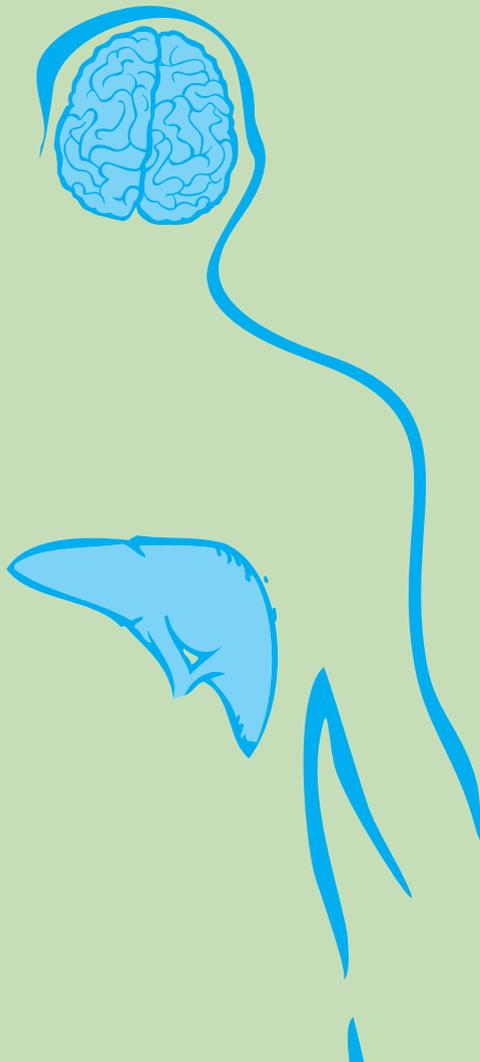


# Hepatische Enzephalopathie (HE)

Wenn die Leber das Gehirn beeinträchtigt





# Vorwort

Sie haben eine schwere Lebererkrankung oder eine Verbindung zwischen dem Leberkreislauf und dem hauptvenösen Kreislauf (porto-systemischer Shunt) und deswegen ein hohes Risiko für eine **Hepatische Enzephalopathie** (HE) oder haben bereits die Diagnose HE erhalten und möchten sich deshalb über HE informieren.

Möglicherweise stellen Sie oder Ihre Angehörigen körperliche oder geistige Veränderungen an Ihnen fest, die Sie noch nicht verstehen oder einordnen können. Für Betroffene und Ihnen nahestehende Personen kann dies alles sehr beängstigend sein.

**«Bevor HE diagnostiziert wurde,  
waren HE und dessen Warnsymptome  
für uns nicht bekannt. Jetzt sind wir  
zuversichtlich, dass wir die Situation  
früher einschätzen und entsprechend  
handeln können.»**

61-jährige Patientin

Diese Broschüre soll Patienten, aber auch deren Angehörigen mögliche Fragen über HE beantworten, aufzeigen, was HE im Alltag bedeuten kann und was dabei beachtet werden sollte.

Einige Begriffe sind in dieser Broschüre **fett** gedruckt und werden am Ende im Glossar detaillierter erläutert.

Bitte beachten Sie, dass diese Broschüre kein Informationsgespräch mit Fachpersonen ersetzt. Bei Fragen oder Unklarheiten, auch bezüglich Ihrer Grunderkrankung, wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt.

# Was hat das Hirn mit der Leber zu tun?

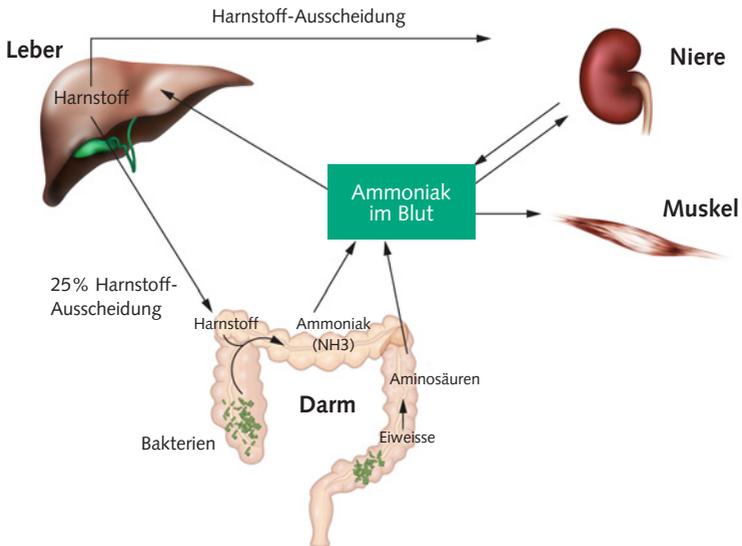
HE ist eine ernste Komplikation, die aufgrund einer fortgeschrittenen Lebererkrankung auftreten kann.

Bei einer HE besteht ein vorübergehender Verlust der Hirnfunktion, welcher sich durch eine Kombination aus geistigen und körperlichen Symptomen zeigt. HE tritt auf, wenn die Leber nicht mehr genügend Giftstoffe aus dem Blut filtern kann.

Eine gesunde **Leber** entgiftet das Blut und hilft so beim Abbau von entstandenen Giftstoffen im Körper. Dazu zählt auch der Giftstoff **Ammoniak**, der von Bakterien im Darm gebildet wird.

«Ich wusste nicht, was die Leber mit meinem Gehirn zu tun haben soll.»

55-jährige Patientin



Ammoniakproduktion und Entgiftung

Eine geschädigte Leber ist nicht mehr in der Lage, Giftstoffe aus dem Blut herauszufiltern. Das heisst, Abbauprodukte, die beispielsweise durch aufgenommene Nahrung oder auch Medikamente entstehen, werden nicht mehr oder nur in unzureichendem Ausmass durch die Leber gefiltert und abgebaut. Stattdessen gelangen die angesammelten Giftstoffe (z. B. Ammoniak) via Blutkreislauf in das Hirn, in dem sie ab einer gewissen Menge zu Schädigungen führen, die das Denken und Handeln beeinträchtigen.

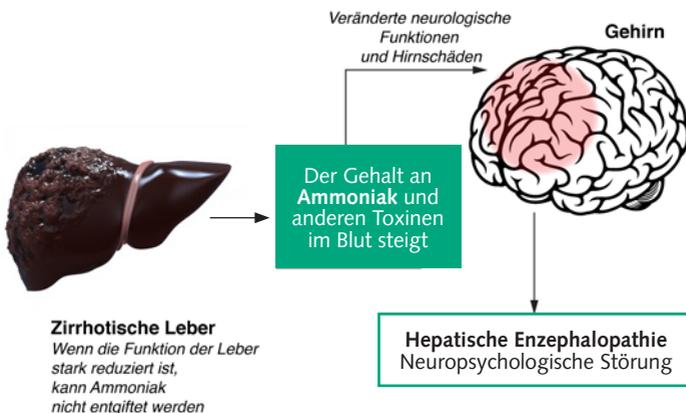


**Giftstoffe, die sich im Blut ansammeln und ins Hirn gelangen, führen zu einer HE.**

Patienten mit einer schweren Lebererkrankung, wie z. B. einer Leberzirrhose, können eine HE entwickeln. HE ist keinesfalls eine seltene Folgeerkrankung. Zirka 20–50 % der Patienten mit einer **Leberzirrhose** entwickelten eine HE.



**HE kann bei Menschen auftreten, die an einer fortgeschrittenen Leberschädigung leiden.**



**Leberdysfunktion und Hepatische Enzephalopathie (HE)**

# An welchen Symptomen erkennen Sie eine HE?

Symptome einer HE zeigen sich körperlich, psychisch oder in einer Kombination aus beiden. HE-Symptome können anfangs leicht sein und sich mit der Zeit verstärken, sie können aber auch plötzlich auftreten. Die Krankheit läuft häufig mit Phasen von Verschlimmerung und danach wieder Besserung ab. Die Phasen mit Verschlimmerung werden als Episoden bezeichnet. Oft bleiben die frühen Symptome einer HE unbemerkt, da sie meist schleichend auftreten und schwierig einzuordnen sind. Die mittelschweren bis schweren Symptome werden für Betroffene und auch Angehörige deutlich sichtbarer.

## **Zu einer milden Form gehören:**

- Verkürzte Aufmerksamkeitsspanne
- Konzentrationsschwierigkeiten
- Persönlichkeitsveränderungen, z.B. Euphorie oder Ängste
- Vergesslichkeit, Schwierigkeiten beim Denken
- schlechtes Urteilsvermögen
- Veränderungen der Schlafgewohnheiten, z.B. vermehrt durch den Tag schlafen

## **Zu einer mittelschweren bis schweren HE gehören:**

- Trägheit, Teilnahmslosigkeit
- Starke Persönlichkeitsveränderung
- Unangemessenes Verhalten
- Orientierungslosigkeit, Verwirrtheit
- Motorische-/Koordinationsprobleme
- Zittern der Hände
- Benommenheit

«Ich hatte einfach ein komisches Gefühl. Im Alltag hatte ich plötzlich Mühe mit ganz normalen Sachen wie zum Beispiel beim Öffnen einer Shampoo Flasche oder beim Schliessen des Reissverschlusses einer Jacke.»

63-jähriger Patient

- HE ist eine ernste Komplikation, die unbehandelt zum Koma und zu einem dauerhaften Hirnschaden führen kann. In späteren Stadien kann HE lebensbedrohlich sein. Daher ist es sehr wichtig, eine HE so früh wie möglich zu erkennen und zu behandeln.



Vergesslichkeit und veränderte Schlafgewohnheiten sind Symptome von milden Stadien der HE



Händezittern und Orientierungslosigkeit sind Symptome eines mittelschweren Stadiums der HE

«Ich habe gemerkt, dass vieles einfach nicht mehr oder nicht richtig geht.»

48-jähriger Patient

# Wie wird eine HE behandelt?

## Auslöser der HE-Episode

Das primäre Ziel ist es eine HE vorzubeugen. Jede Episode fügt Ihrem Hirn Schäden zu (z.B. Denkfähigkeit, sich an Dinge erinnern können).

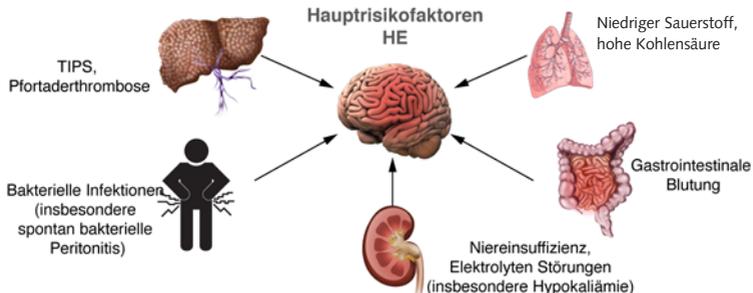
Im Falle einer HE-Episode, besteht der erste Therapieschritt darin, alle Faktoren zu identifizieren, welche die HE verursacht haben könnten. Anschliessend werden spezifische Massnahmen eingeleitet (Bsp. Medikamentendosierung anpassen).

### Welche Auslöser für HE sind bekannt?

- Infektionen (z.B. Fieber, Husten, Durchfall, Brennung beim Wasserlassen; Wunden, die stark gerötet sind)
- Magen-Darm-Blutungen (z.B. schwarzer Stuhlgang, sog. Teerstuhl)
- Falsche Dosierung der Entwässerungsmedikamente (z.B. Bauchumfang nimmt plötzlich stark zu/ab, Gewicht auf der Waage steigt/sinkt ungewohnt schnell)
- Elektrolytstörungen (z.B. verursacht durch Durchfall oder Entwässerungsmedikament)
- Verstopfung

Kommt es dennoch zu einer HE-Episode, ist es wichtig zu wissen, dass diese behandelbar ist. Wie schnell Sie sich von der HE erholen, ist abhängig von Ihrer Grunderkrankung und der Schwere der HE-Episode.

Die Therapie ist abhängig von verschiedenen Aspekten. Es wird insbesondere darauf geachtet, was das Auftreten der HE verursacht haben könnte.



Haupttrisikofaktoren für die Entwicklung einer HE

- Die verordneten Medikamente können nicht nur dazu beitragen, die akute Phase der HE zu verbessern, sondern helfen auch neue HE-Episoden zu verhindern. Die Medikamente helfen Ihrem Hirn, sich wieder von der HE und deren Symptomen zu erholen.

## Medikamentenmanagement

Die zwei häufigsten Medikamente und ihre Wirkung werden nachfolgend beschrieben.

## Laktulose/Laktitol

- Auch wenn Sie sich nach Beginn der Therapie langsam besser fühlen, müssen Sie die Therapie weiter fortführen; das Stoppen der verordneten Therapie kann zu einer erneuten HE-Episode führen.

### Duphalac® (Laktulose) und Importal® (Laktitol)

Duphalac® und Importal® verändern den Säuregehalt in Ihrem Darm so, dass bestimmte Bakterien weniger gut wachsen können. So werden auch Bakterien gehemmt, die Ammoniak produzieren. Weiter führen Duphalac® und Importal® dazu, dass Ihr Stuhl weicher wird und Sie häufiger Stuhlgang haben. Dies ist notwendig, damit die Giftstoffe aus Ihrem Körper ausgeschieden werden und sich nicht via Blutkreislauf in Ihrem Gehirn ansammeln. Die Grunddosis Duphalac® oder Importal® wird von Ihrem behandelnden Arzt verschrieben. Die maximal Dosis von Duphalac® beträgt 135ml/Tag und von Importal 1.05 ml/kg Körpergewicht/Tag.

### Was soll Duphalac® oder Importal® bei Ihnen bewirken?

Die gewünschte Wirkung ist erreicht, wenn Sie jeden Tag 2–3 mal weichen Stuhlgang absetzen (weicher Stuhlgang, ohne starkes Pressen ≠ Durchfall).

Verschiedene Faktoren wie die Ernährung, Stress, die Einnahme von Süßungsmitteln oder Medikamenten beeinflussen Ihre Verdauung und demnach auch die Anzahl und die Konsistenz Ihres Stuhlganges. Daher kann es nötig sein, dass Sie die Dosis von Duphalac® ab und zu anpassen müssen, um den Zielwert von 2–3 weichen Stuhlgängen pro Tag zu erreichen.

## Ziel der Therapie mit Laktulose/Laktitol

Ihr Ziel muss es sein, jeden Tag 2–3 mal weichen Stuhlgang zu haben. Die Duphalac®- oder Importal®-Dosis passen Sie und/oder Ihre Angehörigen so an, dass dieses Ziel erreicht wird. Bei Unsicherheiten melden Sie sich bei Ihrem Hausarzt oder bei Ihrem behandelnden Arzt.

### Was, wenn Sie weniger als 2- bis 3-mal am Tag Stuhlgang haben?

Ist Ihr Stuhlgang plötzlich etwas fester oder Sie erreichen das Ziel von 2- bis 3-mal nicht, so nehmen Sie eine zusätzliche Dosis Duphalac® oder Importal® ein.

### Was, wenn Sie mehr als 3-mal am Tag flüssigen oder gar wässrigen Stuhlgang haben?

Haben Sie über 3-mal am Tag flüssigen bis wässrigen Stuhlgang (= Durchfall), achten Sie darauf, dass Sie genügend Flüssigkeit (z.B. Wasser oder Tee) zu sich nehmen. Der Flüssigkeitsverlust bei **Durchfall** kann gefährlich für Sie sein. Umso mehr, da dies bei Ihnen eine HE auslösen kann. Melden Sie sich bei Ihrem Hausarzt oder Ihrem behandelnden Arzt, wenn Sie Durchfall (mehr als 3-mal flüssigen Stuhl am Tag) haben und reduzieren Sie Duphalac® oder Importal® um eine Dosis (nur solange Sie Durchfall haben).

### Was, wenn Sie an einem Tag keinen Stuhlgang haben / verstopft sind?

Hatten Sie seit 12 Std. keinen Stuhlgang mehr, nehmen Sie sofort eine zusätzliche Dosis Duphalac® oder Importal® ein. Beobachten Sie, dass Sie seit 3 Tagen keinen Stuhlgang mehr hatten, melden Sie sich sofort bei Ihrem Hausarzt oder bei Ihrem behandelnden Arzt, damit dieser Ihre Therapie anpassen kann.

## Nebenwirkungen von Laktulose/Laktitol

### Welche unerwünschten Nebenwirkungen kann Duphalac® (Laktulose) und Importal® (Laktitol) bei Ihnen auslösen?

Einige Personen berichten bei der Einnahme von Duphalac® oder Importal® über Nebenwirkungen. Meist sind es Unterleibsbeschwerden (leichte Bauchschmerzen), Blähungen (Wind) und Übelkeit. Leiden Sie an diesen oder anderen Symptomen, die Ihnen die Einnahme von Duphalac® oder Importal® erschweren, melden Sie sich bei Ihrem behandelnden Arzt, damit eine geeignete Lösung für Sie gefunden werden kann. In keinem Fall dürfen Sie Duphalac® oder Importal® ohne Rücksprache mit Ihrem behandelnden Arzt selber stoppen.

**«Man hat mir schon gesagt, dass der Stuhlgang wichtig ist, aber mit dieser Übelkeit, die fast immer da war, da konnte ich Duphalac® einfach nicht mehr einnehmen. Ich dachte, ja jetzt einmal 2–3 Tage kein Stuhlgang ist nicht so schlimm..., das geht dann schon...»**

55-jährige Patientin

**Können Sie Ihre Medikamente aus irgendeinem Grund, wie zum Beispiel Übelkeit, nicht einnehmen, kontaktieren Sie Ihren Hausarzt oder Ihren behandelnden Arzt. Die Kontaktaufnahme mit dem Hausarzt oder Ihrem behandelnden Arzt ist ebenfalls nötig, wenn Sie die Einnahme eines Medikaments stoppen oder verändern möchten.**

**Ziel: Verhindern einer (weiteren) HE-Episode.**

# Rifaximin

## **Xifaxan® (Rifaximin)**

Es gibt verschiedene Antibiotika, die zur Behandlung von HE eingesetzt werden. Xifaxan® stoppt das Wachstum bestimmter Darm-Bakterien, die bei der Verdauung der Nahrung Giftstoffe bilden. Antibiotika werden nicht bei jedem Patienten mit HE eingesetzt. Falls Sie Xifaxan® benötigen, wird es Ihnen durch Ihr behandelnder Arzt verordnet.

In der Regel wird zweimal täglich 1 Filmtablette Xifaxan® eingenommen. Diese kann entweder zu den Mahlzeiten oder ausserhalb der Mahlzeiten eingenommen werden.

## **Was soll Xifaxan® bei Ihnen bewirken?**

Xifaxan® wurde bei Ihnen verordnet, um zu verhindern, dass eine (erneute) HE-Episode auftritt. Xifaxan® stoppt das Wachstum von Bakterien im Darm, die die Giftstoffe produzieren, die sonst mit dem Blutstrom zum Hirn gelangen würden. Auf diese Weise schützt Xifaxan® Ihr Gehirn vor bakteriellen Giftstoffen aus dem Darm. Xifaxan® verbleibt im Darm und tritt nur in verschwindend kleiner Menge in den Körper über.

## **Welche unerwünschten Nebenwirkungen kann Xifaxan® bei Ihnen auslösen?**

Unter der Behandlung mit Xifaxan® kann Ihr Urin eine rötliche Farbe annehmen. Dies ist völlig normal. Normalerweise wird Xifaxan® von Patienten gut vertragen. Doch auch bei der Einnahme von Antibiotika können Nebenwirkungen auftreten. Patienten berichten über folgende unerwünschten Wirkungen: Übelkeit oder Erbrechen, Magenschmerzen, Schwindelgefühl, Durchfall (>3 wässrige Stuhlgänge pro Tag), Müdigkeit (Erschöpfung), Kopfschmerzen.

Das Ziel von Duphalac®/Importal® und Xifaxan® ist es, die Bildung und Aufnahme von Giftstoffen wie Ammoniak zu reduzieren sowie die vorhandenen Giftstoffe mit dem Stuhlgang auszuscheiden.

## Komplementär- und Alternativmedizin

Ergänzende Therapien werden heutzutage oft nebst der schulmedizinischen Behandlung von Patienten und Patientinnen angewendet, um Symptome zu lindern und den Körper ganzheitlich zu unterstützen. Einige dieser komplementärmedizinischen oder alternativmedizinischen Medikamente und Therapien werden von der Leber verarbeitet und sind daher für Menschen mit Leberproblemen ungeeignet. Sie können Ihre Leber sogar weiter schädigen. Damit wir sicherstellen können, dass die von Ihnen gewählte Therapie und/oder Medikamente Ihre Gesundheit oder Ihre medizinische Behandlung nicht negativ beeinflussen, sollten Sie Therapien und Medikamente, die Sie durchführen oder einnehmen möchten, mit Ihrem behandelnden Arzt besprechen.



**Bei Nebenwirkungen nehmen Sie Kontakt mit Ihrem behandelnden Arzt auf.**

# Was Sie zur Behandlung im Akutfall noch wissen müssen

Im Falle einer mittelgradigen bis schweren HE-Episode werden Sie vermutlich hospitalisiert, damit sie vor Folgeschäden geschützt und ihre Therapie optimal eingestellt werden kann. Dabei werden auch pflegerische Massnahmen eingeleitet, die Ihre Genesung unterstützen (Bsp. engmaschige Überwachungen, Lagerungsmassnahmen, Essen und Trinken begleiten etc.).

Insbesondere diese Krankheitsphase kann für Angehörige äusserst belastend sein.

■ **Liebe Angehörige, melden Sie sich bei der zuständigen Pflegefachperson. Wir informieren Sie jederzeit über das Behandlungsprozedere und beziehen Sie gerne in die Pflege des HE-Patienten mit ein.**

## Was können Sie im Alltag tun, um eine HE-Episode zu vermeiden?

Indem Sie eine aktive Rolle einnehmen und sich und Ihren Körper genau beobachten, helfen Sie mit eine (weitere) HE-Episode zu vermeiden. Die folgenden Empfehlungen sind spezifisch auf HE ausgerichtet. Für Allgemeine Informationen in Bezug auf Ihre Grunderkrankung fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.

### **Achten Sie auf Ihre Ernährung (s. Grafik)**

- Nehmen Sie 1 Stunde bevor Sie ins Bett gehen einen Eiweissnack zu sich (z.B. ein Joghurt oder Quark). Eiweisse werden von Ihrem Körper während dem Schlafen gut aufgenommen.

- Wir empfehlen die Einnahme von mehreren kleineren Mahlzeiten anstatt drei grossen Hauptmahlzeiten. So werden lange Nüchternzeiten vermieden und Ihr Körper wird durchgehend mit Nährstoffen versorgt.
- Nehmen Sie mehr **Eiweisse** in Form von Milchprodukten oder Gemüse zu sich anstelle von Fleischprodukten (z.B. getrocknete Bohnen, Erbsen, Linsen, ungesalzene Nüsse, ungesalzene Erdnussbutter, etc.)
- Vermeiden Sie Dehydrierung und trinken Sie ausreichend Wasser (überprüfen Sie Ihr Körpergewicht alle 2–3 Tage)

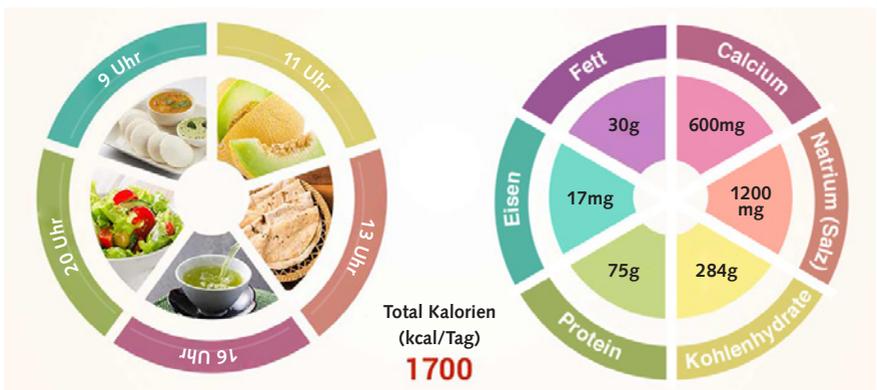
### Bringen Sie Bewegung in Ihren Alltag

Gehen Sie so viel wie möglich zu Fuss. Steigen Sie z.B. eine Bushaltestelle früher aus oder später ein, nehmen Sie die Treppe anstatt den Lift.

Machen Sie mehrmals täglich kleine, einfache und sich wiederholende Bewegungen mit Ihren Armen und Beinen (z.B. die Arme neben dem Körper kreisen lassen, vorwärts, rückwärts, gleichzeitig, abwechselnd oder mit einer Fusspitze Kreise auf den Boden malen) Halten Sie sich durch den Tag so aktiv wie möglich und vermeiden Sie lange, sitzende Episoden.

**«Ich stellte fest, dass eine gesunde Ernährung, Bewegung und eine genügende Flüssigkeitszufuhr wichtige Massnahmen sind, um eine HE zu vermeiden.»**

65-jähriger Patient



Zeitplan und Inhalt der Diät in HE

**Vermeiden Sie Alkohol bei Ihrer Erkrankung vollständig**

Alkohol wird von Ihrer Leber verarbeitet und kann daher für jeden Menschen mit Lebererkrankungen gefährlich sein. Selbst kleine Mengen Alkohol können bei vorbestehender Lebererkrankung Probleme verursachen. Auch alkoholfreies Bier hat einen sehr geringen Alkoholgehalt und sollte ebenfalls vermieden werden.

**Hören Sie mit dem Rauchen auf und verzichten Sie auf illegale Substanzen**

Lebererkrankte Menschen haben ein geschwächtes Immunsystem und sind u. a. anfälliger für Infektionen. Daher empfehlen wir Ihnen mit dem Rauchen aufzuhören, um z. B. Atemwegsinfektionen vorzubeugen. Zudem erhöht das Rauchen das Risiko, an verschiedenen Krebsarten zu erkranken so auch Leberkrebs.

Alle Arten von illegalen Substanzen sind strengstens verboten (Marihuana, Kokain, Heroin, etc.).

**Vermeiden Sie Schlafmedikamente**

Da lebererkrankte Menschen sensibler auf die Wirkung von Schlafmedikamenten reagieren, sollten diese vermieden und nur in Rücksprache mit ihrem behandelnden Leberspezialisten eingenommen werden.

# Wann und wo müssen Sie sich bei Symptomen melden?

Es ist wahrscheinlich, dass Personen in Ihrem Umfeld HE-Symptome vor Ihnen bemerken. Daher ist es von grosser Bedeutung, dass Ihnen nahestehende Personen über mögliche Symptome Bescheid wissen.



**Sprechen Sie mit Angehörigen und Freunden über mögliche Symptome, damit sie wenn nötig handeln können.**

Wenn bei Ihnen bereits einmal eine HE diagnostiziert wurde und Sie das Gefühl haben, dass sich Ihr Zustand verschlechtert oder verändert hat, vereinbaren Sie bitte so schnell wie möglich einen Termin mit Ihrem Hausarzt oder mit Ihrem behandelnden Arzt. Klären Sie ab, was Sie als Nächstes tun sollen.

- Kein Stuhlgang seit 3 Tagen
- Durchfall seit 3 Tagen mit Flüssigkeitsmangel (Dehydrierung), kann sich mit Durstgefühl und Schwindel zeigen
- Starke Schläfrigkeit, Erschöpfung
- Ihnen fällt es schwer, aufmerksam zu sein oder sich zu konzentrieren?
- Sind Sie vergesslicher geworden?



**Beobachten Sie oder Ihre Angehörigen Symptome/Veränderungen an Ihnen, so nehmen Sie eine extra Dosis Duphalac® ein.**

Beobachten Sie oder Ihre Angehörigen eines dieser Symptome, bitten Sie jemanden darum, Sie in die Notaufnahme des Inselspitals zu bringen oder den Notruf 144 zu wählen.

- Haben Sie Fieber ab 38.0°C, insbesondere mit Schüttelfrost?
- Haben Sie schwarzen Stuhlgang beobachtet? (Teerstuhl)
- Haben Sie hellrotes Blut im Stuhlgang?
- Hat sich Ihre Handschrift verändert oder haben Sie andere feinmotorische Schwierigkeiten, z.B. beim Schliessen des Reissverschlusses bei der Jacke, binden der Schnürsenkel der Schuhe?
- Empfinden Sie erschwerte Abläufe bei Handlungen oder Bewegungen, haben Sie Schwierigkeiten beim Gehen?
- Wirken Sie oder empfinden Sie sich als gleichgültig, teilnahmslos?
- Sind Sie vergesslicher geworden?
- Sind Sie teilweise verwirrt, orientierungslos, wissen z. B. nicht, wo Sie sind oder welcher Wochentag ist?
- Wurde Ihnen rückgemeldet, dass Sie sich verändert haben, sich unangemessen verhalten (z. B. Enthemmtheit, vermindertes Schamgefühl)?
- Haben Sie zittrige Hände?
- Ist Ihre Sprache undeutlich?
- Empfinden Sie neue Ängste oder Unruhe?
- Hat sich Ihr Tag-Nacht-Rhythmus verändert?
- Verspüren Sie stärkere Schläfrigkeit oder Erschöpfung?

Wurden Sie aus dem Spital entlassen, nach dem Sie aufgrund einer HE-Episode hospitalisiert waren? Dann verwenden Sie bitte die Beobachtungcheckliste auf der nächsten Seite. Notieren Sie oder Ihre Angehörigen das jeweilige Beobachtungsdatum beim Auftreten eines Symptomes.

Damit der Symptomverlauf besprochen werden kann, bringen Sie die Beobachtungcheckliste bei der nächsten Kontrolle zu Ihrem Haus- oder behandelnden Arzt mit.

# Checkliste der Symptome

Startdatum		Woche 1	Woche 2	Woche 3	Woche 4	Woche 5
<b>Psychische Beschwerden</b>	Verwirrung					
	Vergesslichkeit					
	Schlechtes Urteilsvermögen					
	Vermehrte Nervosität					
	Nicht zu wissen, wo Sie sind					
	Ungewöhnliches Verhalten					
	Persönlichkeitsveränderungen					
<b>Körperliche Beschwerden</b>	Atem mit süßem oder muffigen Geruch					
	Änderung des Schlafmusters					
	Änderung ihrer Handschrift					
	Feinmotorische Schwierigkeiten					
	Zittrige Hände					
	Undeutliche Sprache					
	Verlangsamte Bewegung					

## **Themen, die ich mit meinem behandelnden Arzt besprechen muss**

- Darf ich Autofahren?
- Darf ich reisen? Wenn ja wohin oder was muss ich beachten?
- Muss ich meine Impfungen auffrischen oder ergänzen?
- Ich melde mich bei meinem behandelnden Arzt, wenn ich einen Termin beim Zahnarzt habe, um mir einen Zahn zu ziehen / zu operieren, da evtl. eine kurze Antibiotikaprophylaxe angezeigt ist.

## **Für meine Angehörigen kann es wichtig sein zu wissen...**

- ... auf welche Symptome sie achten müssen und was bei der Beobachtung dieser Symptome zu tun ist
- ... wer einen Notfallschlüssel für meine Wohnung hat / wie sie sich im Falle eines Notfalls Zutritt zu meiner Wohnung verschaffen können
- ... ob und wo ich eine Patientenverfügung habe / was mein Wille bezüglich der medizinischen Weiterbehandlung ist.

# Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt bei Bedarf nach Unterstützungsmöglichkeiten

- Medikamentenbestellung / Medikamentenlieferdienst
- Unterstützungsangebote
  - Beispielsweise Spitex zum Medikamente richten, Blutzucker messen, Körperpflege, Sicherheit/Kontrolle, Entlastung auch für Ihre Angehörigen etc.
  - Mahlzeitendienst
  - Haushaltshilfe
- Medikamenteneinnahmehilfen (z.B. Post-It Zettel, Wecker, Apps etc.)
- Erfahrungen austauschen, Krankheitsbewusstsein schaffen. Informationen dazu finden Sie unter:  
[www.swisshepa.org/](http://www.swisshepa.org/) oder  
[www.liverfoundation.org/hepatic-encephalopathy-patientsadvice/](http://www.liverfoundation.org/hepatic-encephalopathy-patientsadvice/)  
(Informationen, Youtube-Video etc. leider nur in englischer Sprache)

Sind Sie von einer **Leberzirrhose** betroffen? Wir bieten Ihnen gerne unsere «Patienten-Informationsbroschüre Leberzirrhose» an. Haben Sie Interesse, fragen Sie bei Ihrem behandelnden Arzt danach oder gehen Sie auf unsere Internetseite: [www.leberzentrum-bern.ch/de](http://www.leberzentrum-bern.ch/de).



# Glossar

<b>Antibiotika (Rifaximin, Xifaxan®)</b>	Durch das spezielle Antibiotika wird die Anzahl der Bakterien im Darm reduziert.
<b>Ammoniak</b>	Giftstoff, der beim Abbau von Eiweissstoffen und Aminosäuren im Körper entsteht aber auch durch gewisse Darmbakterien gebildet wird. Bei hohen Konzentrationen im Blut verursacht dies Schäden im Gehirn.
<b>Durchfall</b>	Flüssig, wässrige Stuhlentleerungen von mehr als 3 mal am Tag.
<b>Eiweiss (Proteine)</b>	Als Baustoffe für Zellen und verschiedene Gewebe (Muskel, Organe), dienen sie als Grundbausteine für den Körper. Eiweisse können kaum gespeichert werden. Daher ist eine ständige Zufuhr über die Nahrung für den Aufbau und die Neubildung Ihrer Körpersubstanz notwendig.
<b>Hepatische Enzephalopathie</b>	Eine Veränderung im Gehirn, welche bei Patienten mit fortgeschrittener Lebererkrankung aufgrund hoher Giftstoffkonzentrationen im Gehirn auftreten kann.
<b>Leber</b>	Sie ist unter anderem dafür verantwortlich, Giftstoffe aus unserem Blut zu filtern, bestimmte Hormone zu produzieren und Energie aus der Nahrung speichern und freizusetzen.
<b>Leberzirrhose</b>	Gesunde Leberzellen sind geschädigt und werden durch Narbengewebe ersetzt.

## **Inselspital**

Universitätsklinik für Viszerale  
Chirurgie und Medizin  
bauchzentrum@insel.ch  
Tel: +41 31 632 59 00 (24h-Hotline)  
www.bauchzentrum-bern.ch

## **Impressum**

Die Broschüre «Hepatische Enzephalopathie (HE) – Informationen für Patienten und Angehörige» wurde partizipativ mit einer internen Projektgruppe bestehend aus Patienten, Ärzten und Pflegefachpersonen erstellt. Textpassagen, die von Patienten eingebracht wurden, sind mit Anführungszeichen in fetter Schrift kenntlich gemacht.

Zur besseren Lesbarkeit wird in diesem Dokument nur eine Geschlechtsform verwendet. Darin ist das jeweils andere Geschlecht mit einbezogen.

Autorinnen:

Martina Hachen

Annalisa Berzigotti

Susana Gomes Rodrigues

Annina Fröhlich

Deborah Kissling

[www.leberzentrum-bern.ch/de](http://www.leberzentrum-bern.ch/de)

Dezember 2020