

Titel:

Ernährung als Bestandteil des Selbstmanagement bei Lebererkrankungen, am Beispiel der Primär Biliären Cholangitis (PBC)

Autoren:

Achim Kautz¹, Rebecca Dorner¹,

1 Leberhilfe Projekt gUG, Köln, Germany

Hintergrund:

Die Ursachen für Lebererkrankungen sind vielfältig. Sie können durch äußere Faktoren, wie Ansteckung mit Viren, Lebensstilinterventionen oder Toxine entstehen oder durch einen Autoimmunprozess hervorgerufen werden. Patienten mit Lebererkrankungen leiden je nach Art der Erkrankung sowie dem Stadium der Leberschädigung – Fibrose und Zirrhose – unter Symptomen. Bei der PBC (Primäre Biliäre Cholangitis) sind hier insbesondere das Fatigue Syndrom und der Juckreiz zu nennen. Fakt ist, dass diese Symptome zwar im medizinischen Symptommanagement therapiert werden, aber selten behoben werden können. Patienten verspüren Einschränkungen in ihrer Lebensqualität. Um diese zu verbessern, betreiben Patienten Selbstmanagement. Selbstmanagement hat viele Ausprägungen und ist zumeist von der Symptomlast des Patienten abhängig. Die Veränderungen der Ernährungsgewohnheiten und die Auseinandersetzung mit gesunder Ernährung ist für die Betroffenen ein wichtiger Bestandteil des aktiven Selbstmanagements.

Methodik:

Die Leberhilfe Projekt gUG hat im Jahr 2018 eine Erhebung mit 631 PBC Patienten durchgeführt und die Daten analysiert. Im Fokus der Analyse stand, die Auswirkungen der PBC auf die Lebensqualität der Betroffenen näher zu betrachten und Interventionen abzuleiten, welche sowohl die Versorgungsstruktur als auch die Lebensqualität der Patienten verbessern können. Zum einen konnten Faktoren identifiziert werden, die Einfluss auf die empfundene Lebensqualität nehmen. Zum anderen konnte gezeigt werden, dass Korrelationen zwischen Symptomen, dem Selbstmanagement der Patienten und der Lebensqualität bestehen.

Ergebnis:

Die Ernährung und Verträglichkeit von Lebensmitteln ist ein Faktor, der die Lebensqualität der Betroffenen beeinflusst. 91,3% der befragten Patienten, die nicht wie gewünscht essen können, betrachten ihr Leben durch die PBC als beeinträchtigt. Es zeigt sich auch ein Zusammenhang zwischen Selbstmanagementaktivitäten des Patienten zur Symptomlinderung und der Verträglichkeit von Nahrungsmitteln. Die Patienten, die Selbstmanagement zur Linderung der Fatigue praktizieren, scheinen im Bereich der Ernährung weniger beeinträchtigt zu sein. 159 Patienten, die Fatigue Management betreiben, konnten in den letzten vier Wochen immer oder meistens alles essen. Hingegen konnten dies nur 119 Patienten, die kein Fatigue Selbstmanagement betreiben.

Diese und weitere Ergebnisse der Erhebung liefern erste Hinweise auf die Einflussgröße der Ernährung und die Verträglichkeit von Lebensmitteln auf die Lebensqualität sowie ihre Bedeutung für das Symptommanagement.

Parallel zur Auswertung der Befragung wurden Arzt – Patienten – Workshops zur PBC durchgeführt. Die Workshops befassten sich inhaltlich mit dem Selbstmanagement, dem medizinischen Symptommanagement, der Ernährung sowie dem Umgang mit der Erkrankung unter psychologischen Gesichtspunkten. In der Auswertung der Workshops wurde deutlich, dass die Auseinandersetzung mit

gesunder Ernährung bei den Patienten einen hohen Stellenwert einnimmt. Zum einen begründet sich das in der Annahme, dass die Veränderung der Ernährung die logische Konsequenz bei einer Lebererkrankung ist. Zum anderen wird der Einfluss der Ernährung auf Symptome praktisch erfahren. Erweiternd zu den beiden Aspekten kann angeführt werden, dass im Gegensatz zum medizinischen Symptommanagement für den Patienten die Möglichkeit besteht, über die Ernährung aktiv Einfluss auf die Erkrankung und das eigene Wohlbefinden zuzunehmen.

Schlussfolgerung:

Obwohl die Ernährung bei PBC-Patienten einen hohen Stellenwert hat, ist die Beratung und Information zur Ernährung derzeit weder Bestandteil des medizinischen Symptommanagements noch Bestandteil der Leitlinien bei PBC. Informationen zur Ernährung sind zahlreich, aber die Inhalte für den Patienten nicht verifizierbar. Selbstmanagement das experimentell ist, kann seinen Nutzen verfehlen. PBC-Patienten brauchen daher gezielte Informationen und Anleitungen zur Ernährung, die praktisch umsetzbar sind und nachhaltig evaluiert werden. Dazu ist es notwendig, dass Ernährungsmanagement als Bestandteil des medizinischen Symptommanagements etabliert wird und professionelle Ernährungsberatung Teil des Gesamtmanagements bei PBC wird.

Offenlegung:

Die Studie wurde finanziell von Intercept Pharma Deutschland unterstützt.