

PBC on Tour in Kiel

HERZLICH WILLKOMMEN!



Mit freundlicher Unterstützung von Ipsen Pharma GmbH und Echosens Deutschland GmbH

ZUSAMMENFASSUNG

25.05.2024 UKSH Kiel

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.

Idee des Tages war es, Neues aus der Wissenschaft im Bereich PBC und Schlüsselerlebnisse der Patientenbefragung vorzustellen und mit PatientInnen zu diskutieren. Hierbei wurden Selbstmanagement und Unterstützungsangebote sowie Versorgungswege schwerpunktmäßig beleuchtet.

Ablauf

Dr. Rainer Günther und sein Team Frau Dr. Pangerl, Frau Maltz, Frau Sämrau, Frau Rohweder (UKSH Kiel) berichten über den aktuellen Stand der Wissenschaft im Bereich PBC. Darüber hinaus wurde der umfangreiche Service, der auch sozialrechtliche Angebote vorhält, vorgestellt.

Workshops

Selbstmanagement:

In der Workshopgruppe 2 wurde das Thema Selbstmanagement ausgearbeitet. Zunächst wurde in der Runde diskutiert, ob die Ergebnisse der PBC-Umfrage sich mit den Erfahrungen der Workshopteilnehmer decken. Die Teilnehmer berichten, dass die Symptome Juckreiz, Müdigkeit, Sicca-Syndrom und Gelenkbeschwerden sehr prominent sind. Es wurde zusätzlich über verschiedene Manifestationen und Beschreibungen von ‚Fatigue‘ diskutiert, da einige Teilnehmer eher eine Müdigkeit fühlen, andere aber Kraftlosigkeit oder Erschöpfung.

Die Teilnehmer stimmten auch zu, dass die Aspekte Ernährung, Bewegung und Achtsamkeit positiv auf die genannten Symptome einwirken – jedoch in unterschiedlicher Ausprägung. Im weiteren Verlauf wurde diskutiert, welche spezielle Angebote existieren müssten, um zu erreichen, dass nicht-medizinisches Symptommanagement regelmäßig in Anspruch genommen wird. Dazu wurden vier konkrete Angebote genannt und weitere Möglichkeiten diskutiert. Diese konnten von

den Workshopteilnehmern nach Erwünschtheit 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, da in Norddeutschland bisher keine PBC-Selbsthilfegruppe existiert. Ob die Stärkung der lokalen Selbsthilfe oder lokale Patientenschulungen wichtiger wären, wurde nicht differenziert. Zusätzlich wurde die Möglichkeit eines psychischen Beratungsangebots besprochen, welches als Unterpunkt der Supportprogramme großen Zuspruch erfuhr. Am zweithäufigsten wurde eine gut erreichbare Beratungshotline genannt.

Versorgungswege:

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

Die Teilnehmer in Kiel haben sehr unterschiedliche Erfahrungen gemacht. Eine Gruppe hat innerhalb eines Jahres von ersten Verdachtsmomenten bis hin zu einer gesicherten Diagnose und einer Einleitung einer Behandlung weniger als 1 Jahr gebraucht. Die andere Gruppe hat teilweise bis zu 20 Jahre für den gleichen Versorgungspfad benötigt.

Bei der Gruppe, die eher schnell die Diagnose bekamen, spielte zum Teil ein Hausarztwechsel eine Rolle, aber auch, dass Hausärzte unklare Erhöhung der Leberwerte direkt klinisch abklären ließen.

Bei der anderen Gruppe wurden erhöhte Leberwerte und auch zum Teil schwere Symptome durch den Hausarzt nicht ernst genommen und abgeklärt. Erst durch andere Erkrankungen oder anstehende Operationen wurden die erhöhten Leberwerte abgeklärt.

Derzeit befinden sich alle Patienten in einer spezialisierten Versorgung (Uniklinik) und erleben diese als sehr umfänglich. Es wird sich sowohl um die PBC gekümmert als auch um die Symptome. Positiv wird auch gesehen, dass es regelmäßig Angebote für „Leberernährung“ gibt, bzw. auch über Studien informiert wird, die sich mit einer Symptomlast beschäftigt.

Fast alle Patienten beschaffen sich, trotz inzwischen als gut wahrgenommener Behandlung, zusätzlich Informationen aus dem Internet. Die Informationsvielfalt wird als sehr unterschiedlich wahrgenommen und zum Teil verwirrend. Es fällt den Teilnehmern schwer zu unterscheiden, welche Internetquelle als verlässlich gilt. Hoch angesehen werden Quellen von Unikliniken, Krankenkassen und Selbsthilfegruppen, bzw. Communityplattformen (z.B. www.pbcnews.info oder Deutsche Leberhilfe e.V.)

Auf die Frage, wie wichtig als ergänzende Informationsquelle der Austausch mit anderen Patienten sei, antwortete die Mehrheit, dass dieses wichtig sei, aber bis dato

keine Möglichkeit dazu gegeben wurde. Fast alle Teilnehmer haben am Veranstaltungstag zum ersten Mal andere PBC-Patienten getroffen. Es gibt aber auch Patienten, die keinen Austausch wünschen.

Fast alle Teilnehmer würden es begrüßen, wenn der Arzt auf verlässliche weiterführende Informationsquellen hinweisen würde, die auch nicht-medizinische Themen abdecken.

Parallel zu den Workshops hatten alle Teilnehmer die Möglichkeit zu einer Fibroscan-Untersuchung. Darüber hinaus gab es das Angebot von Frau Steinmeyer, Klinik-Seelsorgerin, „frei von der Leber weg“ sich über die Belastung durch die PBC auszutauschen.

Anhang

- Schlüsselergebnisse der Patientenbefragung