

PBC on Tour in LEIPZIG

HERZLICH WILLKOMMEN!



Mit freundlicher Unterstützung von Ipsen Pharma GmbH und Echosens Deutschland GmbH

ZUSAMMENFASSUNG

31. August 2024 - Medizinische Fakultät der Universität Leipzig, Haus E, Kleiner Hörsaal

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 Kautz⁵ gUG die 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 Kautz⁵ 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.

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

Ablauf

Prof. Thomas Berg berichtete über den aktuellen Stand der Wissenschaft in der PBC-Behandlung und Prof. Ingolf Schiefke ging in seinem Vortrag auf Symptome der PBC und deren Management ein. Beide standen im Anschluss für Fragen der Teilnehmer zur Verfügung. Beide Vorträge finden sich am Ende dieser Zusammenfassung.

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

Themen: Ernährung -> Kochkurs, Müdigkeit, andere Erkrankungen / Medikamenteinteraktionen, Vererbung / Familienfürsorge, wissenschaftliche Updates

wichtig: Erfahrungsaustausch

Anregung: PBC-Patientenpass, Kurzinformationen für andere Ärzte.

2. Informationsbedarf

Die Patientenbefragung zeigte ebenfalls, dass der Informationsbedarf zu sowohl medizinischen als auch nicht-medizinischen Themen sehr hoch ist. Deshalb beschäftigte sich der Workshop 2 mit dieser Thematik und bearbeitete folgende Leitfragen:

- Zu welchen Themen wünscht Ihr Euch zusätzliche Informationen?
- In welchem Format sollten diese Informationen aufbereitet sein?
 - Online <> in Person
 - Audio / Video / Text
 - Vortrag / Austausch / Podiumsdiskussion

Ergebnissammlung:

Themen: Neues aus der Forschung + Studienergebnisse aufbereitet; Übernahme Leistungen Krankenkassen; Ernährung; Wechselwirkungen andere Erkrankungen/Medikamente

Format: Q&A (Fragen von Betroffenen von Experten beantwortet); Podcast; Crossover/interdisziplinärer Vortrag/ „PBC-Board“ (z.B. Hepatologie und Gynäkologie); Paneldiskussion; persönlicher Austausch

weitere Hinweise: erhöhte Sensibilisierung für andere Erkrankungen (interdisziplinär) bei Ärzten; Verweis auf sichere/valide Informationsquellen im Internet durch Ärzte gewünscht

3. Erfahrungsaustausch Achtsamkeit

Achtsamkeit was das Thema des 3. Workshops in Leipzig. In den Vorträgen am Vormittag wurde noch einmal betont, dass der Dreiklang Ernährung, Bewegung und Achtsamkeit eine hohe Korrelation mit einer verbesserten Lebensqualität und einer geringeren Symptomlast hat.

Zu Beginn des Workshops hat Renate Wisse eine kurze Übung mit den Teilnehmern durchgeführt, die beispielhaft ist, um sich in den Zustand der Achtsamkeit zu bringen.

Die Teilnehmer wurden danach gefragt, was diese unter Achtsamkeit verstehen. Diese konnten, ohne dass sie die offizielle Definition kannten, benennen, was Achtsamkeit ausmacht: Achtsamkeit ist die Lenkung der Aufmerksamkeit auf den Moment im „Hier“ und „Jetzt“, bewertungsfrei und den Augenblick bewertungsfrei wahrzunehmen.

Es wurden dann Beispiele gesammelt, was die Teilnehmer des Workshops machen, um im „Augenblick“ und im „Hier und Jetzt“ zu sein und was diese dabei empfinden. Unter anderem wurde genannt: in der Natur sein, im Garten zu arbeiten, sich mit Tieren beschäftigen oder Musik zu machen oder zu hören. All dieses führt bei allen Teilnehmern zu einem Gefühl des Glücks, einem Zustand, in dem der Kopf frei wird und in dem der Körper und die Seele auftanken kann.

Spannend war, dass die Teilnehmer einstimmig berichteten, dass in diesen Augenblicken 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, in den Austausch mit anderen zu treten, um mehr darüber zu erfahren, wie diese „Achtsamkeit“ praktizieren. Viele hatten Lust mit Gleichgesinnten Unternehmungen durchzuführen, die helfen die Symptomlast bei PBC zu verringern. Leider wurde keiner Teilnehmer durch ihren behandelnden Arzt auf die Möglichkeit aufmerksam gemacht, dass „Achtsamkeit“ helfen kann.

Fibroscan Untersuchungen

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



Anhang

- Schlüsselergebnisse der Patientenbefragung
- Vorträge Prof. Berg und Prof. Schiefke