



HERZLICH WILLKOMMEN ZUM SYMPTOMTRACKER

Primär Biliäre Cholangitis, kurz PBC, ist eine seltene autoimmune Lebererkrankung, die von unterschiedlichen Symptomen begleitet sein kann. Wenn Symptome auftreten, kann es hilfreich sein, diese zu **dokumentieren** und deren Entwicklung und Intensität mit dem behandelnden Mediziner zu besprechen.

Wenn Sie den Symptomtracker nutzen, können Sie Ihrem Behandlungsteam (z.B. Facharzt) **wertvolle Informationen** geben, die ihm helfen, Ihre Symptome so gut wie möglich nachzuvollziehen, die Ausprägung einzuschätzen und therapeutische Maßnahmen in die Wege zu leiten. Aber nicht nur das Gespräch mit dem Arzt soll durch den Symptomtracker erleichtert werden, auch Sie selbst haben für sich einen **Überblick über den Verlauf und die Entwicklung von Symptomen**.

Ein Symptomtracker erfasst einen Zeitraum von **vier Wochen**. Nach 4 Wochen setzen Sie Ihre Aufzeichnungen einfach mit dem nächsten Symptomtracker fort. Optimalerweise verwenden Sie den Bogen fortlaufend bis zu Ihrem nächsten Arztbesuch.

Sollten sich Ihre Symptome zu irgendeinem Zeitpunkt plötzlich deutlich verstärken, benachrichtigen Sie bitte sofort Ihren Arzt.

Patienten mit PBC haben oft Symptome wie Juckreiz, Müdigkeit, trockene Schleimhäute und Gelenksbeschwerden. Die Ausprägung dieser Symptome hat jedoch wenig Aussagekraft über das Voranschreiten der PBC. Andere Symptome, wie z. B. eine Gelbfärbung der Augen/Haut oder deren Verdunkelung, können wiederum anzeigen, dass die PBC voranschreitet. Diese, aber auch alle anderen oben genannten Symptome können, müssen aber nicht auftreten. Auch wenn einige Symptome „typisch“ für die PBC sind, sollten auch immer andere Erkrankungen als Ursache in Erwägung gezogen werden.

.....

Dokumentierter Monat/Jahr:

.....

HÄUFIGE SYMPTOME

I. GESUNDHEIT DER HAUT

Juckt Ihre Haut?

Geben Sie mithilfe der Skala den Schweregrad des Juckreizes an (nur ein Kästchen pro Woche ankreuzen).

	1 juckt nicht	2	3	4	5 juckt sehr stark
Woche 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Haben Sie während der letzten 4 Wochen Medikamente genommen, um Ihre Symptome zu lindern?

Ja Nein

Wenn ja, bitte hier das Medikament eintragen und den Effekt schildern:

Medikament:

Effekt:

Haben Sie in den letzten 4 Wochen selbst Maßnahmen durchgeführt, um Ihre Symptome zu lindern?

Maßnahme:

Effekt:

2. AUGENGESUNDHEIT

Bei PBC können „trockene Augen“ auftreten. Verwenden Sie die untenstehenden Fragen, um Ihre Augengesundheit zu verfolgen.

Wie trocken fühlen sich Ihre Augen normalerweise an?

Geben Sie mithilfe der folgenden Skala den Schweregrad der Trockenheit an (nur ein Kästchen pro Woche ankreuzen).

	1 nicht trocken	2	3	4	5 sehr trocken – „körniges/sandiges“ Gefühl
Woche 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Haben Sie während der letzten 4 Wochen Medikamente genommen, um Ihre Symptome zu lindern?

Ja Nein

Wenn ja, bitte hier das Medikament eintragen und den Effekt schildern:

Medikament:

Effekt:

Haben Sie in den letzten 4 Wochen selbst Maßnahmen durchgeführt, um Ihre Symptome zu lindern?

Maßnahme:

Effekt:

3. MÜDIGKEIT

Fühlen Sie sich im Laufe des Tages – bei normaler Alltagsbelastung – müde, obwohl Sie nachts gut und ausreichend geschlafen haben?

Geben Sie mithilfe der folgenden Skala den Schweregrad der Müdigkeit an (nur ein Kästchen pro Woche ankreuzen).

	1 nicht müde	2	3	4	5 sehr müde/ völlig erschöpft
Woche 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Haben Sie während der letzten 4 Wochen Medikamente genommen, um Ihre Symptome zu lindern?

Ja Nein

Wenn ja, bitte hier das Medikament eintragen und den Effekt schildern:

Medikament:

Effekt:

Haben Sie in den letzten 4 Wochen selbst Maßnahmen durchgeführt, um Ihre Symptome zu lindern?

Maßnahme:

Effekt:

4. MUNDGESUNDHEIT

Fühlt sich Ihr Mund trocken an, auch wenn Sie die empfohlenen 8–10 Gläser Wasser (0,2l) pro Tag trinken?

Geben Sie mithilfe der Skala den Schweregrad der Mundtrockenheit an – auch wenn Sie ausreichend Flüssigkeit zu sich genommen haben.

	1 nicht trocken	2	3	4	5 „sehr klebriger/ trockener Mund“
Woche 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Haben Sie während der letzten 4 Wochen Medikamente genommen, um Ihre Symptome zu lindern?

Ja Nein

Wenn ja, bitte hier das Medikament eintragen und den Effekt schildern:

Medikament:

Effekt:

Haben Sie in den letzten 4 Wochen selbst Maßnahmen durchgeführt, um Ihre Symptome zu lindern?

Maßnahme:

Effekt:

5. GELENKBESCHWERDEN

Haben Sie Gelenkbeschwerden (Knie, Hüfte, Arme, Hände), die nicht ursächlich auf eine zurückliegende Verletzung oder Überanstrengung zurückzuführen sind?

Geben Sie mithilfe der folgenden Skala die Häufigkeit der Gelenkbeschwerden an (nur ein Kästchen pro Woche ankreuzen).

	1 selten	2	3 gelegentlich	4	5 häufig
Woche 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Haben Sie während der letzten 4 Wochen Medikamente genommen, um Ihre Symptome zu lindern?

Ja Nein

Wenn ja, bitte hier das Medikament eintragen und den Effekt schildern:

Medikament:

Effekt:

Haben Sie in den letzten 4 Wochen selbst Maßnahmen durchgeführt, um Ihre Symptome zu lindern?

Maßnahme:

Effekt:

6. KONZENTRATIONSPROBLEME

Haben Sie Konzentrationsschwächen bei täglichen Aufgaben bemerkt?

Geben Sie mithilfe der folgenden Skala die Häufigkeit der Konzentrationsschwäche an (nur ein Kästchen pro Woche ankreuzen).

	1 selten	2	3 gelegentlich	4	5 häufig
Woche 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn Sie bei der Beantwortung der Frage von „gelegentlich“ bis „häufig“ angegeben haben, wie stark ist die Konzentrationsschwäche ausgeprägt?

Geben Sie mithilfe der Skala die Ausprägung der Konzentrationsschwäche an (nur ein Kästchen pro Woche ankreuzen).

	1 sehr gering	2	3 gelegentlich	4	5 stark
Woche 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Haben Sie während der letzten 4 Wochen Medikamente genommen, um Ihre Symptome zu lindern?

Ja Nein

Wenn ja, bitte hier das Medikament eintragen und den Effekt schildern:

Medikament:

Effekt:

Haben Sie in den letzten 4 Wochen selbst Maßnahmen durchgeführt, um Ihre Symptome zu lindern?

Maßnahme:

Effekt:

SONSTIGE SYMPTOME

PBC kann auch zu anderen Symptomen wie Verdauungsproblemen, geschwollenen Gliedmaßen und Verdunkelung oder Gelbfärbung der Haut und Augen führen. Die nächsten Fragen werden Ihnen helfen, zu verfolgen, wie oft Sie diese Symptome haben.

I. MAGEN-DARM-SYMPTOME

Markieren Sie jede Woche, ob Sie die folgenden Symptome gehabt haben. Wenn Sie ein Symptom haben, das unten nicht aufgeführt ist, schreiben Sie es bitte unter „Sonstige“ auf.

	Woche 1	Woche 2	Woche 3	Woche 4
Darmkrämpfe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durchfall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verstopfung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sodbrennen/saurer Magen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstige (bitte beschreiben):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....				
.....				

Haben Sie während der letzten 4 Wochen Medikamente genommen, um Ihre Symptome zu lindern?

Ja Nein

Wenn ja, bitte hier das Medikament eintragen und den Effekt schildern:

Medikament:

Effekt:

Haben Sie in den letzten 4 Wochen selbst Maßnahmen durchgeführt, um Ihre Symptome zu lindern?

Maßnahme:

Effekt:

2. GESUNDHEIT DER GLIEDMASSEN – GESCHWOLLENE, EMPFINDLICHE FÜSSE UND KNÖCHEL

Haben Sie geschwollene, empfindliche Füße und Knöchel?

Abgesehen von Schwellungen oder Empfindlichkeit, die durch Flugreisen oder langes Sitzen bedingt sind, geben Sie die Häufigkeit der geschwollenen und empfindlichen Gliedmaßen an.

	1 selten	2	3 gelegentlich	4	5 häufig
Woche 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn Sie bei der Beantwortung der Frage von „gelegentlich“ bis „häufig“ angegeben haben, wie stark ist die Schwellung der Füße und Knöchel ausgeprägt?

Geben Sie mithilfe der Skala den Schweregrad der Schwellung bzw. Empfindlichkeit an (nur ein Kästchen pro Woche ankreuzen).

	1 sehr gering – geht weg, sobald ich mich bewege	2	3 mäßig	4	5 stark – muss meine Beine hochlegen oder Eis auflegen, um Schwellungen zu reduzieren
Woche 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Haben Sie während der letzten 4 Wochen Medikamente genommen, um Ihre Symptome zu lindern?

Ja Nein

Wenn ja, bitte hier das Medikament eintragen und den Effekt schildern:

Medikament:

Effekt:

Haben Sie in den letzten 4 Wochen selbst Maßnahmen durchgeführt, um Ihre Symptome zu lindern?

Maßnahme:

Effekt:

3. GESUNDHEIT DER GLIEDMASSEN – KRÄMPFE IN DEN BEINEN UND WADEN

Haben Sie Krämpfe, besonders in den Waden und Beinen?

Abgesehen von Symptomen aufgrund von längerem Stehen oder Sport, geben Sie die Häufigkeit der Krämpfe in den Waden und Beinen an.

	1 selten	2	3 gelegentlich	4	5 häufig
Woche 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn Sie bei der Beantwortung der Frage von „gelegentlich“ bis „häufig“ angegeben haben, wie stark sind die Krämpfe ausgeprägt?

Geben Sie mithilfe der Skala den Schweregrad der Krämpfe an (nur ein Kästchen pro Woche ankreuzen).

	1 sehr gering	2	3 mäßig	4	5 stark
Woche 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Haben Sie während der letzten 4 Wochen Medikamente genommen, um Ihre Symptome zu lindern?

Ja Nein

Wenn ja, bitte hier das Medikament eintragen und den Effekt schildern:

Medikament:

Effekt:

Haben Sie in den letzten 4 Wochen selbst Maßnahmen durchgeführt, um Ihre Symptome zu lindern?

Maßnahme:

Effekt:

4. GELBFÄRBUNG ODER VERDUNKELUNG DER HAUT

Haben Sie eine Veränderung der Hautfarbe bemerkt (gelber oder dunklerer Hautton)? Wie sehr?

Manchmal kann sich bei PBC die Haut verfärben; in diesem Fall steht das nicht im Zusammenhang mit Sonneneinstrahlung.

keine ein bisschen etwas viel

Haben Sie eine Gelbfärbung der Haut oder der Augen bemerkt?

Die Gelbfärbung der Haut oder Augen ist ein Indikator für Gelbsucht, einen Zustand, bei dem sich übermäßig viel Bilirubin in Ihrem Blutkreislauf ansammelt.

Geben Sie mithilfe der Skala den Grad der Gelbfärbung an. Markieren Sie nur ein Kästchen pro Woche. Wenn Sie mehr als eine „3“ bei mehr als einer Woche in Folge angeben, suchen Sie sofort Ihren Arzt auf.

	1 nicht gelb	2	3 gelegentlich	4	5 starke Gelbfärbung
Woche 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Woche 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>