

# PBC on Tour in Berlin

HERZLICH WILLKOMMEN!



Mit freundlicher Unterstützung von Ipsen Pharma GmbH und Echosens Deutschland GmbH

## ZUSAMMENFASSUNG

**21. Juni 2024 - Campus Virchow-Klinikum (CVK), Forum 3**

### Hintergrund und Idee des Tages

PBC (Primär Biliäre Cholangitis) ist eine chronische Autoimmunerkrankung der Leber, die unbehandelt zu Leberfibrose, gefolgt von Leberzirrhose und anderen leberassoziierten Endpunkten führen kann. Es hat sich gezeigt, dass Therapien die ALP-Werte (ALP = alkalische Phosphatase) senken können und dass Patienten von einer geringeren Mortalität profitieren. Bei der Mehrzahl der PBC-Patienten treten jedoch Symptome auf, typischerweise Juckreiz, Müdigkeit (Fatigue), Gelenkschmerzen, Sicca-Syndrom und andere, die ihre Lebensqualität erheblich beeinträchtigen. Dennoch ist die Patientenreise noch nicht vollständig verstanden und erfordert weiteren Input von Patienten und Ärzten.

Gemeinsam mit PBC-Patienten gründete die Kautz<sup>5</sup> gUG die [www.PBCnews.info](http://www.PBCnews.info), eine patientengesteuerte Online-Ressource in deutscher Sprache für PBC-Patienten, ihre Freunde und Familien. Die Website bietet patientenrelevante Krankheitsinformationen, Materialien zur Patientenunterstützung (alle zum Herunterladen verfügbar) und eine Liste von Ärzten, die auf die Behandlung von PBC spezialisiert sind. Alle Inhalte werden von einem wissenschaftlichen Expertengremium überprüft. Ergänzt wird die Website durch mehrere weitere Community-Building-Formate (Online-Meetings und Seminare).

Zuletzt hat die Kautz<sup>5</sup> gUG eine Patientenbefragung durchgeführt, die untersucht, wie sich PBC-typische Symptome auf die Lebensqualität der Patienten auswirken. Ein besonderer Schwerpunkt dieses Forschungsprojekts liegt auf der Frage, welche medizinischen und nichtmedizinischen Maßnahmen die Lebensqualität auf individueller Ebene wirksam verbessern. Darüber hinaus ist es Gegenstand der

Analyse, welchen Einfluss das Wissen über die Krankheit und die Stärkung der Patienten darauf haben, ob Patienten gemäß den Richtlinien der klinischen Versorgung behandelt werden. Die Befragung wurde bei mehr als 1000 Patienten durchgeführt und wird derzeit statistisch ausgewertet. Die Ergebnisse werden veröffentlicht und in den wissenschaftlichen und gesundheitspolitischen Dialog eingebracht. Basierend auf den Ergebnissen werden neue ergänzende Inhalte und Patientenunterstützungsmaterialien für PBCnews.info entwickelt.

Idee des Tages war es, Neues aus der Wissenschaft im Bereich PBC und Schlüsselergebnisse der Patientenbefragung vorzustellen und mit PatientInnen zu diskutieren. Hierbei wurden Formen lokaler Selbsthilfe, Selbstmanagement und Unterstützungsangebote sowie das Thema Achtsamkeit schwerpunktmäßig beleuchtet.

## **Ablauf**

Prof. Frank Tacke berichtete über den aktuellen Stand der Wissenschaft im Bereich PBC und beantwortete nach seinem Vortrag die zahlreichen Fragen der Teilnehmer.

Sabine Abel stellte den Berliner Leberring e.V. <https://berliner-leberring.de/> vor und wies auf die Unterstützungsangebote für Patienten mit Lebererkrankungen und auch speziell für PBC-PatientInnen hin. Wer Interesse hat an den Treffen der AIH/PBC/PSC-Gruppe teilzunehmen, kann sich unter Tel. 030 83 2267 75 oder per Mail unter [kontakt@berliner-leberring.de](mailto:kontakt@berliner-leberring.de) melden.

## *Workshops*

1. Wie sollte lokaler Austausch gestaltet sein?

Schlüsselergebnisse aus der großen Patientenbefragung sind:

- Patienten, die gut zu PBC informiert sind und ihre Werte kennen, also eine gute Erkrankungskompetenz haben, haben eine höhere Wahrscheinlichkeit, leitliniengerecht behandelt zu werden.
- Patienten, die aktiv auf den Themen Ernährung, Bewegung und Achtsamkeit aktiv sind, können ihre Symptome positiv beeinflussen, was zu verbesserter Lebensqualität führt.

Wir können wir es gemeinsam schaffen, dass diese Botschaft möglichst viele PBC-PatientInnen erreicht? Die bisherigen Workshops der PBC on Tour haben gezeigt, dass es grundsätzlich drei wichtige Kommunikationswege gibt: über den Arzt, über social Media und über den direkten Austausch vor Ort. Die bisherige Tour hat auch gezeigt, dass der Wunsch zu lokalem Austausch sehr hoch ist.

Hier setzte der Workshop 1 an. Die Gruppen diskutierten entlang der folgenden Fragen

- Welche Formate funktionieren gut und/oder werden gewünscht?
  - Virtuell vs. Persönliche Treffen
  - Themenoffen oder verknüpft mit bestimmten Themen?
  - Frequenz
- Wie könnte man das gestalten, so dass es interessant und attraktiv ist?
- Organisationsstruktur: auf was könnte man zurückgreifen?

### Ergebnissammlung

Format: persönliche Treffen werden bevorzugt - persönlicher Austausch, persönlicher Kontakt und emotionale Welten sind wichtig, Kennenlernen, Regelmäßigkeit

Vorträge sind gut, aber aktive Mitarbeit aller einbauen, auf Redezeiten achten (kurz & prägnant), Schwerpunktthemen

Frequenz: einmal oder zweimal im Monat, alle 3 Monate, alle 6 Monate, einmal im Jahr, anfänglich nach Diagnose häufiger, später weniger Informationsbedarf – idealerweise wohnortnah

Themen: Ernährung -> Kochkurs, Nahrungsergänzungsmittel, Sport, Achtsamkeit, Entspannung, Atmung, Akkupunktur, Lebensstilfaktoren, Symptome und Umgang mit Symptomen – Müdigkeit, Haut/Hautausschlag, Magen-Darm, Insulinresistenz/Fettstoffwechsel, Schlafprobleme, Muskelkrämpfe, Vitaminmangel, Raucherentwöhnung, neue Arzneimittel und Behandlungsprinzipien pro und contra, Impfungen, Medikamente Interaktionen, alternative Methoden, Sozialrecht, Reha/Kur, beruflicher Kontext

Organisationsstruktur: Regionalgruppen z.B. nebenan.de

Zusätzlich wichtig: Öffentlichkeitsarbeit, Medienarbeit – Ernährungsdocs

## 2. Informationsbedarf Symptommanagement

In der Workshopgruppe 2 wurde das Thema Symptommanagement und Ausarbeitung von Informationsangeboten ausgearbeitet. Zunächst wurde in der Runde diskutiert, wie die Teilnehmer mit ihren PBC-spezifischen Symptomen umgehen und welche medizinischen und nicht-medizinischen Strategien/Mittel helfen. Die Teilnehmer sammelten viele individuelle Tipps und Tricks, um u.a. mit Juckreiz, Fatigue oder Gelenkschmerzen umzugehen: von Yoga/Meditation, Bewusstsein über die mentale Einstellung gegenüber der Erkrankung bis Nachtkerzenölsalbe, Totes-Meer-Salz-Bäder oder (Dampf-)Sauna.

In den ersten drei Workshops der PBC-Tour 2024 kam heraus, dass der Informationsbedarf der Patienten sehr hoch ist. Aus diesem Grund wurde im Anschluss gesammelt, welche Themen und Formate sich die Teilnehmer für zukünftige Informationsangebote wünschen. Bei beiden Aspekten gab es eine breite Palette an Vorschlägen: Sehr viel Zuspruch fanden die Themen Achtsamkeit, Ernährung, sowie spezifisches Angebot für Angehörige. Auch Tipps zu einzelnen Symptomen, aktuelle Studienergebnisse und Tipps für den Umgang mit PBC im Alltag wurden häufig genannt.

Bei allen thematischen Wünschen wurde betont, dass die Kombination aus wissenschaftlichem/medizinischem Input durch Experten (in Form von Vorträgen) mit persönlichem Austausch unter den Teilnehmern das beste inhaltliche Konzept ist. Obwohl sich auf persönliche Vor-Ort-Treffen als das bevorzugte Format einstimmig geeinigt wurde, gab es auch breite Zustimmung für Online-Webinare zu den obengenannten Themen. Insgesamt wird besonders die Regelmäßigkeit von Informationsveranstaltungen hervorgehoben, sowie eine breitere Bewerbung solcher Veranstaltungen z.B. auf Instagram oder über weitere Arztpraxen, wie Hausärzte.

Zusätzlich gaben die Teilnehmer Input zu Verbesserungsvorschlägen für die Webseite pbcnews.info. Hier standen eine Erweiterung der Inhalte um die obengenannten Themen im Vordergrund sowie zielgruppenspezifische Angebote (z.B. für Neudiagnostizierte oder Angehörige). Auch ein erweiterter Downloadbereich und die Möglichkeit für Chaträume unter Patienten sowie zwischen Patienten und Ärzten wurde als Wunsch geäußert, um den Informationsbedarf weiter zu decken.

Es wurde mehrfach auf den Ernährungsratgeber für Leberzirrhose der UKSH (Dr. Günther) hingewiesen. Dieser kann hier heruntergeladen werden:

<https://www.uksh.de/innere1-kiel/Klinikschwerpunkte/Hepatologie/Ern%C3%A4hrung+bei+Leberkrankungen.html>

### 3. Erfahrungsaustausch Achtsamkeit

Im Workshop 3 wurde das Thema Achtsamkeit diskutiert. Basierend auf den wissenschaftlichen Ergebnissen der PBC-Befragung, dass der Dreiklang Ernährung, Bewegung und Achtsamkeit eine hohe Korrelation mit einer verbesserten Lebensqualität und einer geringeren Symptomlast hat, wurde zunächst gefragt, was unter Achtsamkeit verstanden wird. Die Teilnehmer, ohne dass sie vorher die Definition kannten, konnten benennen, was Achtsamkeit ausmacht: Achtsamkeit ist die Lenkung der Aufmerksamkeit auf den Moment im „Hier“ und „Jetzt“, bewertungsfrei und den Augenblick bewertungsfrei wahrzunehmen.

Weiterhin wurde gefragt, welche Aktivitäten, bzw. Maßnahmen ergriffen werden, um „Achtsam“ zu sein. Unter anderem wurde genannt: Gartenarbeit, Fahrrad fahren, Sport im Allgemeinen, Angeln, Stricken. Aber auch sich bewusst zurückzuziehen und ganz in dem Augenblick vertieft zu sein ohne äußere Ablenkung. Auf die Frage, wie diese Maßnahmen wirken, wurde unter anderem geantwortet, dass man sich entschleunigt, den Kopf frei bekommt, ins Gefühl gehen kann, gute Laune bekommt und auftanken kann (seelisch und körperlich).

Spannend war, dass die Teilnehmer einstimmig berichteten, dass in diesem Augenblick der Achtsamkeit die Symptomlast vermindert ist oder zum Teil ganz verschwunden ist. Es werde kein Juckreiz oder Müdigkeit mehr gespürt. Man fühle sich befreit und könne anschließend wieder besser mit der Symptomlast umgehen.

Die Teilnehmer fanden es wichtig, dass andere Menschen mit einer PBC-Erkrankung von diesem Effekt erfahren und dass auch Behandler und Mediziner sich dieser Beobachtung annehmen. Es wurde wiederholt darauf hingewiesen, dass es sehr wünschenswert sein, wenn im medizinischen Beratungsgespräch auch auf nicht-medizinische Maßnahmen zur Linderung der Symptomlast hingewiesen würde. Man könne sich vorstellen, das Thema über Social-Media, Podcasts und die Plattform [www.pbcnews.info](http://www.pbcnews.info) kommuniziert werden sollte.

Eine professionelle Begleitung zum Erlernen der Achtsamkeit in einem vor Ort Kurs oder in einem Online-Kurs bieten die Dachverbände im Bereich MBSR oder MBCT an. <https://www.mbsr-verband.de/>

#### *Achtsame Mittagspause*

In der Mittagspause konnten die Teilnehmer einen Appetithappen „Geh-Meditation“ mit Susanne Melanie Schmid vom MBSR/MBCT Verband der Achtsamkeitslehrenden <https://susanne-melanie-schmid.de/susanne-melanie-schmid/> genießen.

#### *Fibroscan Untersuchungen*

Parallel zu den Vorträgen und Workshops wurden Untersuchungen mit dem Fibroscan angeboten, die von den Teilnehmern sehr gut angenommen wurden.

