

## Psychologische Interventionen zur Verbesserung der Lebensqualität bei langsam progredienten neuromuskulären Erkrankungen

Zahl	<b>267</b>
Datum	<b>20. MAI 2022</b>

Ort: Hoofddorp, Niederlande

Titel: 267. Internationaler ENMC Workshop " Psychologische Interventionen zur Verbesserung der Lebensqualität bei langsam fortschreitenden neuromuskulären Erkrankungen.

Datum: 20. – 22. Mai 2022

Organisatoren: Nicole Voet (Niederlande), Christopher Graham (Irland), Benjamin Gallais (Kanada).

Teilnehmer: Baziel van Engelen (Niederlande), Michael Rose (Vereinigtes Königreich), Luca Padua (Italien), Peter Young (Deutschland), Hilde Braakman (Niederlande), Jos Hendriksen (Niederlande), Rosaline Quinlivan (Vereinigtes Königreich), Sylvia Klinkenberg (Niederlande), Stefan Winblad (Schweden), Nathalie Angeard (Frankreich), Maria Nobile (Italien), Garazi Labayru (Spanien), Carsten Schröter (Deutschland), Grazia D'Angelo (Italien), Florence Chanteux (Belgien), Samar Muslemani (Kanada), Andone Sistiaga (Spanien).

Im Early-Career Programm: Joana Garmendia Zaldua (Spanien) und Ronne Pater (Niederlande).

Marnix van Bruggen (Niederlande), Cassiano Cesar de Carvalho Piccolo (Brasilien), Tatiana de Carvalho Piccolo (Schwester von Cassiano) (Brasilien), Madelon Kroneman (Niederlande), und Ingrid de Groot (Niederlande) als Patienten-Vertreter.

### Ziele

Der 267. Internationale ENMC-Workshop zum Thema "Psychologische Interventionen zur Verbesserung der Lebensqualität bei langsam fortschreitenden neuromuskulären Erkrankungen" war ein hybrides Treffen mit 23 Teilnehmern vor Ort und vier online Zugeschalteten. Der Workshop zielte darauf ab, Experten für Psychologie und kognitives Verhalten bei neuromuskulären Erkrankungen (NME) zusammenzubringen, um Forschung, klinische und persönliche Erfahrungen auszutauschen, mit dem Ziel, die psychologische Unterstützung für Menschen mit langsam fortschreitendem NME zu verbessern.

### Inhalt des Workshops

Die Gruppe trug zunächst Literatur zusammen, die zeigte, wie NME psychosoziale Funktionen von Menschen beeinflussen, die mit der Krankheit leben. Es wurde festgestellt, dass die Schwere der Erkrankung einige der Variationen in der Lebensqualität erklären kann, psychosoziale Faktoren aber signifikante zusätzliche Anteile dieser Variation begründen. Dies bedeutet, dass Menschen auch bei schwerer Erkrankung eine zufriedenstellende Lebensqualität haben können und umgekehrt; Menschen mit leichter Symptomatik können eine geringere Lebensqualität erfahren. Die Literatur zeigt auch, dass psychologische Behandlungen, die auf psychosoziale Faktoren abzielen, das Potenzial haben, die Lebensqualität, Stimmung und Funktionsfähigkeit bei Schmerzen und Müdigkeit bei NME zu verbessern.

Ein großer Teil des ersten Tages konzentrierte sich darauf, die erlebte Erfahrung von NME zu verstehen. Vier Patienten, die mit unterschiedlichen NME leben und somit Experten für Ihre Erkrankung sind, beschrieben die wichtigsten psychosozialen Herausforderungen und Chancen, die durch ihre Erkrankung verursacht werden. Die Patienten schilderten, dass sie ihre täglichen Aktivitäten ständig anpassen müssen, um mit den sich ändernden Symptomen zu leben, die durch ihre fortschreitende Krankheit verursacht werden. Sie beschrieben, mit den daraus

resultierenden Emotionen wie Frustration, Zukunftsangst und Traurigkeit umgehen zu müssen. Diese erfahrenen Patienten führten aus, dass NME auch enge Familienmitglieder betreffen und dadurch psychologische Auswirkungen auf das gesamte Familiensystem haben.

Vor dem Workshop entwickelten Organisatoren, erfahrene Patienten und Nachwuchsforscher einen Fragebogen für Patienten mit NME, deren Betreuer und Fachleute. Ziel war es, Meinungen zu den kritischen psychosozialen Bedürfnissen bei NME, zur Gestaltung der psychologischen Unterstützung und zu den Hindernissen für den Zugang zu psychologischen Interventionen zu sammeln.

Mehr als 240 Befragte füllten die Fragebögen aus. Die Daten wurden während des Workshops präsentiert. Das Umfrageergebnis zeigte, dass NME-Betroffene psychologische Unterstützung bei körperlichen (Funktionsverlust, Schmerzen und Erschöpfung), sozialen (Beziehungsveränderungen, Stigmatisierung) und psychischen (Angst, Scham, Akzeptanz der Krankheit) Problemen für notwendig erachten. Die Daten zeigten, dass häufige psychosoziale Herausforderungen in den frühen Stadien der Krankheit (unmittelbar nach der Diagnose) das mangelnde Verständnis der Krankheit (Unsicherheit), die Schwierigkeiten, die Krankheit und ihre Auswirkungen auf ihren Lebensstil zu akzeptieren, Veränderungen der Autonomie/Unabhängigkeit der Patienten sowie Zukunftsangst und Schuldgefühle (z. B. wegen Vererbung) darstellen. Darüber hinaus nannten die Fachleute, die den Fragebogen ausgefüllt haben, die Bedeutung der Kommunikation zwischen dem multidisziplinären Team und den Patienten und ihren nahen Angehörigen in allen Stadien der NME. Das Vorhandensein von Fachleuten für psychische Gesundheit innerhalb des multidisziplinären Teams wurde als ein Muss deklariert.

In späteren Stadien der NME beschrieben die Befragten häufige psychosoziale Herausforderungen wie den Umgang mit belastenden Gefühlen, die mit dem Fortschreiten der Krankheit einhergehen, den Umgang mit chronischen Symptomen (Schmerzen und Müdigkeit), die Veränderung von Beziehungen, die Akzeptanz von Hilfsmitteln und den Kampf, mit der Verantwortung im Alltag, wie der Arbeit, Schritt zu halten. Nahe Verwandte können Schwierigkeiten haben, mit der Krankheit ihres Kindes, eines Elternteils oder Partners und deren Auswirkungen auf die Aufgaben des täglichen Lebens, wie Familie und Beruf, umzugehen. Sie können sich im Umgang mit der Krankheit machtlos fühlen. Sie müssen den Zustand verstehen und sich selbst und ihre Familienmitglieder akzeptieren und unterstützen.

Obwohl der Bedarf offensichtlich war, beschrieben die Befragten viele Hindernisse für den Zugang zu psychologischer Unterstützung. Meist unangenehme Emotionen, die sie gegenüber der Inanspruchnahme psychologischer Unterstützung empfinden, wie Scham und Angst oder ein Gefühl, sich ohne fremde Hilfe versorgen zu können, gefolgt von logistischen (Mangel an Informationen, Fachpersonal, Erreichbarkeit und Zeit) und finanziellen Problemen (wirtschaftliche Kosten, fehlende öffentliche Politik für kostenlose Pflege).

Die Nützlichkeit von Diskussion in Peer-Gruppen für Patienten und ihre Angehörigen wurde durch die Erfahrungen in zwei verschiedenen Krankenhäusern angesprochen: Peer-Gruppen für stationäre Patienten in einer Rehabilitationsklinik und Peer-Gruppen für ambulante Patienten in einem Krankenhaus.

Der folgende Tag des Workshops begann mit einer Untersuchung der Evidenzbasis für verschiedene Arten der psychologischen Behandlung bei NME. Es wurden zahlreiche Interventionen erörtert, die auf die psychosoziale Funktionsfähigkeit abzielen, wie die Akzeptanz- und Commitment-Therapie (ACT), kognitive Verhaltenstherapie (KVT) und Entspannungs- und Achtsamkeitstechniken.

ACT ist eine psychologische Behandlung, die darauf abzielt, Menschen dabei zu helfen, gut mit der NME zu leben, indem sie die Fähigkeit "psychologische Flexibilität" verbessert. Psychologische Flexibilität beinhaltet, das zu tun, was wichtig ist, sich seinen Gefühlen zu öffnen und im Hier und

Jetzt präsent zu sein, um sein Leben auf die Dinge auszurichten, die man sich wünscht, anstatt zu leben, um den Schmerz/Stress zu unterdrücken oder das Unbehagen zu verdrängen. Es wurden Daten aus einer kürzlich durchgeführten randomisierten, kontrollierten klinischen Studie zu ACT bei Menschen mit NMD vorgestellt. Erfreulicherweise zeigte diese Studie, dass die ACT-Behandlung zu einer Verbesserung der Lebensqualität und der Stimmung führte.

KVT zielt darauf ab, nicht hilfreiche Überzeugungen über das Selbst, die Welt und die Krankheit zu verändern. Es wurden Daten aus randomisierten kontrollierten Studien über KVT zur Behandlung von Müdigkeit bei Patienten mit Myotoner Dystrophie Typ 1 und fazioskapulohumeraler Muskeldystrophie (FSHD) vorgestellt. Erfreulicherweise verbesserte sich in beiden Studien die Müdigkeit in der Gruppe, die KVT erhielt, im Vergleich zu den Kontrollgruppen, die die übliche Behandlung erhielten. In der Studie mit FSHD wurde mittels MRT untersucht, ob sich die Muskelqualität nach der KVT verbessert hatte. Vorläufige Ergebnisse zeigten eine geringere Verschlechterung der Muskulatur in der KVT-Gruppe.

Der Inhalt anderer gängiger psychologischer Therapiemethoden wurde berücksichtigt, wie z. B. Entspannungs- und Achtsamkeitsmethoden. Zur Entspannung gehören das Anspannen und Entspannen von Muskelgruppen (Jacobson-Methode), die tiefe Atmung (Zwerchfellatmung) oder die Meditation, um seine Aufmerksamkeit auf den gegenwärtigen Moment zu lenken, ohne zu bewerten und/oder zu urteilen.

Spätere Sitzungen konzentrierten sich auf andere allgemeine Überlegungen zur psychologischen Unterstützung, wie Sexualität und die Anpassung von Behandlungen an kognitive Beeinträchtigungen. Symptome der NME können die sexuelle Funktion und damit die Lebensqualität negativ beeinflussen. Praktische Empfehlungen wurden zusammengetragen, wie Gespräche über sexuelle Funktionsfähigkeit eröffnet werden können, und Vorschläge gemacht, wie ein erfülltes Sexualleben bei Fortschreiten NME unterstützt werden kann.

Abschließend wurde auf der Konferenz erörtert, wie die Beteiligung des Gehirns zu kognitiven Beeinträchtigungen und Verhaltensänderungen bei Krankheiten wie Duchenne-Muskeldystrophie und myotoner Dystrophie führen kann. In der Diskussion wurde das Muster der Beeinträchtigungen bei diesen Erkrankungen beschrieben und was sie beeinflussen könnte. Die Prävalenz psychiatrischer Diagnosen und neurologischer Entwicklungsstörungen bei NME, insbesondere in der Kindheit, wurde erörtert. Die Gruppe diskutierte, wie pragmatisch mit den häufigen kognitiven/verhaltensbezogenen/neurologischen Auswirkungen einiger NME, wie Apathie und fehlender Wahrnehmung der Beeinträchtigung, umgegangen werden kann.

#### Schlussfolgerungen und Empfehlungen.

Im Verlauf des Workshops wurden die Möglichkeiten der psychologischen Unterstützung/Behandlung hervorgehoben. Die Evidenzlage zeigt, dass solche Behandlungen die Lebensqualität und die Stimmung verbessern und die Fatigue-Symptomatik verringern können. Solche Maßnahmen könnten auch für die Familien von Menschen mit NME hilfreich sein, die aufgrund der Erkrankung ebenfalls mit psychosozialen Herausforderungen konfrontiert sind. Eine der wichtigsten Empfehlungen lautete daher, dass psychologische Interventionen in die klinische Routineversorgung von Menschen mit NME integriert werden sollten.

Eine solche psychologische Unterstützung sollte jedoch sorgfältig abgewogen werden. Wer psychologische Unterstützung anbietet, sollte die Person als Individuum betrachten und das weitere Familien- und Sozialsystem einbeziehen. Jeder Mensch hat eine andere Art der Bewältigung und eine andere Fähigkeit, sich an negative Ereignisse anzupassen (Resilienz), was erklären könnte, warum bestimmte Patienten/Pflegepersonen die Krankheitslast erfolgreicher (oder positiver) ertragen können als andere. Deshalb ist es wichtig, den Menschen hinter der Diagnose zu sehen; er ist in ein System von Familie und Freunden eingebunden und hat persönliche Wünsche, auf die ebenfalls eingegangen werden muss. Nicht alle Menschen mit NME benötigen psychologische Unterstützung, aber wenn diese angeboten wird, sollten sie die

Kontrolle über den Prozess haben, damit sie zum richtigen Zeitpunkt in Anspruch genommen wird.

Deshalb ist es wichtig, den Menschen hinter der Diagnose zu sehen; er/sie ist in ein System von Familie und Freunden eingebunden und hat persönliche Wünsche, die ebenfalls berücksichtigt werden müssen. Nicht alle Menschen mit NME werden psychologische Unterstützung benötigen, aber wenn sie angeboten wird, sollten sie die Kontrolle über den Prozess haben, damit sie zum richtigen Zeitpunkt Zugang haben.

Eindeutige Hindernisse für die Inanspruchnahme psychologischer Unterstützung für Menschen mit NME sind Gefühle wie Scham und Angst. Es muss daran gearbeitet werden, psychologische Unterstützung zu entstigmatisieren und zu normalisieren. Darüber hinaus könnten wegen der Zugangsprobleme, bedingt durch die Erkrankung, elektronische Gesundheitsdienste und Fernbehandlungen die Barrieren für die Inanspruchnahme psychologischer Unterstützung verringern.

Um den Austausch aktueller Erkenntnisse und des Best Clinical Practice fortzusetzen und die Zusammenarbeit bei Forschungsprogrammen zu fördern, planen wir die Einrichtung eines Netzwerks von Patienten, Angehörigen der Gesundheitsberufe und Forschern mit Expertise auf dem Gebiet der psychologischen Unterstützung bei NME.

Ein vollständiger Bericht wird in der Zeitschrift *Neuromuscular Disorders* veröffentlicht.