau Dr. Kathrin Schnabel (pro Familia).



Foto: 123RF.com

pro familia

Leben und lieben
mit PBC
Ein Impulsreferat

Dr. med. Kathrin Schnabel
Frauenärztin, Schwerepunkt
Reproduktionsmedizin, Sexualmedizin,
psychologische Beratung



Frau Dr. Schnabel greift in ihrem Vortrag nun die wichtigsten Aspekte zum Thema auf:

- Was ist Sexualität?
- Wie leben wir Sexualität?
- Welchen Stellenwert hat Sexualität in unserem Leben?
- Sexualität im Kontext von Lebensqualität
- Sexualität im Kontext von Gesundheit
- Sexuelle Funktionsstörungen
- Psychosoziale Ursachen sexueller Probleme
- Problembewusstsein/Problembehandlung

Die vollständige Power Point Präsentation von Frau Dr. Kathrin Schnabel finden Sie unter: <https://www.pbcnews.info/aktuelles-details/6-teilige-online-veranstaltungsreihe-zur-pbc-alles-rund-um-die-veranstaltungen.html>

Ihre Chatfragen an Frau Dr. med. Kathrin Schnabel.

Bitte beachten Sie, dass es sich um eine Auswahl der eingegangenen Chatfragen handelt, die von Frau Dr. med. Schnabel im Nachgang schriftlich beantwortet wurden

Würden Sie empfehlen, dass man bei Problemen in der Partnerschaft/Sexualität zunächst allein das Gespräch mit der/m Berater:in sucht oder gleich einen gemeinsamen Termin vereinbaren?

- Bei Themen, die Auswirkungen auf beide Partner haben und wenn eine gemeinsame Bereitschaft besteht, ins Gespräch zu kommen, ist es m. E. gut, wenn schon zum Erstgespräch beide starten.

Da Paar- und Sexualtherapeutinnen unterschiedlich vorgehen, empfehle ich beim ersten Kontakt zur Terminfindung diese Frage direkt anzusprechen. Gelegentlich werden vorab Fragebögen verschickt, die den Beratenden eine erste Einschätzung zum Vorgehen geben.

Gibt es neben den Artikeln aus der Drogerie auch Präparate die meine Ärzt:in gegen Trockenheit im Intimbereich verschreiben kann. Würde dann danach fragen wollen?

- Trockene Scheidenschleimhaut kann unterschiedliche Ursachen haben. Es kann z. B. ein Phänomen sein, das durch altersbedingtem Mangel an Östrogenen verursacht ist. Es kann eine dermatologische Erkrankung dahinter stecken, oder eine fehlende Feuchtigkeit bei sexuellen Kontakten, oder andere Ursachen. Erst kommt die Diagnose, dann die Behandlung... ☺ daher ist es unbedingt ratsam, die Frauenärztin darauf anzusprechen, damit nach einer evtl. kurzen Abklärung das Richtige getan werden kann.

Wenn es „lediglich“ um die Frage nach guten Gleitmitteln geht: In den Apotheken gibt es gute, freiverkäufliche Präparate, die unter anderem auch bei Kinderwunsch geeignet sind, da sie nicht spermizid sind.

Falls Ihre Frage auch in die Richtung nach guten und leicht verfügbaren Gleitmitteln ohne „Chemie“ geht, dann lohnt es sich, Kokosöl (fest im Glas, flüssig bei Hautkontakt und Wärme) oder PURES Aloe Vera auszuprobieren.

Wichtig: Das Öl im Kokosöl greift Latex an und kann bei Kondomverkehr nicht sicher vor Schwangerschaften und sexuell übertragbaren Krankheiten schützen!

Bei purem Aloe vera ist dieses Problem nicht gegeben.

Ist die Beratung bei Pro familia immer kostenlos?

In den pro familia Schwangerenberatungsstellen sind alle Beratungen rund um Schwangerschaft, Kinderwunsch und Geburt für Ratsuchende kostenfrei. Paar- und Sexualberatungen werden in aller Regel mit einem an die individuellen Einkommensverhältnisse angepassten Kostenbeitrag oder mit einer freiwilligen (im Einzelfall symbolischen) Spende beglichen. Die Beratungsstellen werden in den Bundesländern und Kommunen unterschiedlich finanziert, grundsätzlich ist ein Teil der Arbeit durch Spenden finanziert. Daher fragen Sie bitte in Ihrer Beratungsstelle vor Ort nach den dort gegebenen Modalitäten.

Wie kann ich erkennen, ob meine geringe Lust auf Sex körperliche oder psychische Ursachen hat?

- Körper und Geist arbeiten zusammen.....es kann sein, dass aufgrund von Schmerzen, Krankheitsgefühl und Schwäche die sexuelle Lust abnimmt. Auch wenn Sie körperlich gesund sind und eine deutliche Veränderung des sexuellen Antriebs feststellen, so kann der Frage nach dem „Warum“ i. R. einer Sexualberatung nachgegangen werden. Eine einfache „Checkliste“ kann ich Ihnen dazu nicht an die Hand geben. Häufig ist es eben nicht ein „Entweder“- „Oder“. Selbst wenn sich keine eindeutige „Ursache“ finden sollte, so kann durch neu gelerntes Verhalten/Tun oder Lassen Zufriedenheit mit der eigenen und mit der Paarsexualität entdeckt und geübt werden.

Ich schreibe aus der Sicht eines Mannes, deren Partnerin PBC hat:

Meine Partnerin hat seit 2 Jahren PBC. Seitdem zieht sie sich körperlich und emotional total zurück. Ich finde sie immer noch attraktiv. Komme aber nicht an sie ran. Was kann ich tun?

- Vermutlich haben sich bei Ihnen Beiden durch das nun schon über einen etwas längeren Zeitraum eingeübte Vermeidungsverhalten Gedanken, Gefühle und Verhaltensweisen automatisiert, ohne hinterfragt zu werden. Wenn Sie einen ersten Schritt gehen wollen, dann könnte dieser in Richtung Selbstöffnung gehen. Sie können z. B. sagen, dass Sie gerne mit ihrer Frau über die Veränderung hinsichtlich der Nähe, die Sie auf emotionaler und körperlicher Ebene aktuell (nicht) leben können, in ein Gespräch kommen wollen. Vielleicht verabreden Sie sich dafür und geben dem Thema einen guten Rahmen. Es geht darum, ohne Vorwurf die Situation zu beschreiben und sich auszutauschen. Wie geht es Ihnen, wie geht es Ihrer Frau? Was läuft gut? Gibt es Sorgen, Befürchtungen, Ängste? Was vermissen Sie, wonach sehnen Sie sich und wie kommen Sie wieder dahin, auf emotionaler und körperlicher Ebene zu spüren, dass Sie miteinander verbunden sind? Vielleicht können Sie in einen wohlwollenden Austausch darüber kommen, ob und wie Sie Beide Nähe in Ihrer Beziehung gerne erleben möchten und können. Wieviel Bereitschaft und Kraft haben Sie Beide, etwas an der belastenden Situation zu verändern? Vielleicht auch mit professioneller Unterstützung?

Habe in Ihrem Vortrag die Statistik gesehen, ob man seinen Arzt bei sexuellen Problemen um Hilfe bittet. Ich traue mich das auch nicht, weil der Arzt peinliche Fragen stellen könnte. Wie kann ich den Mut dazu aufbringen?

- Vielleicht wollen Sie sich zunächst einmal fragen: WOFÜR würde es sich lohnen, über den Schatten zu springen? Z.B. „Wenn ich meinen Mut in die Hand nehme, dann werde ich mit großer Wahrscheinlich auf Verständnis und Taktgefühl treffen, ich probiere es aus. Es zeugt von Stärke, sich Unterstützung zu holen, denn ich gebe mich nicht zufrieden mit dem, was mich gerade belastet.“

Eine gute Vertrauensbasis zu Ihrem Arzt kann schon helfen. Vielleicht probieren Sie aus, zu sagen, dass es Ihnen schwer fällt, über die intimen Probleme zu sprechen. Das öffnet bei einem geübten Gegenüber die Tür zur Behutsamkeit und schon ist der erste Schritt getan.

Letztendlich haben Sie die volle Kontrolle. Sie bestimmen ob, und wie Sie sich öffnen möchten. Das Gefühl von Peinlichkeit verliert sich ganz häufig, wenn erlebt werden kann, dass auch Intimes/Sexuelles vorurteilsfrei besprechbar ist.

4. Weitere Informationsquellen

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
www.leberhilfe.org



Hepatitis Hilfe Österreich

Klagbaumgasse 3
1040 Wien
Tel: 01/ 581 03 28
E-Mail:
info@gesundeleber.at



Pro Familia

Mainzer Landstr. 250 -
254
60326 Frankfurt am
Main
Telefon: 069 26957790
Fax: 069 269577930
info@profamilia.de



Die beiden Patientenorganisationen waren aktiv an der Ausgestaltung des Seminars beteiligt und stehen selbstverständlich für Fragen und Beratungen rund um das Thema PBC zur Verfügung.

In der abschließenden Austauschrunde zwischen den Patientenorganisationen Deutsche Leberhilfe e.V., Hepatitis Hilfe Österreich und Swiss HePa wurde nochmal verdeutlicht, wie wichtig es ist, dieses Thema weiter zu verfolgen, damit Betroffene auch im Bereich Sexualität und Partnerschaft kompetente Beratungs- und Unterstützungsangebote erhalten. Auch Ärzt:innen die mit der Therapie der PBC befasst sind, sollten für das Thema sensibilisiert werden. Die Organisation wollten sich zukünftig gemeinsam mit den Betroffenen und weiteren Expert:innen dem Thema annehmen.

Ausblick

- Nächste Veranstaltung „Selbstmanagement und Symptome im Kontext von Lebensqualität“

22. November von 19.00– 20.15 Uhr
Herr Prof. Andreas Teufel

- Weitere Termine werden auf der www.pbcnews.info bekannt gegeben

Vielen Dank für Ihr Interesse und Ihre Teilnahme



Das Kautz⁵ Team bedankt sich bei Herrn Professor Bruns und allen Teilnehmenden für ihr Engagement und ihr Interesse.