

# PBC on Tour in Bochum

HERZLICH WILLKOMMEN!



Mit freundlicher Unterstützung von Ipsen Pharma GmbH und Echosens Deutschland GmbH

## ZUSAMMENFASSUNG

**27.04.2024 Universitätsklinikum Knappschaftskrankenhaus Bochum**

### 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 Selbstmanagement und Unterstützungsangebote sowie Versorgungswege schwerpunktmäßig beleuchtet.

## **Ablauf**

Prof. Dr. Ali Canbay (Medizinische Universitätsklinik, Knappschafts Krankenhaus Bochum) berichtete über den aktuellen Stand der Wissenschaft im Bereich PBC. Sein Vortrag findet sich im Anhang.

## *Workshops*

### 1. Umfrageergebnisse

In der Workshopgruppe 1 wurden Schlüsselergebnisse der Patientenbefragung genauer angeschaut und diskutiert, inwieweit die gefundenen Erkenntnisse sich in der alltäglichen Versorgung widerspiegeln. Im Anschluss wurden Ideen zusammengetragen, wie wir es gemeinsam schaffen können, dass alle PBC-PatientInnen von den Erkenntnissen profitieren.

Schlüsselergebnisse der Patientenbefragung finden sich im Anhang.

Ein Teil der Teilnehmer bespricht seine Laborergebnisse und die Möglichkeiten einer Therapieanpassung mit seinem behandelnden Arzt, der andere Teil tut dies nicht. Als Gründe wurden genannt: mangelndes Interesse und Zeit auf Arztseite, aber auch ein nicht wissen wollen und dem Arzt vertrauen auf Patientenseite.

Bis auf Ausnahmen weisen die behandelnden Ärzte nicht darauf hin, dass es wichtig ist als Patienten informiert zu sein und geben auch keine Informationsquellen weiter. Dies gilt auch für Möglichkeiten und Formate, sich mit anderen Patienten auszutauschen, und generell für Selbsthilfeangebote.

Die Teilnehmer berichten, dass sie sich Wissen und Erfahrung um Selbst-Management von Symptomen selbst erarbeitet und gesammelt haben, aber bereit sind dies mit anderen zu teilen.

Ideensammlung zu „Was können wir als Patientencommunity tun“, um diese Erkenntnisse möglichst allen PBC-Patienten zugänglich zu machen?

### Existierende Angebote, die besser publik gemacht werden sollten

- Deutsche Leberhilfe – Beratungstelefon, Lebenszeichen, Arzt-Patienten Seminare
- pbcnews.info

- <https://www.unrare.me/> die erste Social Media App für Menschen mit seltenen und chronischen Erkrankungen oder Behinderungen, für ihre Angehörigen und für Expert:innen. Es sind PBC-Patienten dort zu finden.
- Selbsthilfegruppen – regional/NRW zu finden über Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstellen <https://www.selbsthilfe-du.de> , Facebookgruppen

### Ideensammlung

- Instagram Kanal pbcnews.info um neue Alters- bzw. Zielgruppen zu erreichen
- Patientensteckbrief – um individuelle Geschichten und Erfahrungen z.B. auf Webseiten zu teilen
- PBC-Ausweis (im Geldbeutel) bzw. Notfalldose (z.B. im Kühlschrank) mit den wichtigsten Informationen und Fakten zu PBC für medizinische Notfallsituationen.

### To do für alle

- Die eigenen Ärzte bitten, die Pbcnews.info Flyer im Wartezimmer bzw. Wartebereich auszulegen.

## 2. Selbstmanagement

In der Workshopgruppe 2 wurde das Thema Selbstmanagement besprochen. Zunächst wurde in der Runde diskutiert, ob die Survey-Ergebnisse mit den Erfahrungen der Workshopteilnehmer übereinstimmen. Die Teilnehmer berichten, dass die Symptome Juckreiz, Müdigkeit, Sicca-Syndrom und Gelenksbeschwerden nicht unbekannt sind. Es wurden aber auch noch die Symptome Restless-Legs und anhaltende Übelkeit genannt.

Die Teilnehmer stimmten auch zu, dass die Aspekte Ernährung, Bewegung und Achtsamkeit positiv auf diese einwirken – jedoch in unterschiedlicher Ausprägung. Im weiteren Verlauf wurde diskutiert, ob es hilfreich wäre spezielle Angebote zu formulieren, die dazu führen, dass nicht-medizinisches Symptommanagement regelmäßig in Anspruch genommen wird, bzw. dass man angeleitet wird oder Anregungen erhält diese individuell in den Alltag zu integrieren. Dazu wurden vier konkrete Angebote genannt und weitere Möglichkeiten diskutiert. Diese konnten von den Workshopteilnehmern bewertet werden. Zu den vorgegebenen Angeboten zählen: Online Well-Being Programme/Videos, Stärkung der lokalen Selbsthilfe/lokale Patientenschulungen, Supportprogramme, PBC-App und Beratungshotlines. Zu den von den Teilnehmern vorgeschlagenen Angeboten gehören emotionale Unterstützung sowie eine Stärkung einer vertrauensvollen Arzt-Beziehung.

Am meisten Zuspruch fand die Idee die lokale Selbsthilfe zu stärken, bzw. lokale Patientenschulungen zu unterschiedlichen Themen anzubieten. Besonders das Thema Ernährung wurde als Fortbildung gewünscht, aber auch eine Übersicht über die verschiedenen Möglichkeiten der Achtsamkeit. Ob die Stärkung der lokalen Selbsthilfe oder lokale Patientenschulungen wichtiger wären, wurde nicht differenziert. Wichtig war den Teilnehmern auch, dass Stressreduktion ein wichtiges

Thema bei der Patientenschulung wäre. Beiden gemeinsam ist jedoch der Austausch mit anderen Patienten. Am zweithäufigsten wurde eine gut erreichbare Beratungshotline genannt.

### 3. Versorgungswege

In der Workshopgruppe 3 wurde diskutiert, wie die Patienten die Versorgungswege erlebt haben und wie diese sich eine optimale Versorgung wünschen.

Für die Teilnehmer gab es auf dem Versorgungspfad drei entscheidende Abschnitte:

- Der Weg bis zur Diagnose
- Die Einleitung der primären Behandlung der PBC und
- Das medizinische Management der Symptome

**Diagnose:** Fast alle Teilnehmer klagten zunächst über nicht zu erklärende Symptome: Müdigkeit, plötzlich zunehmender Juckreiz, Gelenkbeschwerden, Hautveränderungen (u.a. Trockenheit der Schleimhäute), plötzliche Lebensmittelunverträglichkeiten. Fast alle Teilnehmer haben sich zunächst an den Hausarzt gewandt. Bei starken Schmerzen der Gelenke wurde der Rheumatologe aufgesucht. Trotz zumeist erhöhter Leberwerte hat der Hausarzt zunächst nicht unternommen, außer eine Überweisung zum Dermatologen auszustellen. Als die Beschwerden wiederholt vorgetragen wurden, hat dann zumeist der Hausarzt an einen Gastroenterologen oder Hepatologen überwiesen, der dann die Diagnose PBC stellte. Fast alle Teilnehmer haben noch vor der Diagnose bei Google nach möglichen Ursachen gesucht, wurden aber nicht auf die Möglichkeit einer PBC hingewiesen.

**Behandlung:** fast alle Patienten sind in fachärztlicher Behandlung (Gastroenterologe oder Hepatologe). Eine Patientin blieb bei ihrem Internisten. Das Wissen um PBC der Fachärzte wird seitens der Teilnehmer als eher gering eingestuft. Interessant war, dass fast kein Patient, trotz bestehender erhöhter Alkalischen Phosphatase (AP) eine Therapieanpassung erfuhr.

**Symptommanagement:** Auch das Engagement hinsichtlich der Symptombehandlung wird als stark verbesserungswürdig angesehen. Einige bemerken, dass wiederholt aktiv auf das Symptommanagement angesprochen werden musste, damit der Facharzt sich dem Symptommanagement widmete. Sobald Patientinnen von Selbstmanagement oder alternativer Medizin berichteten, wurden die meisten Fachärzte skeptisch und haben diese als nicht effektiv abgetan. Alle Patienten, die beim Facharzt in Behandlung sind, berichten, dass dieser trotz anhaltender Symptome (z.B. Juckreiz, Müdigkeit) an keinen Spezialisten weiterverwiesen hat.

Patienten äußerten auch, dass die Arzt-Patientenkommunikation nicht optimal sei. Aber auch die Absprachen zwischen Hausarzt, dem Leberspezialisten und anderen Ärzten (beim Vorliegen weiterer Erkrankungen) sei stark verbesserungswürdig.

Die Teilnehmer wünschten sich auch, dass mehr im Internet aber auch in den Sozialen Medien zu dem Zusammenhang von Juckreiz, Gelenkbeschwerden und Müdigkeit und einer Lebererkrankung zu finden sei.

Darüber hinaus war den Teilnehmer wichtig, dass ein Mediziner (zumeist der Hausarzt) als Navigator durch den Behandlungsweg agiert. Es gab aber auch die Anregung, dass dies Krankenkassen übernehmen könnten.

### *Bewegte Mittagspause*

In der Mittagspause wurde die Gruppe von Frau Avola zu einem Spaziergang über das Klinikgelände geführt.