

Chronische ZNS-Erkrankungen

Evaluation von Neuroedukation

Neuroedukative Interventionskonzepte verfolgen das Ziel, Patienten mit chronischen ZNS-Erkrankungen komplexe medizinische Fakten zu erklären und Hilfestellung für die Bewältigung im Alltag anzubieten. Sie sollten künftig fester Bestandteil komplextherapeutischer Behandlungen chronisch-neurologischer Erkrankungen werden.

Neuroedukation soll Patienten und ihre Angehörigen darin unterstützen, die Informationen über die Erkrankung und die erforderlichen Therapie-maßnahmen zu begreifen und nach-zuvollziehen. Weiteres Ziel ist es, die Selbstwirksamkeit der Betroffenen zu fördern. Selbstwirksamkeit ist sehr stark an das Konzept der Selbstwirksamkeits-erwartung (SWE) geknüpft. Dies be-zeichnet die Erwartung einer Person, aufgrund eigener Kompetenzen und Ressourcen auch in schwierigen Lebens-lagen selbstständig zu handeln und selbst Einfluss nehmen zu können. Die SWE soll im Rahmen der Neuroeduka-tion gestärkt und mögliche Strategien zur Verbesserung der Krankheitsaktivi-tät sollen vermittelt werden. Neben der reinen Wissensvermittlung stellt Neuro-edukation daher einen wichtigen Be-standteil im Kontext eines therapeuti-

schen Gesamtkonzeptes dar, das – an-ders als in den Bereichen wie Psychiatrie, Onkologie oder Schmerztherapie – bis-her keine ausreichende Verbreitung im neurologischen Versorgungsalltag ge-funden hat.

Um einen ersten allgemeinen, nicht krankheitsspezifischen Überblick über existierende Neuroedukationskonzepte im wissenschaftlichen und klinischen Kontext zu erhalten, wurde im Auftrag des BDN und der DGN eine umfangrei-che Literaturrecherche für die Jahre 2000 bis 2017 durchgeführt. Es wurde explizit darauf verzichtet, Konzepte wie MBSR (Mindfulness-Based Stress Red-uction) als Suchbegriff anzuwenden, da hier der edukative Part nicht ausrei-chend im Vordergrund steht. Es wurden nur Studien inkludiert, bei denen ein Edukationsaspekt erkennbar war oder ein solcher mit Anteilen zum Beispiel

aus MBSR verknüpft wurde. Es stellte sich heraus, dass es nur wenige Veröf-fentlichungen zur allgemeinen Konzep-tualisierung gibt und sich die meisten davon auf die Wirksamkeitsüberprü-fung bei konkreten Störungsbildern be-ziehen.

Generell wird der Begriff Neuroedu-kation im Gegensatz zur Psychoeduka-tion bislang wenig bis gar nicht genutzt. Die visierten Arbeiten sind überwiegend Review-Artikel, die sich primär mit der Konzeption und Definition von Neuro-edukation/Neurocounseling auseinan-dersetzen. Neuroedukation geht über Neurocounseling im engeren Sinne hin-aus, da sie neben den edukativen und Anteilen der kognitiven Verhaltensthe-rapie (KVT) und den hieraus resultie-renden Veränderungen des Mindsets, eine auf Selbsterfahrung basierende Komponente beinhaltet. Das Erkennen,



Neuroedukation sollte möglichst in Kleingruppen mit maximal bis zu zehn Teilnehmern stattfinden, damit diese einen erheblichen Nutzen aus dem Austausch mit anderen Betroffenen ziehen können.

dass über bestimmte Praktiken und Übungen (MBSR, Meditation, Neurofeedback u. a.) auf das zentrale Nervensystem Einfluss genommen werden kann, mündet letztlich in SWE und schließlich in Selbstwirksamkeit auf Seiten der Betroffenen. Beide Komponenten können als wesentlich für nachhaltige mentale Gesundheit angesehen werden. In allen Publikationen wurde zudem deutlich gemacht, dass seriöse Neuroedukation/Neurocounseling eine neurowissenschaftliche, psychologische und medizinische Expertise grundlegend voraussetzt.

In einem zweiten Schritt wurde die Literaturrecherche krankheitsspezifisch für folgende ZNS-Erkrankungen durchgeführt: Multiple Sklerose, Morbus Parkinson, Demenz, Schlaganfall, Schädel-Hirn-Trauma, Kopfschmerz und Epilepsie. Es wurden wiederum nur Studien eingeschlossen, bei denen explizit ein Edukationsaspekt erkennbar war oder die einen solchen Part mit Anteilen zum Beispiel aus MBSR oder anderen Techniken verknüpfen. Der Suchzeitraum bezog sich auf die Jahre 2000 bis 2017.

Exemplarisch soll auf drei Erkrankungen genauer eingegangen werden: Multiple Sklerose, Epilepsie und Morbus Parkinson.

Multiple Sklerose

Bei der Recherche stellte sich heraus, dass in den genannten Suchzeiträumen zum Thema (Neuro-)Edukation für die Multiple Sklerose (MS) im Vergleich zu anderen neurologischen Erkrankungen die meisten Publikationen zu verzeichnen waren. Edukative Ansätze waren in 18 Arbeiten zu finden, die vor allem auf die folgenden Themen fokussierten: MS allgemein (Diagnose, Krankheitsverlauf, Prognose, Therapie, Immunsystem), Fatigue, kognitive Probleme und ihre möglichen Ursachen, Depression, Angst, geändertes Sozialverhalten (wie Aggressionen), Stress, Lebensstil und Ernährung, Schlafmanagement, Blasenstörungen, Inkontinenz, Spastik und Sexualität. Die Edukation war zumeist mit therapeutischen Ansätzen kombiniert, die mögliche Coping-Strategien vermitteln (KVT) oder solche direkt anleiten (MBSR, Exercise, kognitives Training, Social-Skill-Training). KVT-basierte Studien wur-

den face-to-face, via Telefon oder in Kombination aus beidem, entweder individuell oder in Gruppen durchgeführt. Die zentralen Themen bei KVT waren Depression, Fatigue, Relaxation, kognitive Probleme, generelle Gesundheit und Lebensqualität. Kognitives Training wurde computerbasiert oder face-to-face individuell für einzelne kognitive Domänen durchgeführt und wurde in den meisten Fällen mit Edukation gekoppelt. (Social-Skill-)Training kam immer in Kombination mit (Psycho-)Edukation zum Einsatz und fokussierte auf abnormes Sozialverhalten (Disinhibition, Aggression) sowie Stressmanagement und Fertigkeiten zur Förderung der Selbstwirksamkeit. Sportliches Training (Exercise) wurde in keiner Originalarbeit behandelt. In einer Metaanalyse wurden edukative Ansätze, sportliches Training und symptomatische Pharmakotherapie (Amantadin, Modafinil) hinsichtlich ihrer Wirksamkeit betrachtet und gegenübergestellt [1]. Die Autoren kamen zu dem Schluss, dass sportliches Training und Edukation der Pharmakotherapie in der Wirksamkeit auf Fatigue überlegen sind.

Zur Methodologie der Originalarbeiten lässt sich sagen, dass es sich in den meisten Fällen um Untersuchungen an kleinen Stichproben in den Interventionsgruppen handelte (Range: n = 12 bis n = 78). Es gab Interventionen, die face-to-face, via Telefon, Computer oder in Kombination aus den genannten Ansätzen zum Teil individuell, zum Teil in Kleingruppen durchgeführt wurden. Die Dauer der einzelnen Interventionen (Länge der Einheit), die Häufigkeit der Intervention pro Woche sowie die Gesamtdauer der Intervention pro Patient variierte deutlich zwischen den Studien. Bei den Zielgrößen kamen für den Wirksamkeitsnachweis Patient-Reported Outcomes (PRO, Fragebögen) zu Depression, Angst, Fatigue, Lebensqualität, selbstwahrgenommene kognitive Defizite und/oder objektive Messgrößen (kognitive Tests) zu den bei MS-relevanten kognitiven Domänen (Geschwindigkeit, Kurzzeitgedächtnis, exekutive Funktionen, mentale Flexibilität, Aufmerksamkeit) zum Einsatz. Es sei an dieser Stelle als Positivbeispiel das Online-Programm ELEVIDA erwähnt, das in

Fazit „Multiple Sklerose“

Auch wenn ein direkter Vergleich der einzelnen Studien aufgrund der Heterogenität der genannten methodischen Vorgehensweisen nicht möglich ist, sind die Ergebnisse dieser Studien beeindruckend. Wirksamkeitsnachweise wurden für folgende Messgrößen berichtet: Lebensqualität, Depression, Fatigue, Angst, selbstwahrgenommene kognitive Probleme, einige kognitive Domänen (Gedächtnis, selektive Aufmerksamkeit), Stresslevel, mentale Gesundheit, soziales Verhalten, Therapieadhärenz, Selbstmanagement, Selbstwirksamkeit, Krankheitsbewältigung und psychisches Wohlbefinden.

Da (a) die Effekte der untersuchten Interventionen vor allem auf die neuropsychiatrischen und „weichen Symptome“ beachtlich sind, (b) bekannt ist, dass es gerade diese Symptome sind, die von Beginn der Erkrankung an die größte Belastung für die Patienten darstellen und einen wesentlichen Einfluss auf die Arbeitsfähigkeit der Patienten und die Kosten der Erkrankung ausüben [4, 5], und es (c) derzeit keine evidenzbasierte Therapie bezüglich dieser neuropsychiatrischen und weichen Symptome gibt, die den Patienten angeboten werden könnte, ist Neuroedukation (Edukation plus KVT plus erfahrungsbasierte Übungen) eine empfehlenswerte Behandlungsmaßnahme für Patienten mit MS.

Deutschland zur Verbesserung der Fatigue-Symptome bei MS angewandt wird und überzeugende Wirksamkeit in einer Studie an 275 MS-Patienten (n = 139 ELEVIDA, n = 136 MS-Kontrollgruppe) nachgewiesen hat [2].

Epilepsie

Bei der Epilepsie überwogen Arbeiten mit einem (psycho-)edukativen Ansatz, der einzeln oder in Kombination mit KVT, MBSR und Skill-Training zum Einsatz kam. Die Edukation beinhaltete vor allem Themen wie Wissensvermittlung zu Depression und Epilepsie im Allgemeinen. MBSR und KVT wurden zu Themen wie kognitive Probleme, Selbstwertgefühl, Problemidentifikation, Zielsetzung, Entspannungs- und Atemübungen durchgeführt. Die Programme wurden face-to-face in Kleingruppen oder home-based via Internet und Telefon durchgeführt.

Fazit „Epilepsie“

Für Epilepsie gibt es bereits edukative Ansätze, die oftmals in Kombination mit CBT, MBSR und Skill-Training angewendet wurden. Im deutschsprachigen Raum ist hier das Programm MOSES zu nennen, das vor allem Wirksamkeit im Bereich des Verstehens der Erkrankung und Umgang mit ihr zeigte, nicht aber für Komorbiditäten wie Depression. Dieses Ergebnis spiegelte sich auch in den anderen Studien zu CBT und Edukation wider. Es verbesserten sich vor allem das Wohlbefinden, Lebensqualität, Verständnis der Erkrankung und Coping. Nur vereinzelt wurde auch eine Veränderung der kognitiven Leistungsfähigkeit berichtet.

Methodologisch sieht es im Vergleich zu den bisher berichteten Studien im Hinblick auf die Stichprobengröße etwas besser aus (Range: n = 26 bis n = 113). Zielgrößen waren subjektive Skalen zu Depression, Angst, Coping, Selbstwirksamkeit, Lebenszufriedenheit, Lebensqualität, Affekt, Verbesserung des eigenen Wissens über Epilepsie sowie objektivierbare Messgrößen wie Testungen zu unterschiedlichen kognitiven Teilfunktionen und Anfallshäufigkeit.

Erwähnenswert ist hier das von Sybille Ried entwickelte Edukationsprogramm MOSES (Modular Service Package Epilepsy) für den deutschsprachigen Raum. Hierbei handelt es sich um ein interaktives Programm, das aus neun thematischen Einheiten besteht, die in 14 Lektionen vermittelt werden. Das Ziel besteht darin, das Wissen der Patienten rund um die Epilepsie und die daraus resultierenden Konsequenzen zu verbessern, diagnostische und therapeutische Möglichkeiten aufzuzeigen sowie die Folgen auf Sozialleben und Beruf greifbar zu machen. Über diese Zielsetzung sollen Selbstwertgefühl und Selbstwirksamkeit dahingehend gestärkt werden, dass die Betroffenen selbst zu Experten im Umgang mit ihrer Erkrankung werden.

Die Interventionen fanden zum Teil face-to-face und in Kleingruppen oder via Telefon und Internet statt. Die Dauer der einzelnen Interventionen (Länge der Einheit), die Häufigkeit der Intervention pro Woche sowie die Gesamtdauer der Intervention pro Patient variierte zwi-

schen den Studien. Bei den Zielgrößen kamen für den Wirksamkeitsnachweis PRO zu Themen wie Depression, Angst, Coping, Selbstwirksamkeit, Lebenszufriedenheit, Lebensqualität, Affekt, Verbesserung des eigenen Wissens über Epilepsie und/oder objektive Messgrößen (kognitive Tests, Angaben zu Anfallsfrequenz) zum Einsatz.

Morbus Parkinson

Wie bei der MS überwogen insgesamt Arbeiten, die edukative Ansätze thematisch behandelten. Diese fokussierten vor allem auf die folgenden Themen: Selbst-Monitoring, Verbesserung des Wohlbefindens (well-being), Stressmanagement, Management von Depression und Angst, soziale Kompetenzen, soziale Unterstützung, soziale Kompetenzen, physische und psychologische Symptome von Parkinson, Zusammenhang zwischen Körper und Geist, Medikation und Nebenwirkungen, Selbstfürsorge (vor allem körperbezogen, Anleitung zu bestimmten alltagsrelevanten Bewegungen), gesundes Hirnaltern, Ernährung. Edukation wurde auch hier in den meisten Arbeiten mit anderen therapeutischen Ansätzen kombiniert, wie KVT, Skill-Training, MBSR, Exercise, kognitives Training. Im Gegensatz zur MS wurde konkret auf ein bestehendes Edukationsprogramm für Patienten mit Parkinson Bezug genommen (im englischsprachigen Raum Patienten Edukationsprogramm Parkinson (PEPP) und im deutschsprachigen Raum Edukation Parkinson (EduPark) genannt), das Techniken der KVT sowie praktische Übungen beinhaltet.

Im Vergleich zur MS fiel in den einzelnen Programmen und Arbeiten ein deutlich stärkerer Fokus auf Mobilität und Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) auf. Zudem wurden Angehörige zum Teil in die Programme mit einbezogen. Keine der Interventionen wurde via Telefon/Internet durchgeführt, stattdessen fanden sie in Kleingruppen face-to-face statt. Exercise und kognitives Training kamen in Kombination mit (Psycho-)Edukation und MBSR zum Einsatz.

In einer Patientenumfrage zur Sichtweise, welche Informationen rund um die Parkinson-Erkrankung fehlen und bei der Bewältigung helfen würden,

stellte sich heraus, dass die Mehrzahl der Patienten sich mehr Unterstützung bei emotionalem und sozialem Coping wünschen, während wissenschaftliche Informationen (Genetik der Parkinson-Erkrankung, aktuelle wissenschaftliche Themen, Ätiologie der Parkinson-Erkrankung) als von untergeordneter Bedeutsamkeit eingestuft wurden.

Wie auch bei den Studien zur MS handelte es sich bei Parkinson um Untersuchungen an kleinen Stichproben (Range: n = 12 bis n = 64). Alle Interventionen wurden face-to-face in Kleingruppen und im Falle des kognitiven Trainings am Computer durchgeführt. Die Dauer der einzelnen Interventionen (Länge der Einheit), ihre Häufigkeit pro Woche sowie die Gesamtdauer der Intervention pro Patient variierten auch hier zwischen den Studien. Bei den Zielgrößen kamen für den Wirksamkeitsnachweis PRO (Fragebögen) zu den Themen ADL, Belastung (Patienten, Angehörige), selbst wahrgenommene Defizite, Lebensqualität, Depression, Angst, Stress, Krankheitsimpact oder objektive Messgrößen (kognitive Tests) wie MMSE und motorische Leistungstests (PLM) zum Einsatz.

Schlussfolgerungen für die Umsetzung in der Praxis

Aus den inkludierten Studien und existenten Programmen lässt sich über alle ZNS-Erkrankungen hinweg schlussfolgern, dass die Begrifflichkeit um (Neuro-)Edukation dringend einer Präzisierung bedarf, da in den meisten Studien Edukation mit Psychoedukation gleichgesetzt, diese aber inhaltlich nicht im Ursprungssinn umgesetzt wurde. Neuroedukation als Begriff wurde so gut wie nie benutzt, stattdessen wurden die Interventionen als neuropsychologisches Counseling oder Psychoedukation bezeichnet. Neben einer einheitlichen Nomenklatur fehlt zudem die klare Definition, was Neuroedukation beinhalten sollte. Aus den bearbeiteten Studien wurde deutlich, dass es sich bei Neuroedukation um einen im besten Sinne multidisziplinären Ansatz handeln muss, der edukative Ansätze mit therapeutischen Inhalten verbindet. In die Neuroedukation sollten, wie von Miller [3] postuliert, neurowissenschaftliche

Kenntnisse einfließen, um die Krankheiten und ihre Folgen, aber auch therapeutische Wirkmechanismen für die Betroffenen und ihre Angehörigen verständlicher zu machen.

Bei den therapeutischen Ansätzen sollte der Fokus auf Relaxation (Meditation, MBSR), KVT und Skill-Training, aber auch auf Exercise liegen. Letzteres wurde in den vorliegenden Studien zu wenig beachtet. Die Zusammensetzung sollte sich in ihren Anteilen nach den jeweiligen Erkrankungen richten (z. B. mehr Skill-Training bei Schädel-Hirn-Trauma und Demenz und mehr KVT bei Migräne).

Der Einbezug von Angehörigen in neuroedukative Programme wurde in den besprochenen Studien nicht für alle Krankheitsbilder vorgesehen, ist aber für alle Indikationen dringend zu empfehlen. Das gesteigerte Verständnis für Ursachen und Symptome seitens der Angehörigen führt zu einer besseren Betroffenen-Angehörigen-Interaktion.

Die Applikation der Neuroedukation sollte möglichst in Kleingruppen bis maximal zehn Teilnehmer stattfinden, da die Betroffenen einen nicht zu unterschätzenden Nutzen aus dem Austausch mit anderen Betroffenen ziehen können. Als Einheit ist eine Dauer von 60 bis 90 Minuten einmal pro Woche zu empfehlen. Neuroedukation sollte in einer ersten Phase immer face-to-face angewendet werden, und kann danach je nach erhaltenen Fähigkeiten und Alter der Patientengruppen, via Internet und Telefon im Sinne telemedizinischer Neuroedukation weiter angeboten werden. Bei älteren Betroffenen ist davon auszugehen, dass eine Face-to-face-Interaktion zu besserer Compliance und besseren Resultaten führt (Beispiel Parkinson).

Insgesamt gesehen hatten die edukativen Ansätze eine besondere Wertigkeit für Patienten und Angehörige. Diese positiven Resultate spiegelten sich wesentlich deutlicher in qualitativen Messinstrumenten wider als in objektiven. Zielgrößen wie Depression, Angst, Fatigue, generelle Gesundheit, Lebensqualität, Lebenszufriedenheit, Coping, Selbstwirksamkeit, Affekt, Verbesserung des eigenen Wissens um die Erkrankung lassen sich ausschließlich mit subjektiven Messmethoden erfassen. Qualitative

Methoden sollten folglich einen ebenso großen Stellenwert einnehmen wie objektive, wenn es um die Beweiserbringung einer Wirksamkeit von Neuroedukation geht.

Wenn es gelingt, über Neuroedukation Resilienz und Selbstwirksamkeit auf Seiten der Betroffenen und Angehörigen zu fördern, ist zu erwarten, dass das allgemeine Wohlbefinden und die Lebensqualität ansteigen und letztlich damit auch geringere Gesundheitskosten entstehen würden.

Leider scheitert die Umsetzbarkeit von intelligenten neuroedukativen Programmen an kompetenten Arbeitskräften, strukturellen Gegebenheiten und fehlender Finanzierung. Ein als positiv zu bewertendes Modell stellt die „Integrierte Versorgung Kopfschmerz“ dar. Solche Ansätze sind zukünftig für alle genannten ZNS-Erkrankungen anzudenken.

Ein in den vorgestellten Programmen noch nicht genügend repräsentierter Bereich ist der Einbezug neurowissenschaftlicher Expertise. Erst das Verständnis, dass Betroffene Hirnstruktur und Hirnfunktion bis zu einem gewissen Grad mit beeinflussen können (z. B. durch meditative Ansätze, Bio- oder Neurofeedback) wird mit dazu beitragen, sich aus der Opferrolle zu befreien und eine aktive Rolle im Sinn der Selbstwirksamkeit einzunehmen. Weiterhin fehlen in den meisten der genannten Programme Praxisanteile/Übungen, in denen die Betroffenen das theoretisch Gelernte aus Edukation und KVT in Erfahrungen umsetzen und langfristig gesehen auch allein im Alltag einsetzen können.

Neuroedukation sollte als wichtige Therapie- und Präventionsmaßnahme zukünftig fester Bestandteil komplextherapeutischer Behandlungen chronisch-neurologischer Erkrankungen werden. Berufsverbände, Fachgesellschaften und Meinungsbildner der Neurologie sollten auf die systematische Einführung in Versorgungsstrukturen hinwirken. Es ist denkbar, anhand der vorliegenden Ergebnisse ein Modul der Neuroedukation zusammenzustellen, das adaptiv auf verschiedene ZNS-Erkrankungen anwendbar ist. Für die Etablierung bedarf es der Kostenübernahme seitens der

Fazit „Morbus Parkinson“

Für Morbus Parkinson existiert bereits ein Edukationsprogramm (PEPP, EduPark), das viele der für die Patienten relevanten Themen zur Bewältigung beinhaltet. Interessant ist, dass auch Angehörige mit in das Programm einbezogen werden. Die Ergebnisse zu diesem Programm sind äußerst positiv. Sowohl Patienten als auch Angehörige gaben zu 90 % an, dass der Austausch in der Gruppe ihnen geholfen habe, bei 50 % verbesserte sich das Verständnis für die Krankheit und ebenfalls 50 % gaben an, dass sie nun besser mit den Problemen im Alltag umgehen könnten. Für 50 % der Teilnehmenden war vor allem die Edukationseinheit zum Stressmanagement besonders wertvoll. Auch bei den anderen Interventionen und Kombinationsinterventionen wurden positive Resultate erzielt. Vor allem der Austausch in den Gruppen wurde immer als besonders hilfreich gewertet sowie ein besseres Verstehen der Krankheit und der Hintergründe. Ein positiver Effekt auf Lebensqualität, ADL, Depression/Angst wurden zudem berichtet. Die singuläre Studie zum MBSR konnte zudem neuronale Effekte in der MRT nachweisen. Gesamthaft gibt es trotz aller methodologischen Limitationen der einzelnen Studien positive Effekte vor allem auf qualitativer Ebene ermittelt mit den PRO zu verzeichnen, die den Alltag der Patienten erträglicher machen. Wie bei der MS sollte Neuroedukation mit anderen therapeutischen Ansätzen kombiniert werden und praktische Übungen mitbeinhalten.

Krankenkassen und -versicherungen und einer strukturellen Umgestaltung, um Multidisziplinarität in spezialisierten Zentren zu ermöglichen. □

Literatur

www.springermedizin.de/neurotransmitter

AUTOREN

Prof. Dr. Iris-Katharina Penner
Dr. med. Uwe Meier, Grevenbroich

Ansprechpartnerin für das Neuroedukationsprojekt von BDN und DGN:
Prof. Dr. Iris-Katharina Penner
Cogito Zentrum und Neurologische Klinik
Düsseldorf
Merowingerplatz 1, 40225 Düsseldorf
E-Mail: ik.penner@cogito-center.com