

Bereitstellung von Informationen für Menschen mit MS

Das Informationsbedürfnis bei der chronisch fortschreitenden neurologischen Erkrankung Multiple Sklerose (MS) ist hoch. Studien, die MS-bezogenes Wissen und Entscheidungshilfen wie Coaching, Schulungsprogramme, Selbstversorgungsprogramme und Gespräche mit Fachpersonen bewerteten, sind allerdings sehr heterogen.

Text: Jasmin Meichlinger

Menschen mit Multipler Sklerose (MS) sind mit einer Reihe von bedeutenden Unsicherheiten konfrontiert, die viele Aspekte der Erkrankung betreffen. Dazu gehören unter anderem Diagnose, Prognose, Krankheitsverlauf, krankheitsmodifizierende Therapien, symptomatische Therapien und nicht-pharmakologische Interventionen. Obwohl Menschen mit MS nach ausreichenden Informationen verlangen, um aktiv an der medizinischen Entscheidungsfindung teilzunehmen und ihre Krankheit selbst bewältigen zu können, hat sich gezeigt, dass das krankheitsbezogene Wissen der Patienten gering ist, weshalb Leitlinien klare und präzise, qualitativ hochwertige Informationen in allen Phasen der Krankheit empfehlen. Einige Studien haben aufgezeigt, dass Kommunikations- und Informationsdefizite in der Versorgung von Menschen mit MS bestehen. Es wurden jedoch nur wenige Informations- und Entscheidungsunterstützungsprogramme veröffentlicht.

Ziel

Das primäre Ziel dieses aktualisierten Reviews war die Bewertung der Wirksamkeit von Interventionen zur Bereitstellung von Informationen für Menschen mit MS, die darauf abzielen, eine fundierte Entscheidungsfindung zu fördern und patientenrelevante Endpunkte zu verbessern. Weitere Ziele waren die Bewertung der Komponenten und der Entwicklungsprozesse der verwendeten komplexen Interventionen, das Aufzeigen der Quantität und der Vertrauenswürdigkeit der verfügbaren Forschungsevidenz sowie die Erstellung einer Agenda für zukünftige Forschung.

Auswahlkriterien

Für diese Aktualisierung suchten wir im Spezialregister für Multiple Sklerose und seltene Krankheiten des Zentralnervensystems der Central Nervous System Group, welches Studien aus CENTRAL (Cochrane Library 2017, Issue 11), MEDLINE, Embase, CINAHL, LILACS, PEDro und Einträge aus Registern klinischer Studien (29. November, 2017) sowie andere Quellen enthält. Wir haben ausserdem nach Referenzlisten der eingeschlossenen Artikel gesucht und Kontakt zu Studienleitern aufgenommen. Randomisierte kontrollierte Studien (RCTs), cluster-randomisierte kontrollierte Studien und quasi-randomisierte Studien, die die Informationsbereitstellung für Menschen mit MS oder vermuteter MS (Interventionsgruppen) mit der Regelversorgung oder anderen Arten der Informationsbereitstellung (Kontrollgruppen) verglichen, waren einschlussfähig.

Datenerhebung und -analyse

Zwei Review-Autoren beurteilten unabhängig voneinander die einschlussfähigen Studien hinsichtlich deren Relevanz, methodologischer Qualität und in Bezug auf extrahierte Daten. Die kritische Bewertung der Studien zielte auf die Ermittlung des Risikos für Selektionsbias, Performance Bias, Attrition Bias und Detection Bias ab. Wir kontaktierten Autoren relevanter Studien für zusätzliche Informationen.

Wesentliche Ergebnisse

Wir identifizierten eine neue RCT (73 Teilnehmer), die, hinzugefügt zu den 10 zuvor inkludierten RCTs, zu insgesamt

11 RCTs führte, die die Einschlusskriterien erfüllten und analysiert wurden (1387 Teilnehmer insgesamt; Durchschnittswert Alter, Bereich: 31 bis 51; Anteil Frauen, Bereich: 63% bis 100%; Anteil schubförmiger MS-Verlauf, Bereich: 45% bis 100%). Die Interventionen behandelten eine Vielzahl von Themen mit unterschiedlichen Ansätzen zur Informationsbereitstellung in unterschiedlichen Kontexten. Die Themen umfassten modifizierende Therapie hinsichtlich des Krankheitsverlaufs, Umgang mit Rückfällen, Selbstversorgungsstrategien, Umgang mit krankheitsbedingter Erschöpfung und Müdigkeit (Fatigue-Management), Familienplanung und allgemeine Gesundheitsförderung. Die Komponenten aktiver Interventionen enthielten Entscheidungshilfen, Entscheidungcoaching, Schulungsprogramme, Selbstversorgungsprogramme und persönliche Gespräche mit Ärzten. Alle Studien verwendeten eine oder mehrere Komponenten, aber Anzahl und Umfang der Studien waren sehr unterschiedlich. Die Studien hatten ein unterschiedliches Risiko für Bias. Aufgrund der ausgeprägten klinischen Heterogenität haben wir keine Meta-Analysen durchgeführt. Alle fünf Studien, die MS-bezogenes Wissen bewerteten (505 Teilnehmer; Evidenz von moderater Vertrauenswür-

Autorin

Jasmin Meichlinger, MSc, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Institut für Angewandte Pflegewissenschaft IPW-FHS, St. Gallen, jasmin.meichlinger@fhsg.ch

digkeit) entdeckten signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen als Ergebnis der Interventionen und zeigten, dass die Bereitstellung von Informationen das Wissen der Teilnehmer erfolgreich erweitern kann. Es gab gemischte Ergebnisse bei der Entscheidungsfindung (fünf Studien, 793 Teilnehmer; Evidenz von niedriger Qualität) und bei der Lebensqualität (sechs Studien, 671 Teilnehmer; Evidenz von niedriger Qualität). In den sieben Studien, die von diesem Endpunkt berichteten, wurden keine unerwünschten Ereignisse festgestellt.

Schlussfolgerungen

Informationsbereitstellung für Menschen mit MS scheint das krankheitsbezogene Wissen zu erweitern, mit weniger klaren Ergebnissen bei der Entscheidungsfindung und Lebensqualität. Die inkludierten Studien dieses

Reviews berichteten keine negativen Nebenwirkungen der Bereitstellung von krankheitsbezogenen Informationen für Menschen mit MS. Die Interpretation der Studienergebnisse bleibt aufgrund der ausgeprägten Heterogenität der Interventionen und Endpunkt-Messungen schwierig.

Original Cochrane Review:
Köpke S, Solari A, Rahn A, Khan F, Heesen C, Giordano A. Information provision for people with multiple sclerosis. Cochrane Database of Systematic Reviews 2018, Issue 10. Art. No.: CD008757. DOI: 10.1002/14651858.CD008757.pub3

Diese Cochrane-Abstract-Übersetzung wurde im Rahmen der FIT-Nursing Care Webseite (Nationales Kompetenzzentrum für Evidenzbasierte Pflege – swissEBN) in Zusammenarbeit mit Cochrane Deutschland erstellt.

FIT-Nursing Care

Wissen, was wirkt

Der «Cochrane Pflege Corner» ist eine Rubrik der Plattform FIT-Nursing Care. Die Beiträge zeigen den aktuellen Stand der Forschung in Form von Übersetzungen von Abstracts von Cochrane Reviews auf. Dabei werden unterschiedliche pflegerische Themen aufgegriffen. Ziel ist es, den Pflegefachpersonen Forschungsergebnisse schneller und direkter zur Verfügung zu stellen. Die Serie versteht sich auch als Ergänzung zur vom SBK mitinitiierten forschungs- und IT-gestützten Internetplattform FIT-Nursing Care, die internationale Forschungsergebnisse für Pflegefachpersonen in deutscher Sprache praxisnah darstellt.

www.fit-care.ch, www.cochrane.de

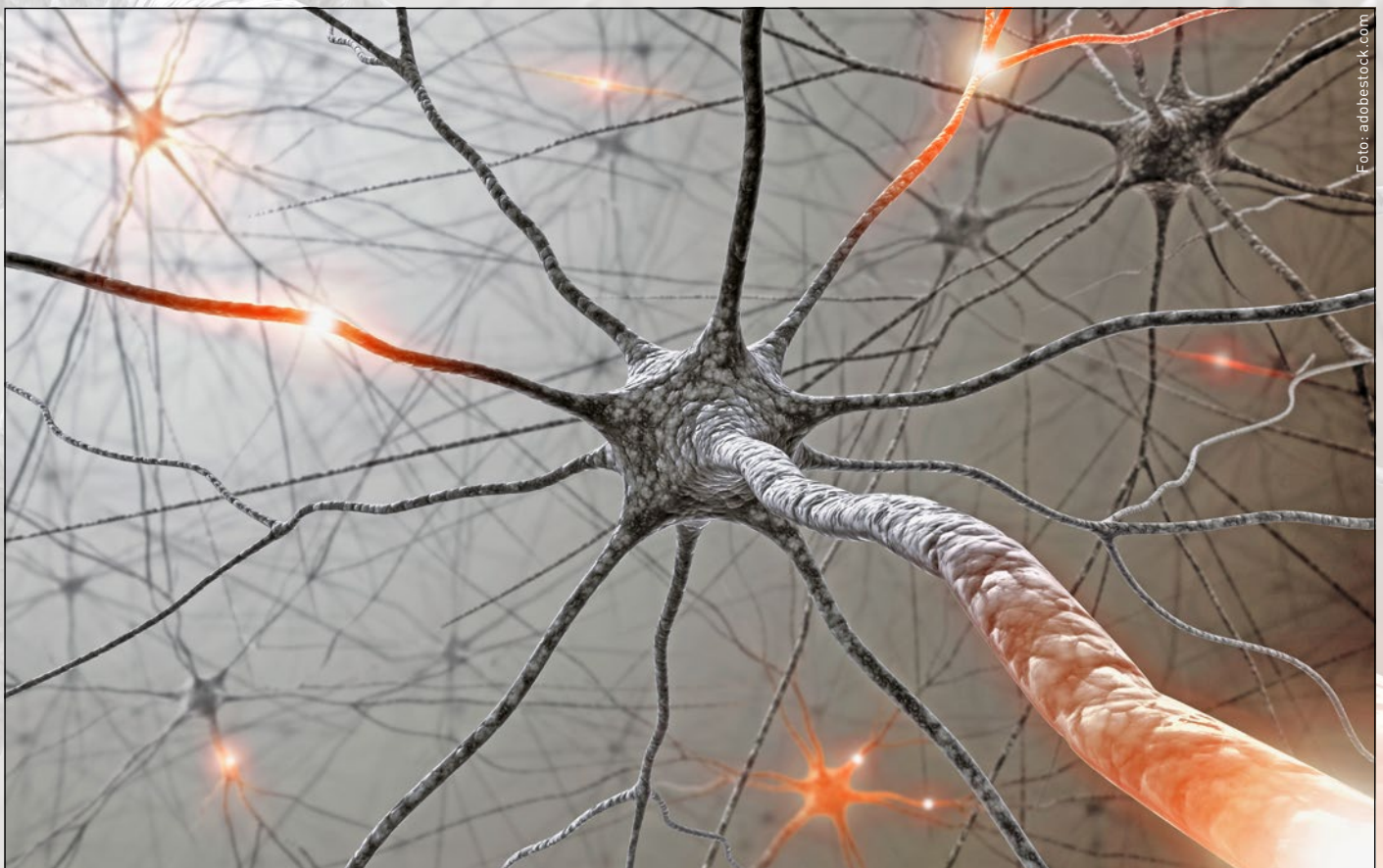


Foto: adobestock.com

Lokale Entzündungsherde im Zentralnervensystem verursachen bei Menschen mit MS unterschiedliche Störungen und Behinderungen.