

4. PBC-Onlineseminar „Informationsbeschaffung bei PBC“ – 22.10.2021 (19.00-20.15 Uhr)

4. PBC- Onlineseminar

Informationsbeschaffung bei PBC



Mit freundlicher Unterstützung von Intercept Pharma Deutschland GmbH

Veranstalter/Moderatorenteam: Kautz⁵ gUG (K. Berger, R. Dorner, D. Langenbacher)

Referent: Herr Professor Dr. med. Tony Bruns
Aachen

1. Begrüßung/Einleitung

Begrüßung der Gäste und des Referenten

Vorstellung der Tätigkeiten und Ziele der Kautz⁵ gUG



Agenda

- Begrüßung und Vorstellung
- Informationsbeschaffung bei PBC – eine Einleitung
- Vortrag von Herrn Prof. Dr. Tony Bruns
- Ihre Fragen zum Thema
- Ausblick und Verabschiedung



2. Einführung in das Thema

Einführung in das Thema

Das Onlineseminar Informationsbeschaffung bearbeitet zwei Gesichtspunkte:

1. persönliche und allgemeine Informationsbeschaffung:

- Warum brauche ich diese Informationen?
- Welche Informationen brauche ich für die Dokumentation des individuellen Krankheitsverlaufes?
- Wie gelange ich an die Informationen?

2. fachliche Informationsbeschaffung:

- Wie ist der aktuelle Stand der Forschung bei PBC?



Einführung in das Thema

→Ziel: als Betroffene/r gut über die Erkrankung informiert zu sein, denn:

- gut informiert zu sein, hilft bei der Krankheitsbewältigung und nimmt Ängste
- unterstützt das gesamte Erkrankungsmanagement
- hilft im Gespräch mit den Ärzt:innen die „richtigen“ Fragen zu stellen und auf Augenhöhe zu kommunizieren
→ gleichberechtigter **Ärzt:innen-Patient:innen-Dialog**



Persönliche und allgemeine Informationsbeschaffung

Die Grundlage der Informationen über den persönlichen Krankheitsverlauf bildet der

Ärzt:innen-Patient:innen-Dialog

Die Herausforderungen in der Kommunikation zwischen Ärzt:in und Patient:in bestehen sicher darin, die aus jeweiliger Sicht wichtigsten Punkte besprechen zu können, Dringlichkeiten auszuloten und inhaltliche Prioritäten zu setzen.



Persönliche und allgemeine Informationsbeschaffung

Allgemeine Vorbereitungen des Ärzt:innen-Besuches: → Zeit effektiv nutzen

- Bereithalten aller notwendigen Befunde und Ergebnisse
- Auflistung von Medikationen (auch Nahrungsergänzungsmittel wie Vitaminpräparate)
- Anlass des Gespräches/Besuches vorbereiten (Diagnosegespräch, Besprechung der Laborwerte, Therapie, Beschwerden etc.)
- Symptome und Beschwerden auflisten/(Selbst)Dokumentation
- Individuelle Fragen notieren
- Namen von weiteren behandelnden Ärzt:innen

ggf. Angehörige/n oder Freund:in zum Gespräch mitnehmen
→ Hilft die aufgenommenen Informationen zu sortieren



Persönliche und allgemeine Informationsbeschaffung

Fragen, die Sie Ihrer/mÄrzt:in in einem *Erstgespräch* stellen sollten:

- Erklärungen zum Mechanismus der PBC geben (Begriffserklärung, Zerstörungsprozess der kleinen Gallengänge, Auswirkungen auf die Leber).
- Was sind die Aufgaben und die Funktionen der Leber?
- Was ist der Unterschied zwischen einer Fibrose und einer Zirrhose?
- Was sind die Ursachen einer PBC?
- Mit welchen Blutwerten kann die PBC diagnostiziert werden/Referenzwerte?
- Welche Behandlungen und Therapiemöglichkeiten gibt es?
- Was gibt es bei der Medikation zu beachten? (Einnahmezeitpunkt/Wechselwirkung etc.)
- Wie oft sollte eine Überwachung der Therapie erfolgen?
- Impfpfehlungen (z.B. Hepatitis A und B)



Persönliche und allgemeine Informationsbeschaffung

Fragen, die Sie Ihrer/mÄrzt:in in *Folgegesprächen* stellen sollten:

- An welchen Werten oder Untersuchungen kann erkannt werden, dass die Therapie wirkt?
- Was sind die Alternativen, wenn die Therapie nicht wirkt oder nicht vertragen wird?
- Welche medizinischen Möglichkeiten gibt es zur Symptomlinderung?
- Welche Bedeutung können Symptomveränderungen haben?
- Welche Auswirkungen können meine Selbstmanagementaktivitäten haben (Nahrungsergänzungsmittel, Ernährungsumstellung, Sport, TCM etc.)?
- Welche Fachärzte oder Fachkräfte kann ich aufsuchen, um bestehende Symptome zu lindern?
- Wann sollte die nächste Therapieüberprüfung stattfinden?

→ PBC-Begleitmappe und www.pbcnews.info bieten Dokumentationshilfen zur Vorbereitung und Gesprächsführung an.



Persönliche und allgemeine Informationsbeschaffung



BEIM ARZT

CHECKLISTE INFORMATIONEN FÜR IHREN ARZT (ERSTBESUCH)

Name: _____ Vorname: _____
 Arzt: _____ Datum: _____

Dieser Bogen ist Ihnen als Hilfestellung dienen, wichtige Informationen für Ihren Arzt zusammenzufassen. Wenn Sie möglich ist, lesen Sie diesen Bogen vor dem Arztbesuch durch. Zudem kann sich der behandelnde PBC-Arzt auch mehrere Checklisten dieser Art möglich, wenn Informationen ausschließlich von den in der Terminplanung bereitgestellten:

- Die Lage der Gallenblase, die Sie genau wissen oder die Sie bei vor Kurzem erkrankten haben. In einem Ultraschall und Pathokulturen gegeben mit der Verbindung mit dem PBC-Erkrankung, wenn weitere Informationen gegeben werden. Ihre in Ihrer vorangehenden Untersuchungen von anderen Maßnahmen herkömmlich werden. Denken Sie auch an Neben- und Nebenwirkungen, die Sie regelmäßig auftreten, oder, im Falle von Nebenwirkungen, die Sie nicht möglich ist, an Symptome geben.**
Hilfen/Nutzen: _____
- Zusammenfassung von anderen und zugehörigen Erkrankungen, Diabetes, Bluthochdruck, Krebs, Infektionen der Leber.**
Hilfen/Nutzen: _____
- Erfragen Sie für die Anamnese oder Anamnese von anderen, ggf. weitere Anamnese auf Lebensgeschichte.**
Hilfen/Nutzen: _____
- Somit bekannt, notieren Sie Namen und Kontaktinformationen von Ihren Hausarzt und weiteren möglichen Fachärzten, mit denen Sie Kontakt haben. Eventuell ist es sinnvoll, dass sich Ihr PBC-Spezialist mit dem anderen Mediziner abspricht.**
Hilfen/Nutzen: _____
- Bestätigung möglicher bestehender Symptome (Beschreibung der Art der PBC-Symptome).**
Hilfen/Nutzen: _____
- Denken Sie an Ihre Krankheitsverläufe und an die wichtigsten Checklisten und Befunde.**
Hilfen/Nutzen: _____

Wenn Sie in einem größeren Maßstab vorliegen, dann geben Sie zusätzlich den für die Anamnese der Ergebnisse und eine vollständige und die jeweiligen Fachbereiche der verschiedenen Fachabteilungen, wenn möglich.

LEBENSSTILE PROJEKT

KAUTZ⁵

13

Persönliche und allgemeine Informationsbeschaffung

BEIM ARZT

CHECKLISTE ERSTBESUCH BEIM ARZT

Name: _____ Vorname: _____
 Arzt: _____ Datum: _____

Dieser Bogen ist Ihnen als Hilfestellung für die Gespräche mit dem Mediziner dienen. Er beinhaltet eine Zusammenfassung und Erfragen, die für die meisten Situationen nach der Diagnosestellung von Bedeutung sind. Gerne können Sie den Bogen nach und nach füllen, wenn Sie jedoch, dass die Gesprächszeiten der Patienten und der Behandlungsdauer - jedoch in einem gewissen Rahmen - sind.

- Wissen PBC?**
Hilfen/Nutzen: _____
- Welche Symptome sind wichtig?**
Hilfen/Nutzen: _____
- Wie liegen die Symptome über die Erkrankungsstadien und die Fortschritte der PBC auf? (Wie äußern sich die Lebererkrankungen über die Zeit?)**
Hilfen/Nutzen: _____
- Wie ist meine persönliche Prognose?**
Hilfen/Nutzen: _____
- Welche Behandlungsmöglichkeiten hat meine Leber?**
Hilfen/Nutzen: _____
- Wie liegt mein die Therapie?**
Hilfen/Nutzen: _____
- Wieso und wie ist eine der Pathologien abgeklärt werden?
Welche Diagnostik muss ich erhalten (Gesundheitsvorsorge)?**
Hilfen/Nutzen: _____
- Gibt es Nebenwirkungen mit anderen Maßnahmen?**
Hilfen/Nutzen: _____

LEBENSSTILE PROJEKT

BEIM ARZT

CHECKLISTE FOLGEBESUCH BEIM ARZT

Name: _____ Vorname: _____
 Arzt: _____ Datum: _____

Auswertung, die nach der Diagnosestellung erfolgen, dienen zurzeit der Therapieüberwachung. Dieser Bogen soll Ihnen helfen, mögliche Veränderungen der Vitalfunktionen und der Gesundheitszustand zu erkennen. Zudem beinhaltet er eine Zusammenfassung von Fragen, die für die nächsten Besuche im Hinblick der PBC-Erkrankung von Bedeutung sind. Gerne können Sie den Bogen um eigene Fragen ergänzen.

	JA	NEIN	WICHTIG
<input type="checkbox"/> Haben sich Ihre Gesundheitszustand verändert? Hilfen/Nutzen: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Gibt es neue Symptome, die Sie auf Ihre PBC-Erkrankung zurückzuführen? Hilfen/Nutzen: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Haben sich bestehende Symptome verstärkt oder abgeschwächt? Hilfen/Nutzen: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Bereiten Sie selbst Maßnahmen zur Linderung von Symptomen? (Erläutern Sie methodische Maßnahmen und Wirkungen dem Arzt mit.) Hilfen/Nutzen: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Haben Sie Nebenwirkungen beobachtet, die in Verbindung mit dem Medikament stehen? Hilfen/Nutzen: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Weitere Beobachtungen und Anmerkungen: _____

KAUTZ⁵

14

Persönliche und allgemeine Informationsbeschaffung

Zusammenfassung:

Mit einer guten Vorbereitung und Selbstdokumentation können Sie gezielt gewünschte Informationen von Ihren Ärzt:innen erhalten und nehmen Einfluss auf die Qualität und Inhalte des Ärzt:innen-Patient:innen-Dialoges.

Mit einer Selbstdokumentation können Sie gut erkennen und abschätzen, ob Sie schon vor dem nächsten regulären Kontrolltermin Kontakt zu ihrer/m Ärzt:in aufnehmen sollten.



fachliche Informationsbeschaffung

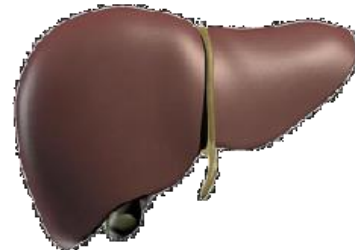
Informationen über Studien und neue Erkenntnisse können wichtig sein:

- Wenn Sie an einer Studie teilnehmen möchten
- Wenn das therapeutische Ansprechen unzureichend ist
- Wenn Sie erfahren möchten, ob andere Betroffene ähnliche Krankheitsverläufe oder Symptome haben



3. Fachvortrag zum Thema: „Informationsbeschaffung bei PBC: Was Sie Ihren Arzt schon immer fragen wollten...“
Referent: Herr Prof. Dr. med. Tony Bruns

Informations- beschaffung bei PBC: Was Sie Ihren Arzt schon immer fragen wollten..



Uni.-Prof. Dr. med. habil. Tony Bruns
22.10.2021
4. PBC-OnlineSeminar

17 22.10.2021 PBGSeminar Bruns

UNIKLINIK
RWTHAACHEN

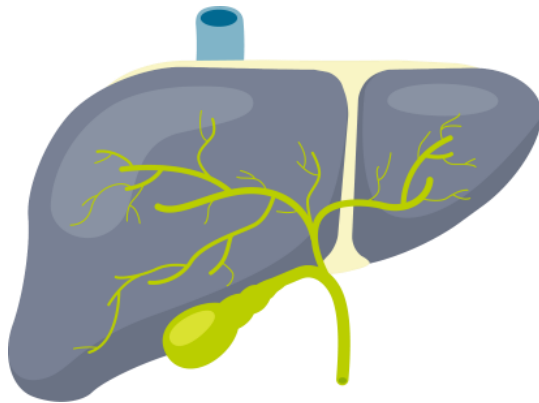
Herr Prof. Bruns greift in seinem Vortrag nun die wichtigsten Aspekte zum Thema auf:

- Informationskompetenz
- (Patienten-)Leitlinien
- Informationsbeschaffung in großen (Fach-)Journalen
- Informationsbeschaffung: Online-Ressourcen
- Historie PBC
- Vererbbarkeit von PBC
- Risiko einer PBC bei AMA+ und normalen Leberwerten
- Aspekte des Therapieansprechens
- Wie misst man eingeschränkte Lebensqualität: PBC-10
- Medikamentenentwicklung

Die vollständige Power Point Präsentation von Herrn Prof. Dr. med. Tony Bruns finden Sie unter: <https://www.pbcnews.info/aktuelles-details/6-teilige-online-veranstaltungsreihe-zur-pbc-alles-rund-um-die-veranstaltungen.html>

Im Anschluss wurde von dem Referenten eine Auswahl an Chatfragen beantwortet, die von den Teilnehmenden gestellt wurden:

Ihre Chatfragen



Mit freundlicher Unterstützung von Intercept Pharma Deutschland GmbH 34

Ich habe keine AMA-Antikörper, aber aufgrund meiner schlechten Leberwerte wurde eine Leberbiopsie durchgeführt und eine PBC diagnostiziert. Kommt das häufiger vor?

- Hier stellt sich die Frage nach der Definition von Häufigkeit. 90% aller PBC Patient:innen haben AMA-Antikörper. 10% haben auch andere Antikörper, sogenannte PBC-spezifische ANA-Antikörper. Allerdings gibt es auch Patient:innen, die tatsächlich gar keine Antikörper haben, und man da die PBC nur mit Hilfe einer Leberbiopsie diagnostizieren kann. Für eine gesicherte Diagnose braucht man also zwei von drei Kriterien (Antikörper, Biopsie und erhöhte Leberwerte).

Sollten sich Kinder von PBC-Patient:innen generell auf PBC untersuchen lassen?

- Eine generelle Untersuchung sollte aus zweierlei Gründen nicht stattfinden: Zum einen besteht in Deutschland eine sehr geringe Prävalenz für die PBC. Selbst mit einem 10-fach höherem Risiko, z.B. für Kinder von Patient:innen, ist die Wahrscheinlichkeit einer Erkrankung relativ gering. Zum anderen liegt das Erkrankungsalter bei PBC bei rund 50 Jahren, manchmal auch schon früher. Das heißt, das Kind kann normale Leberwerte haben, da die Erkrankung noch gar nicht feststellbar ist. Des Weiteren könnten sich natürlich in einer Blutuntersuchung erhöhte AMAs wiederfinden, die aber auch der Hinweis auf eine ganz andere Erkrankung sein können. Pauschal alle direkten Angehörigen auf PBC zu testen ist somit nicht sinnvoll, sondern sollte nur erfolgen, wenn sich typische Symptome zeigen oder die Leberwerte erhöht sind. Ein Ausbrechen der PBC lässt sich nicht verhindern, somit wäre es auch nicht sinnvoll, bei einer möglichen genetischen Disposition prophylaktisch eine Medikation, z.B. die Gabe von Ursodeoxycholsäure, vorzunehmen.

Viele niedergelassenen Ärzt:innen/Hepatolog:innen sind keine PBC-Spezialisten. Gibt es besondere Informationsquellen, die man in diesem Fall empfehlen kann?

- Es gibt natürlich sowohl für Gastroenterolog:innen als auch für Hausärzt:innen entsprechende fachliche Informationsquellen. Wenn eine Ärzt:in die Behandlung einer/s PBC-Patient:in übernimmt, dann ist davon auszugehen, dass sich diese/r mit der PBC auskennt und sich bei Bedarf auch darüber weitergehend informiert sowie unter Umständen den kollegialen Austausch sucht. Damit kann z.B. auch verbunden sein, dass die /der Patient:in zur weiteren Abklärung in einer ambulanten Spezialsprechstunde (ASV: ambulante spezialfachärztliche Versorgung) vorgestellt wird. Dies ist jedoch in aller Regel nur für Patient:innen relevant, die nicht auf Ursodeoxycholsäure ansprechen. Herr Bruns gibt abschließend noch den Hinweis, dass Patient:innen ihre/n Ärzt:in immer ansprechen sollten, wenn sie eine Einschätzung zum individuellen Krankheitsverlauf wünschen.

Als Informationsquellen für Patient:innen sind die Internetseiten der Patientenorganisation gut geeignet. Diese enthalten auch immer weiterführende Links zu Fachgesellschaften und deren Informationsquellen.

Gibt es Erfahrungen mit homöopathischen Arzneimitteln, z.B. Hepar Hevert Lebertabletten und Heilfasten, um ein Fortschreiten der PBC zu verhindern?

- Diese Frage ist schwierig zu beantworten. Einerseits versprechen viele pflanzliche Produkte die Leberwerte zu verbessern, andererseits werden Leberschädigungen auch durch die Einnahme solcher Produkte ausgelöst. Betroffene sollten deshalb mögliche Einnahmen pflanzlicher oder naturheilkundlicher Mittel immer mit Ihrer/m PBC-Ärzt:in absprechen, gerade wenn noch weitere Medikamente eingenommen werden. Heilfasten ist von zwei Seiten zu betrachten. Bei einer fortgeschrittenen Zirrhose ist kein Heilfasten zu empfehlen, da dies zu schweren Schädigungen führen kann. Bei einer gut kontrollierten Lebererkrankung kann ein moderates Fasten in Absprache mit der/m Ärzt:in erfolgen. Wichtig hierbei ist zu wissen, dass das abgebaute „Bauchfett“ nicht einfach verschwindet, sondern in die Leber gelangt und dort schwere Leberfunktionsstörungen auslösen kann. Es gibt keinen wissenschaftlichen Beweis dafür, dass Heilfasten als Therapie einen positiven Effekt auf die PBC hat. Grundsätzlich sollten alle Maßnahmen vorher besprochen und mit einer gewissen Skepsis betrachtet werden. Gerade wenn eine vorgeschädigte Leber mit neuen Giften, zu viel Körperfett und veränderten Ernährungsbedingungen konfrontiert wird, kann es schnell zu Überlastung und weiteren Schädigungen kommen.

Bitte beachten Sie, dass die obenstehenden Fragestellungen und die Expertenantwort eine Zusammenfassung darstellen.

4. Weitere Informationsquellen

Weitere Informationsquellen



Beratung und Information



Deutsche Leberhilfe e.V.

Krieler Str. 100
50935 Köln
Tel.: 0221/28 29 980
Fax: 0221/28 29 981
info@leberhilfe.org
www.leberhilfe.org



Hepatitis Hilfe Österreich

Klagbaumgasse 3
1040 Wien
Tel: 01/ 581 03 28
E-Mail: info@gesundeleber.at



Mit freundlicher Unterstützung von Intercept Pharma Deutschland GmbH 36

Die beiden Patientenorganisationen waren aktiv an der Ausgestaltung des Seminars beteiligt und stehen selbstverständlich für Fragen und Beratungen rund um das Thema PBC zur Verfügung.

Ausblick

- Nächste Veranstaltung „Symptome der PBC und ihre Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche“

09. November von 19.00– 20.15 Uhr
Frau Dr. med. Kathrin Schnabel
Herr Hans-Peter Wohn

- Weitere Termine werden auf der www.pbcnews.info bekannt gegeben

Vielen Dank für Ihr Interesse und Ihre Teilnahme



Das Kautz⁵ Team bedankt sich bei Herrn Professor Bruns und allen Teilnehmenden für ihr Engagement und ihr Interesse.