

Locatie: Hoofddorp, Nederland

Titel: de 267ste Internationale ENMC Workshop “Psychologische Interventies voor het verbeteren van kwaliteit van leven bij langzaam progressieve spierziekten.”

Datum: 20 tot 22 Mei 2022

Organisatoren: Nicole Voet (Nederland), Christopher Graham (Ierland) en Benjamin Gallais (Canada).

Deelnemers: Baziël van Engelen (Nederland), Michael Rose (Verenigd Koninkrijk), Luca Padua (Italië), Peter Young (Duitsland), Hilde Braakman (Nederland), Jos Hendriksen (Nederland), Rosaline Quinlivan (Verenigd Koninkrijk), Sylvia Klinkenberg (Nederland), Stefan Winblad (Zweden), Nathalie Angeard (Frankrijk), Maria Nobile (Italië), Garazi Labayru (Spanje), Carsten Schröter (Duitsland), Grazia D’Angelo (Italië), Florence Chanteux (België), Samar Muslemani (Canada) en Andone Sistiaga (Spanje).

In het Early-Career Programma: Joana Garmendia Zaldua (Spanje) en Ronne Pater (Nederland).

Als patiëntvertegenwoordigers: Marnix van Bruggen (Nederland), Cassiano Cesar de Carvalho Piccolo (Brazilië), Tatiana de Carvalho Piccolo (zus van Cassiano) (Brazilië), Madelon Kroneman (Nederland) en Ingrid de Groot (Nederland).

Doel

De 267ste Internationale ENMC workshop ging over “Psychologische interventies voor het verbeteren van kwaliteit van leven bij langzaam progressieve spierziekten”. Het was een hybride meeting met 23 deelnemers fysiek aanwezig en vier online. Het doel van de workshop was om experts op het gebied van psychologische behandeling bij spierziekten samen te brengen om onderzoek, klinische - en persoonlijke ervaringen te delen, met als ultieme doel om de psychologische ondersteuning voor mensen met een langzaam progressieve spierziekte te verbeteren.

Inhoud van de workshop

De workshop begon met het bespreken van literatuur over hoe het hebben van een spierziekte impact kan hebben op het psychosociaal functioneren. Niet alleen de directe lichamelijke gevolgen van de ziekte, maar ook psychosociale factoren leveren een belangrijke bijdrage aan de kwaliteit van leven van de patiënt. Zo kunnen mensen met ernstige beperkingen een goede kwaliteit van leven hebben, en andersom: mensen met milde symptomen kunnen een lagere kwaliteit van leven ervaren. Uit wetenschappelijke literatuur blijkt tevens dat psychologische behandeling een verbetering kan geven van kwaliteit van leven, algemeen welbevinden, en de patiënt kan leren om beter te kunnen functioneren met pijn en vermoeidheid.

Een groot deel van de eerste dag bestond uit het begrijpen van de ervaringen van mensen met een spierziekte. Vier deelnemers die leven met een spierziekte (de patiëntvertegenwoordigers) presenteerden de belangrijkste psychosociale uitdagingen veroorzaakt door hun ziekte en de mogelijkheden voor verbetering van kwaliteit van leven. Ze benoemden dat ze constant hun dagelijkse activiteiten moeten aanpassen om te kunnen leven met de veranderende symptomen veroorzaakt door de progressie van de ziekte. Daarbij zijn er de uitdagingen van het moeten omgaan met de daaruit voortvloeiende emoties zoals frustraties, angst voor de toekomst en verdriet. De patiëntvertegenwoordigers vertelden ook over de invloed die de spierziekte kan hebben op de directe omgeving en dat daardoor de spierziekte mogelijk psychische gevolgen heeft voor de hele partner, familie en naasten.

Voorafgaand aan de workshop hebben de workshop organisatoren, de patiëntvertegenwoordigers en de junior onderzoekers (geselecteerd voor het early-career programma) een vragenlijst opgesteld voor mensen met een spierziekte, naasten van mensen met een spierziekte en zorgprofessionals. Het doel was om meningen en ideeën te verzamelen over de benodigde psychosociale ondersteuning bij een spierziekte, hoe deze ondersteuning moet worden ingericht en over eventuele barrières voor toegang tot psychologische ondersteuning.

Meer dan 240 respondenten hebben de vragenlijst ingevuld. De resultaten, die werden gepresenteerd tijdens de workshop, lieten zien dat mensen met een spierziekte psychologische ondersteuning nodig vinden voor lichamelijke - (verlies van functies, pijn en vermoeidheid), sociale - (veranderende relaties, beoordeeld worden op je ziekte) en psychologische (angst, schaamte en het accepteren van de ziekte) problemen.

Veelvoorkomende psychosociale uitdagingen in de vroege fase van de ziekte (direct na de diagnose) zijn het onbegrip over de ziekte, onzekerheid, moeite met het accepteren van de ziekte en de invloed die het heeft, veranderingen in zelfredzaamheid/zelfstandigheid, angst voor de toekomst en schuldgevoelens (bijvoorbeeld over de erfelijkheid van de ziekte). Daarnaast benoemden de professionals die de vragenlijst invulden het belang van communicatie tussen het multidisciplinaire team, patiënten en de naasten van patiënten in alle fases van de spierziekte. De aanwezigheid van een professional gericht op de mentale gezondheid van de patiënt is een vereiste.

In latere fases van de spierziekte beschreven de respondenten veelvoorkomende psychosociale uitdagingen zoals omgaan met de stress rondom de progressie van de ziekte, omgaan met chronische symptomen zoals pijn en vermoeidheid, veranderende relaties, het accepteren van diverse hulpmiddelen, en de uitdagingen van de verantwoordelijkheden in het dagelijks leven, zoals werk en gezin.

Ook de naasten van iemand met een spierziekte kunnen moeite hebben met het omgaan met de ziekte van hun kind, ouder of partner en met de impact die het heeft op verantwoordelijkheden in het dagelijkse leven, zoals familie en werk. Ze kunnen zich hulpeloos voelen in het omgaan met de ziekte doordat de ziekte óók voor hen grote gevolgen heeft, terwijl de omgeving vaak meer aandacht heeft voor het gezinlid met de ziekte, dan voor de eveneens getroffen omgeving.

Alhoewel de noodzaak van psychologische ondersteuning werd benadrukt in de vragenlijst, werden er door de respondenten ook veel barrières benoemd om toegang te krijgen tot psychologische ondersteuning. Voorbeelden hiervan zijn negatieve emoties die zij voelen ten opzichte van psychologische ondersteuning, zoals schaamte, angst, of een gevoel van er alleen voor staan (het gevoel zichzelf te moeten redden zonder hulp van buitenaf). Verder zijn er praktische problemen zoals een gebrek aan informatie, gespecialiseerde professionals, toegang tot psychologische zorg, tijd en als laatste financiële kwesties, zoals de kosten die gepaard gaan met psychologische ondersteuning.

Discussiegroepen voor patiënten en hun naasten blijken nuttig te zijn. Dit kwam naar voren uit de ervaring in twee verschillende ziekenhuizen. Zowel lotgenotencontact voor patiënten die zijn opgenomen in het ziekenhuis als discussiegroepen voor poliklinische patiënten in een ziekenhuis.

De tweede dag van de workshop begon met het bestuderen van de wetenschappelijke basis voor verschillende vormen van psychologische behandelingen voor spierziekten. Verschillende behandelingen werden besproken zoals Acceptance en Commitment therapie (ACT), cognitieve gedragstherapie en ontspannings- en mindfulness technieken.

ACT is een psychologische behandeling die erop gericht is om mensen te helpen met leven met de spierziekte door een vaardigheid genaamd 'psychologische veerkracht'. Belangrijke speerpunten van deze therapie zijn: doen wat belangrijk is voor jou als persoon, openstaan voor je gevoelens, aanwezig zijn in het hier en nu en het organiseren van je leven rondom de dingen die je wil doen, in plaats van leven om je pijn, stress en discomfort weg te duwen. De resultaten van een recente studie (een gerandomiseerde klinische trial) over ACT bij mensen met een spierziekte werden gepresenteerd. Deze studie liet zien dat een ACT behandeling kan leiden tot een betere kwaliteit van leven en een betere gemoedstoestand.

Cognitieve gedragstherapie (CGT) is bedoeld om negatieve gedachten over de persoon, de wereld en de ziekte te veranderen. Er werd data gepresenteerd van een van een onderzoek waarbij CGT vergeleken werd met de gebruikelijke behandeling om vermoeidheid te verminderen in patiënten met Myotone Dystrofie (MD) en FacioScapuloHumeraal musculaire Dystrofie (FSHD). In beide studies verminderde de vermoeidheid in de groep die CGT kreeg vergeleken met een controlegroep die reguliere zorg kreeg. MRI-metingen van de bovenbeenspieren toonden aan dat bij FSHD na CGT de toename van de vervetting afgeremd werd, en bij MD er sprake was van toename van spiermassa, dus naast psychologische effecten waren er ook lichamelijke effecten.

Daarnaast werden ook ontspannings- en mindfulness methoden besproken. Ontspanning omvat het aanspannen en ontspannen van spiergroepen (Jacobsen-methode), buikademhaling (met het diafragma), of meditatie waarbij je streeft naar het brengen van je aandacht naar het huidige moment, zonder evaluatie en/of oordeel.

Later in de dag werd er aandacht besteed aan veelvoorkomende problemen bij psychologische ondersteuning zoals seksualiteit en het aanpassen van behandelingen bij cognitieve stoornissen. De symptomen van een spierziekte kunnen het seksueel functioneren en daarmee de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden. Er

werd praktisch advies gegeven over het aangaan van gesprekken over seksueel functioneren en suggesties gegeven om het seksueel functioneren te vergemakkelijken naarmate de NMD vordert.

Tot slot was er een discussie over hoe veranderingen in het brein kunnen zorgen voor cognitieve stoornissen en gedragsveranderingen bij aandoeningen zoals Duchenne en Myotone Dystrofie. Er werd besproken wat het patroon van deze stoornissen bij deze aandoeningen zijn en wat daarop van invloed zou kunnen zijn. Tevens werden het vóórkomen van psychiatrische aandoeningen en neurologische ontwikkelingsstoornissen bij kinderen besproken. In de groep werd gediscussieerd hoe er pragmatisch kan worden omgegaan met veelvoorkomende cognitieve/gedragsmatige en neurologische ontwikkelingsstoornissen, zoals apathie en het niet bewust zijn van de beperkingen.

Conclusies en aanbevelingen

Tijdens de workshop werden de mogelijkheden voor psychologische ondersteuning en behandelingen belicht. De literatuur laat zien dat dergelijke behandelingen de kwaliteit van leven en algemeen welbevinden kunnen verbeteren, en tevens vermoeidheid kunnen verminderen. Zulke interventies kunnen ook zinvol zijn voor families van mensen met een spierziekte, die door de aandoening ook met psychosociale uitdagingen te maken hebben. Een belangrijke aanbeveling is daarom dat psychosociale interventies moeten worden geïntegreerd in de dagelijkse klinische zorg die wordt geboden aan mensen met een spierziekte. Dergelijke psychologische ondersteuning moet echter zorgvuldig worden overwogen. Aanbieders van psychologische ondersteuning moeten de betreffende persoon met de spierziekte beschouwen als een individu die deel uitmaakt van een breder sociaal systeem, bestaande uit vrienden en familie. Elke persoon heeft een andere manier van omgaan met de spierziekte en andere mogelijkheden om zich aan te passen bij een verergering van de ziekte (veerkracht). Dit zou kunnen verklaren waarom sommige patiënten en naasten de ziektelast beter kunnen verdragen dan anderen. Het is daarom essentieel om de persoon achter de diagnose te zien; de patiënt is deel van een systeem van familie en vrienden en ook hun persoonlijke levens worden beïnvloed door de ziekte. Niet alle mensen met een spierziekte hebben psychologische ondersteuning nodig, maar op de plekken waar het aangeboden wordt is het van belang dat het aangeboden wordt op het moment dat het nodig is.

Barrières voor toegang tot psychologische ondersteuning voor mensen met een spierziekte zijn emoties als schaamte en angst. Psychologische ondersteuning moet vanzelfsprekend worden. Problemen met toegang tot de zorg die verband houden met de ziekte kunnen vergemakkelijkt worden door eHealth, therapie op afstand en samenwerking vanuit centrale kenniscentra met lokale hulpverleners.

Om kennis en de beste aanpak in de klinische praktijk te blijven delen, en de samenwerking in onderzoeksprogramma's te stimuleren zijn we van plan om een netwerk op te zetten met patiënten, zorgprofessionals en onderzoekers met expertise in psychologische ondersteuning in spierziekten.