



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK



INIMS

Institut für Neuroimmunologie
und Multiple Sklerose

Was nutzen Patientenschulungen bei MS?

Prof. Dr. phil. Sascha Köpke
Sektion für Forschung und Lehre in der Pflege
Institut für Sozialmedizin & Epidemiologie
Universität zu Lübeck

IM FOCUS DAS LEBEN



Hintergrund

- Umbruch in der Bewertung der Beziehungen von Arzt und Patienten
- Mündiger, informierter (autonomer) Patient
- Selbstmanagement & Empowerment
- Compliance / Adhärenz
- Vielfältiges Angebot an Information und Schulung
- Mangel an verständlichen, ausgewogenen aktuellen Informationen



Informationen



MS Entstehung Diagnose Therapie Wissenswertes Links

Multiple Sklerose: Eine Erkrankung mit vielen Erscheinungsformen

Rückenmark und Gehirn bilden zusammen das Zentrale Nervensystem (ZNS), das für die Koordination aller motorischen Funktionen und innerorganischen Abläufe aller äußeren und inneren Reize verantwortlich ist. Dabei arbeitet es mit Schaltzentrale, die elektrische Impulse über die von einer Isolierschicht weiterleitet.

DMSG

DEUTSCHE MULTIPLE SKLEROSE GESELLSCHAFT
BUNDESVERBAND E.V.

Ihre Spende hilft! >>>
Forschen | Informieren | Aktiv leben

Kamera zurück
Suche
Artikel

- Aktuell** Multiple Sklerose Mediagalerie Forum DMSG Mitgliedschaft Spenden und Helfen Service
- Startseite Leben mit MS **MS-Therapien** MS-Forschung Recht DMSG Aktuell Zeitschrift aktiv
- Übersicht** Topnachrichten Themen

Übersicht MS-Therapien



NEUE MEDIKAMENTE / NEUE ANSÄTZE
Neue Entscheidungen der EMA: Peginterferon für die Therapie der schubförmigen Multiple Sklerose zur Zulassung empfohlen

27.05.2014 - Die Europäische Arzneimittelorganisation veröffentlicht eine "positive opinion" für den Wirkstoff Peginterferon beta-1a zur Behandlung

MS behandeln



Kabelschaden.de

Eine Informationsseite über Multiple Sklerose

» Home » Was ist MS? » Ernährung » MS im Alltag » News » Lexikon » Literatur

Mehr zum Thema:

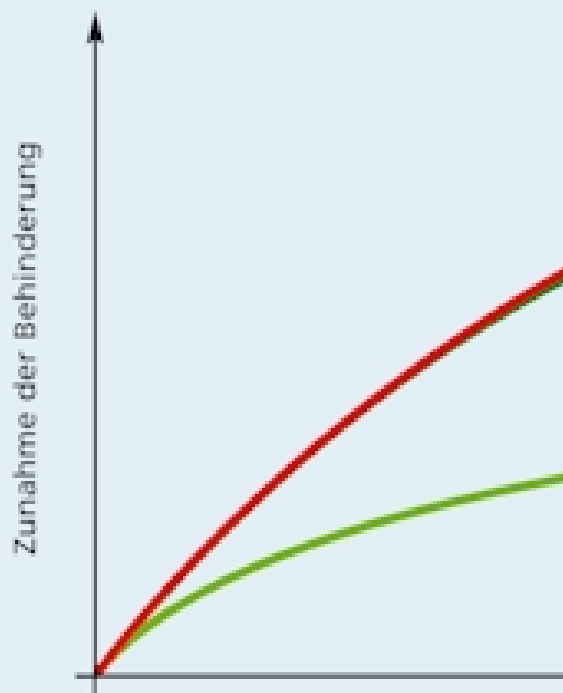
- » Ursachen
- » Symptome
- » Diagnose
- » Verlaufsformen
- » Prognose

Therapieansätze

Da man die Ursache der MS nicht kennt, kann es keine Heilung geben. Während sich aber das konventionelle Therapiekonzept weiterentwickelte, überschlugen sich etwa seit Mitte der 1980er Jahre wirkungsvolle Medikamente gegen MS. In einem Pu

Informationen

Verlauf der MS und



Reduktion der Behinderungsprogression

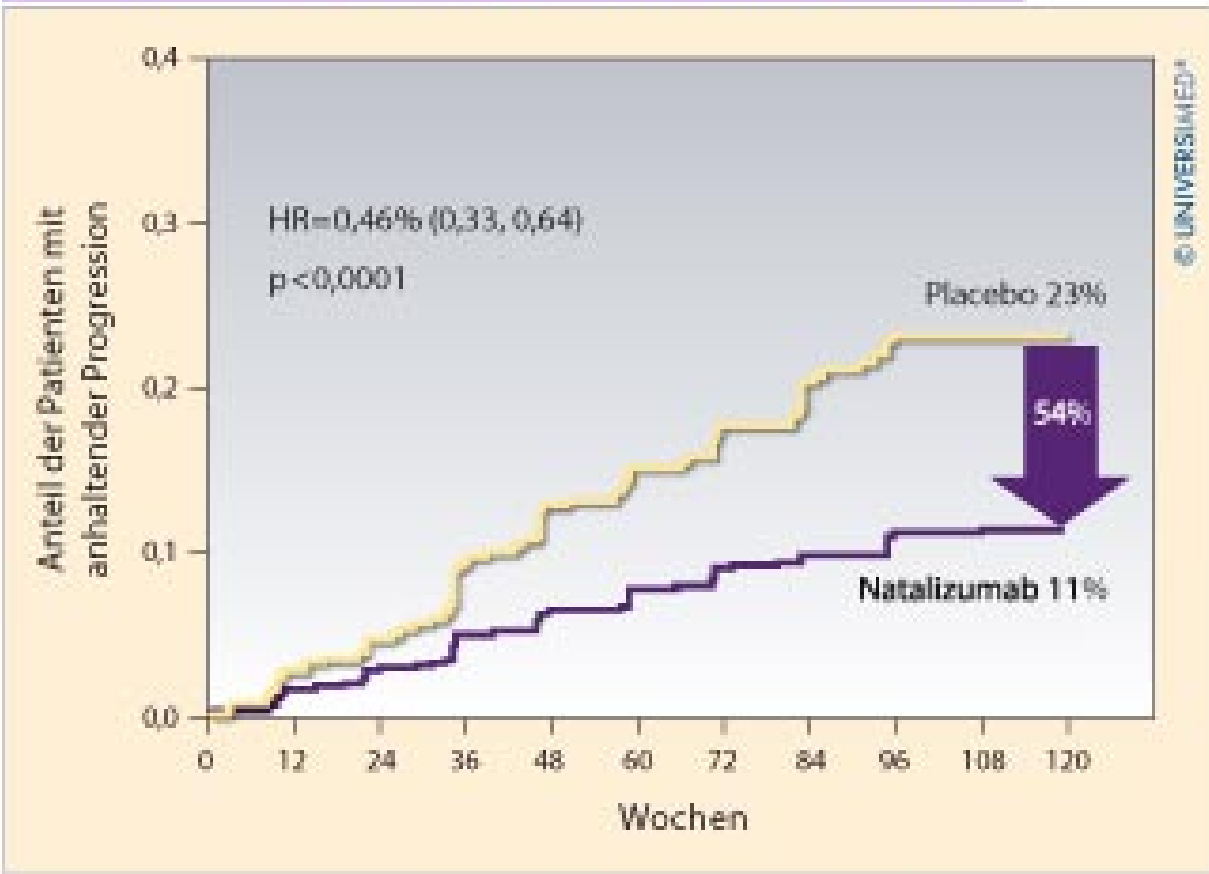
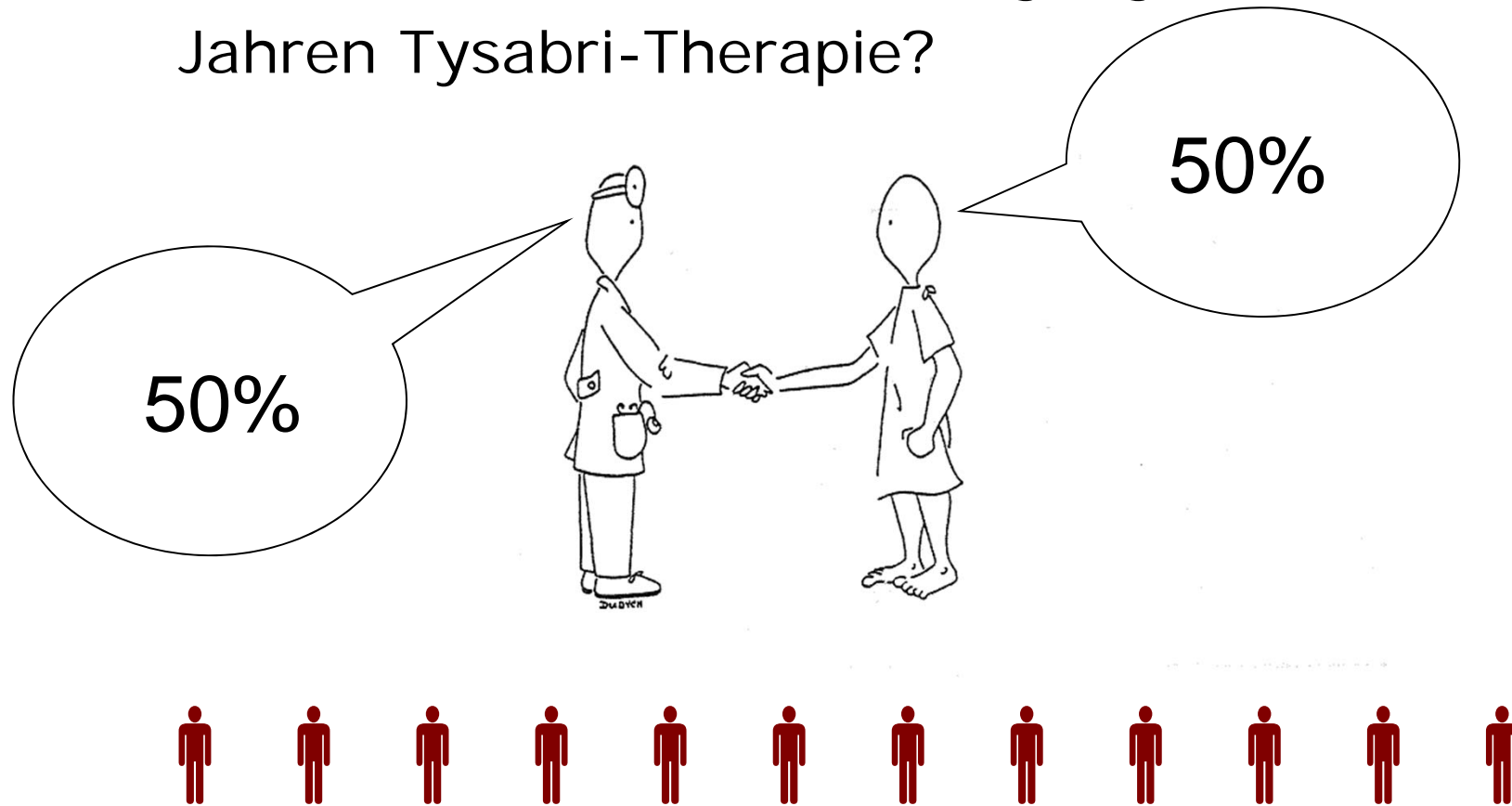


Abb. 2: Reduktion der Behinderungsprogression (über 6 Monate)

Zeit

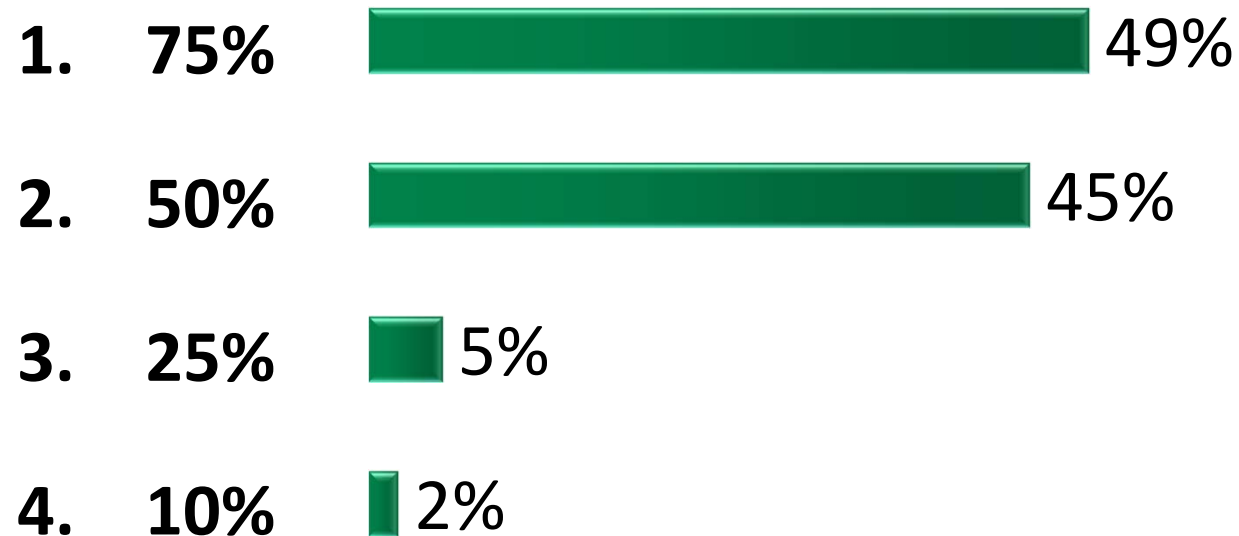
Patienten ohne Beeinträchtigungszunahme in 2 Jahren Tysabri-Therapie?



12 von 100 haben einen Nutzen

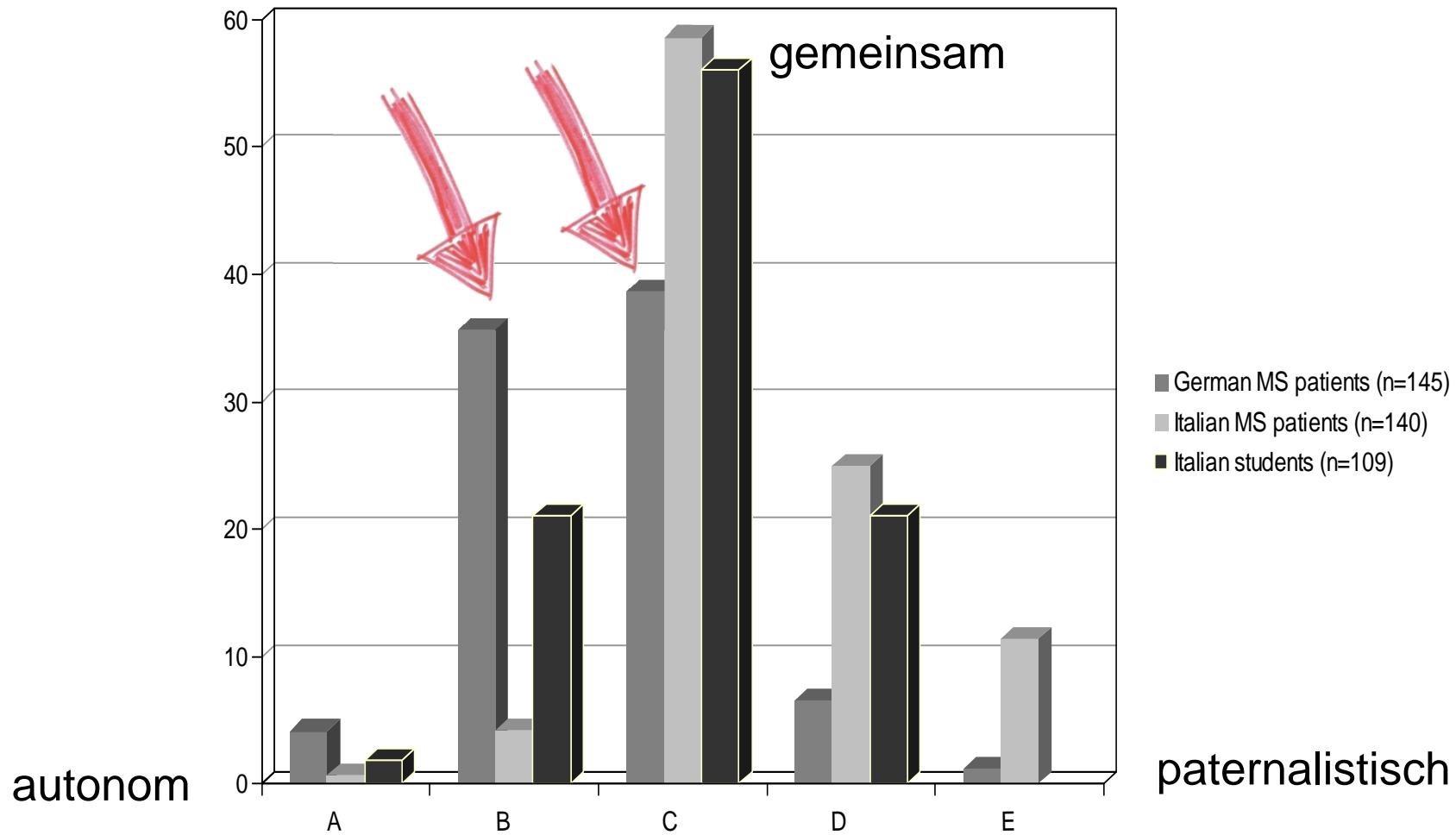


Wie viele Patienten haben einen Nutzen von einer Kortisontherapie bei Schüben nach Studienlage?





Patienten wollen mitentscheiden





Shared Decision Making: It takes two to tango

Bei der Partnerschaft mit
Patienten geht es um

- eine fundamentale Verschiebung in der Machtstruktur im Gesundheitswesen und
- einen neuen Blick auf die Kernaufgaben des Gesundheitswesens.





MS: Welche Informationen sind nötig?

- Bedeutung der Diagnose
 - Wie sicher ist die Diagnose?
 - Was bedeuten die Befunde (MRT, Liquor, ...)?
- Krankheitsverlauf / Prognose
 - Was habe ich (ohne Therapie) zu erwarten?
- Therapieoptionen
 - Was kann ich erwarten (Nutzen, Schaden, ...)?
 - Wie sicher kann ich sein?
 - Was bedeutet das für mich persönlich?
- Krankheitsmanagement
 - Welche Möglichkeiten habe ich?
 - Welche Strategien sind erfolgversprechend?



Rehabilitation bei Multipler Sklerose in Deutschland – Ergebnisse einer Umfrage

Akt Neurol 2010; 37: 4–9

Rehabilitation in Multiple Sclerosis in Germany – Results of a Survey

Autoren

C. Heesen¹, E. Stückrath¹, S. Köpke², B. Hauptmann³, T. Henze⁴

Institute

¹ Institut für Neuroimmunologie und klinische Multiple Sklerose Forschung (inims)

² Universität Hamburg, Fachwissenschaft Gesundheit

³ Segeberger Kliniken, Neurologisches Zentrum

⁴ Reha-Zentrum Nittenau, Rehabilitationszentrum für Neurologie

Neurologische Reha (n=183, n=20 MS-Schwerpunkt)

- Im Mittel 1h Schulung/Woche
- Inhalte: Ernährung, Stress und psychische Faktoren, symptomatische und Immuntherapien



Ziele von Patientenschulungen

- Informationsvermittlung
- Empowerment
- Selbst-Management
- Coping
- Compliance
- Lebensqualität
- ...

Information provision for people with multiple sclerosis (Review)

Köpke S, Solari A, Khan F, Heesen C, Giordano A



This is a reprint of a Cochrane review, prepared and maintained by The Cochrane Collaboration and published in *The Cochrane Library* 2014, Issue 4

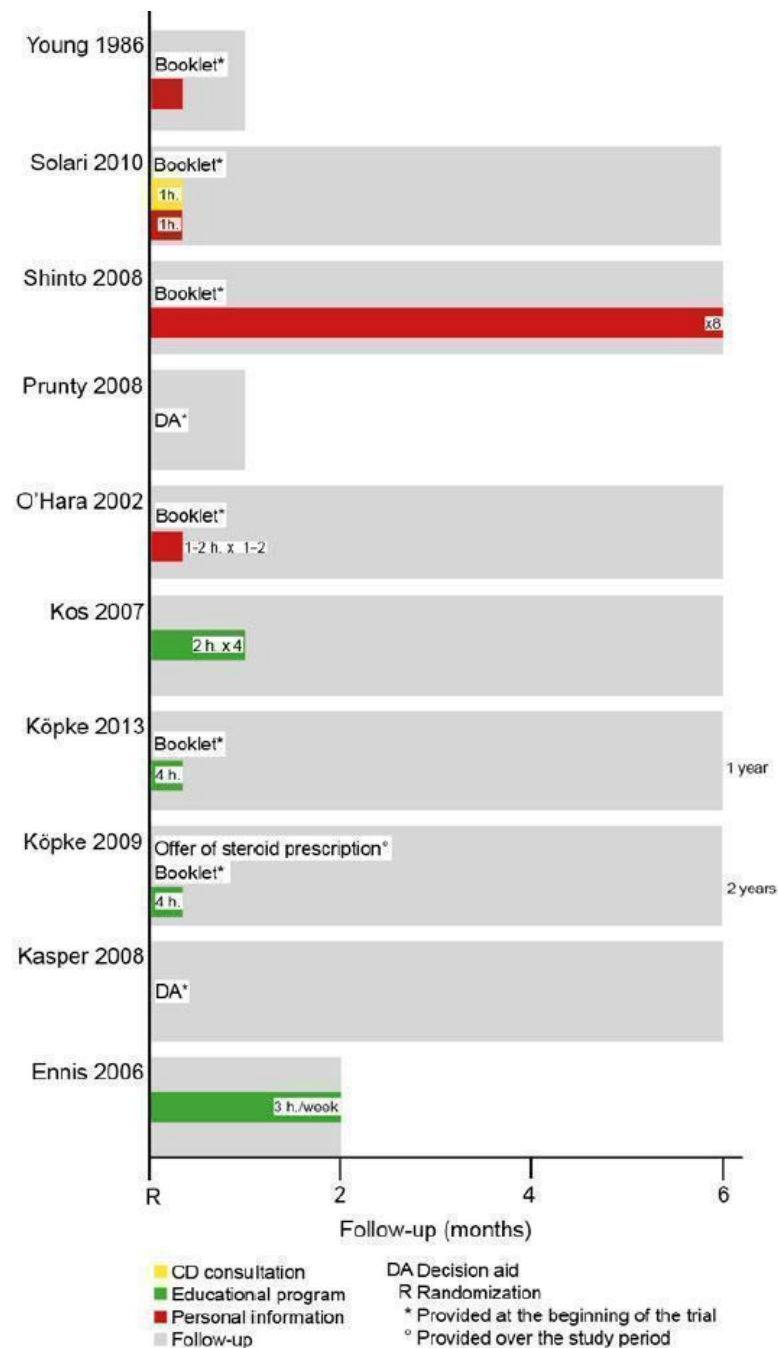
<http://www.thecochranelibrary.com>

WILEY



Inhalt

- Informationen zur Erkrankung (n=6)
- Medikamentöse Therapien (n=8)
- Nicht-medikamentöse Therapien (n=8)
- Allgemeine Informationen (n=4)
- ...





Ergebnisse

- 10 RCT eingeschlossen
- Ausgeprägte Heterogenität
- Effekte
 - Wissenssteigerung (4/4)
 - Entscheidungsfindung (1/4)
 - Lebensqualität (2/5)
 - Adverse Effekte (0/6)
- Keine Hinweise für besonders wirksame Ansätze bzw. Komponenten

Outcomes	Effects of the information provision for people with multiple sclerosis	No of Participants (studies)	Quality of the evidence (GRADE)
Knowledge Four different self-reported questionnaires	All four studies reported significant differences between groups in favour of the intervention groups	524 (4 studies)	⊕⊕⊕⊕ moderate ¹
Decision making Different self-reported measures and instruments	One study (Köpke 2009) reported a significant difference for active roles in decision making in favour of the intervention group. In one study (Prunty 2008) there were no significant differences between groups at follow-up for decisional conflict, decision self-efficacy, and decision certainty. However, mean changes between baseline and follow-up significantly differed between groups for all three measures. In two studies no differences were found for measures of decision making: "realised role preferences" (Kasper 2008) and decisional conflict (Köpke 2013).	836 (4 studies)	⊕⊕○○ low ^{1,2}
Quality of life SF-36 ³ and HAQUAMS ⁴	Two studies reported significant differences in favour of the intervention groups for different subscales of the SF-36: 3 of 8 subscales (physical, mental health, general health) in Ennis 2006 and 2 of 8 subscales (mental health, vitality) in O'Hara 2002. The other three studies found no differences between groups	605 (5 studies)	⊕⊕○○ low ^{1,2}
Adverse events Different adverse effects used	Six studies assessed this outcome reporting no adverse events	765 (6 studies)	-



Study	Experimental Intervention	Control Intervention	Format	Time frame
Ennis 2006	Health promotion programme	Usual care	Small groups with approx. 8 patients	Eight weekly sessions 3 hours per session
Kasper 2008	Information brochure Decision Aid	Standard information	Individuals	Not applicable
Kos 2009	"Multidisciplinary fatigue management programme"	„Placebo information“ programme	Small groups	Four 2-hour sessions
Köpke 2009	Education programme (4hrs), Information brochure	Standard information	Small groups with approx. 10 patients plus relatives	One 4-hour session
Köpke 2014	Education programme (4hrs), Information brochure	Coping programme (4 hrs), Standard information	Small groups with approx. 10 patients plus relatives	One 4-hour session
O'Hara 2008	Self care programme (discussion and booklet)	Usual care	Group or individual session ("based on needs")	Two 1-2-hour sessions during one month
Prunty 2008	Decision aid & single telephone conversation	Usual care	Individuals	Telephone conversation after 2 weeks
Shinto 2008	Education session (educational pamphlets and nurse visits)	1. Naturopathy 2. Usual care	Individuals	Unclear, study period 6 months
Solari 2010	Information CD and personal interview and booklet	Usual care	Individuals	Not applicable
Young 1986	Instructions by physician & nurse Information booklet	Instructions by physician & nurse only	Individuals	One oral presentation by physician & nurse



Beispiel 1: EBSIMS (Schubmanagement)



Inhaltsverzeichnis	
1. Einleitung Was habe ich von der Broschüre zu erwarten?	Seite 1
2. Vorweg Fragen zu Schüben	Seite 2
3. Geschichte Seit wann werden Schübe der MS mit Kortison behandelt?	Seite 4
4. Behandlungserfolg Hilft Kortison beim akuten Schub der MS?	Seite 6
5. Auswahl Welches ist das wirksamste Kortison?	Seite 14
6. Dosis Welches ist die beste Dosis?	Seite 15
7. Einnahmeweg Wie soll Kortison zugeführt werden?	Seite 16
8. Therapiedauer Wie lange soll Kortison gegeben werden?	Seite 17
9. Therapiebeginn Ist es wichtig, möglichst schnell mit der Therapie zu beginnen?	Seite 18
10. Nebenwirkungen Was sind häufige unerwünschte Wirkungen?	Seite 19
11. Alternativen Welche Therapiemöglichkeiten gibt es noch?	Seite 22
12. Unsicherheiten Welche Unsicherheiten bestehen bei der Bewertung der Studienergebnisse?	Seite 23
13. Zusammenfassung	Seite 25
Anhänge	
Anhang 1. Weitere Fragen	Seite 26
Anhang 2. Hintergrund – Was ist Kortison?	Seite 30
Anhang 3. Kleiner Leitfaden zu klinischen Studien	Seite 33
Anhang 4. Literaturverzeichnis	Seite 35



Hintergrund

- Diagnose von MS-Schüben nicht immer eindeutig
- Nur bei 25% Nutzen durch Kortison
- Wahrscheinlich kein langfristiger Nutzen
- Tabletten wahrscheinlich genauso wirksam wie Infusionen
- Zum Kontrollverlusterlebnis des Schubes kommt die Angst, rechtzeitig eine Schubtherapie zu beginnen
- Ziel: Stärkung des Selbstmanagements um das Kontrollgefühl zu verbessern





Schulung

- Teil 1: Erwartungen, Ziele, eigene Erfahrungen (30 min)
- Teil 2: Schubdefinition, Scheinschübe, Bedeutung (40 min)
- Teil 3: Evidenz der Kortisontherapie (60 min)
- Teil 4: Handlungsmöglichkeiten & Erarbeitung persönlicher Strategien (40 min)
- Teil 5: Diskussion (30 min)
- Teil 6: Evaluation (10 min)



Ergebnisse (n=150, 2 Jahre)

- Wissen steigt
- Entscheidungsautonomie erhöht
- Weniger Arztbesuche & -telefonate
- Subjektiver Verlauf besser

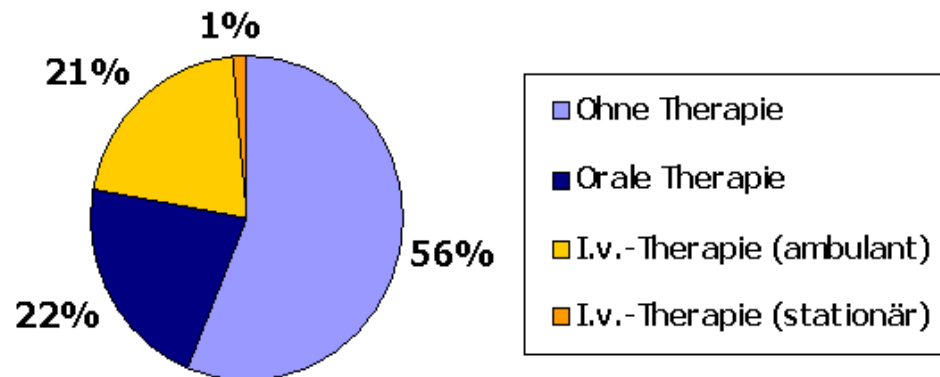
RESEARCH PAPER

Multiple Sclerosis 2009; 15: 96-104

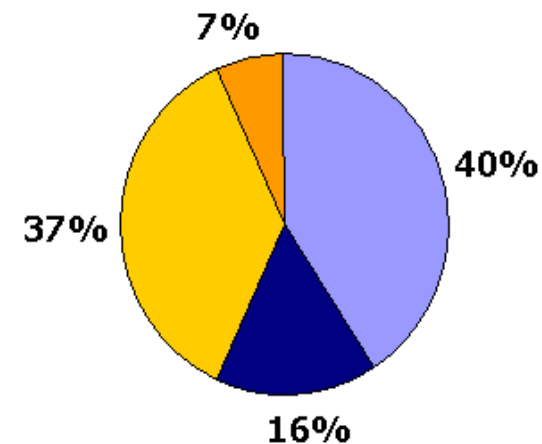
Patient education program to enhance decision autonomy in multiple sclerosis relapse management: a randomized-controlled trial

S Köpke¹, J Kasper¹, I Mühlhauser¹, M Nübling² and C Heesen³

Interventionsgruppe



Kontrollgruppe



Beispiel 2: PEPADIP (Diagnose, Prognose, Frühtherapie)

- Ausführliche Evidenz-basierte Informations-broschüre
- 4-stündiges Schulungsprogramm mit interaktiven Elementen and Gruppendiskussion

RESEARCH PAPER

J Neurol Neurosurg Psychiatry 2014;**85**:411–418.

Evidence-based patient information programme in early multiple sclerosis: a randomised controlled trial

Sascha Köpke,^{1,2,3} Simone Kern,⁴ Tjalf Ziemssen,⁴ Martin Berghoff,⁵ Ingo Kleiter,⁶ Martin Marziniak,⁷ Friedemann Paul,^{8,9} Eik Vettorazzi,¹⁰ Jana Pöttgen,² Korbinian Fischer,² Jürgen Kasper,^{2,3,11} Christoph Heesen²



Primärer Endpunkt (1 Jahr, n=192)

	IG (n=84)	KG (n=76)	OR (95% CI)
Informed choice	49 (58)	17 (22)	0,2 (0,1 to 0,4)

Immuntherapie-Status (1 Jahr, n=192)

	IG (n=93)	KG (n=99)	P-Wert
Neu begonnen	16 (31)	18 (35)	0,68
Abgebrochen	5 (12)	12 (27)	0,11

Absolute Zahlen (%)





UNIVERSITÄT ZU LÜBECK

Andere Bereiche: z.B. Fatigue

Hindawi Publishing Corporation
Multiple Sclerosis International
Volume 2014, Article ID 798285, 12 pages
<http://dx.doi.org/10.1155/2014/798285>



Review Article

Meta-Analysis of Three Different Types of Fatigue Management Interventions for People with Multiple Sclerosis: Exercise, Education, and Medication

Miho Asano and Marcia L. Finlayson

School of Rehabilitation Therapy, Queen's University, Louise D. Acton Building, 31 George Street, Kingston, ON, Canada K7L 3N6



Andere Bereiche: z.B. Fatigue

		Educational intervention trials			
		Pharmacological intervention trials			
Shaygannejad [43]	Amantadine	Aspirin	FSS	-0.21	-0.76-0.32
Tomassini [44]	Amantadine	ALCAR	FSS	-0.59	-1.26-0.06
Ashtari [45]	Amantadine	Placebo	FSS	0.55	-0.06-1.16
Krupp [†] [46]	Amantadine	Placebo	FSS	0.24	-0.23-0.73
The Canadian MS Research Group [47]	Amantadine	Placebo	VAS (0-50 mm)	0.21	-0.08-0.51
Möller [48]	Modafinil	Placebo	FSS	0.50	0.13-0.86
Stankoff [†] [49]	Modafinil	Placebo	MFIS	-0.33	-0.70-0.02
Pooled ES	Random effects			0.07	-0.22-0.37 (P = 0.63)
Pooled ES	Random effects			0.54	0.30-0.77 (P < 0.001)



Zusammenfassung

- Patienten müssen einbezogen werden
- Patienten wollen einbezogen werden
- Eine Vielzahl von Informations- und Schulungsprogrammen liegt vor
- Es braucht mehr geprüfte Programme
- ...und mehr Forschung!

Implementierung?

Vielen Dank!

sascha.koepke@uksh.de

© RAGNAR AXELSSON
WWW.RAX.IS

