

# Psychologische Interventionen bei FSHD

Nicole Voet, Rehabilitationsmedizinerin, -forscherin

# Zentrale Definitionen in der Psychologie

# Die Lebensqualität

- Keine Heilbehandlung
- Die Lebensqualität kann durch Stimmung, Schlaf und Erwerbsstatus beeinflusst werden
- Behinderungsparadoxon: Krankheitsvorstellungen, Bewältigungsstil und psychologische Flexibilität können die Unterschiede in der Lebensqualität bei NMD erklären
- Symptome von Depressionen, Angstzustände, Selbstwertgefühl und körperliches Selbstwertgefühl sind wichtige Bestimmungsfaktoren der Lebensqualität bei Erwachsenen mit FSHD

# Trauer



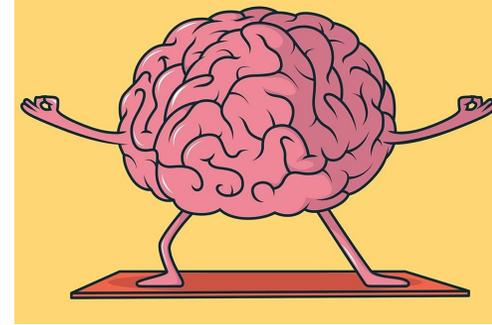
- Der Verlust von Fähigkeiten kann zu verschiedenen Momenten der Trauer führen
- Trauer wird zum Problem, wenn:
  - Konzentration auf den Verlust von Fähigkeiten.
  - Ein starkes Verlangen nach dem Grad der Leistungsfähigkeit in der Vergangenheit
  - Gefühle von Nutzlosigkeit, Sinnlosigkeit, Verbitterung, anhaltender Verdrängung und Empfindungslosigkeit

# Bewältigung



- Proaktive Bewältigung: bevor ein Problem aufgetreten ist
- Reaktive Bewältigung: nachdem das Problem aufgetreten ist
  
- Problemorientierte Bewältigung: Umgang mit der Quelle des Stresses
- Emotionsorientierte Bewältigung: Umgang mit Emotionen im Zusammenhang mit Stresssituationen

# Psychische Flexibilität



- „... die Fähigkeit, ein Verhalten aufrechtzuerhalten oder zu ändern, und zwar in einer Weise, die...“
  - einen bewussten und offenen Umgang mit Gedanken und Gefühlen beinhaltet (Offenheit)
  - wertschätzt, was die Situation ermöglicht (Bewusstsein) und
  - den eigenen Zielen und Werten dient (Engagement)
- „Sie haben vielleicht keine Wahl, was Ihre Krankheit angeht, aber Sie haben die Wahl, wie Sie mit ihr leben wollen.“

# Selbstwirksamkeit

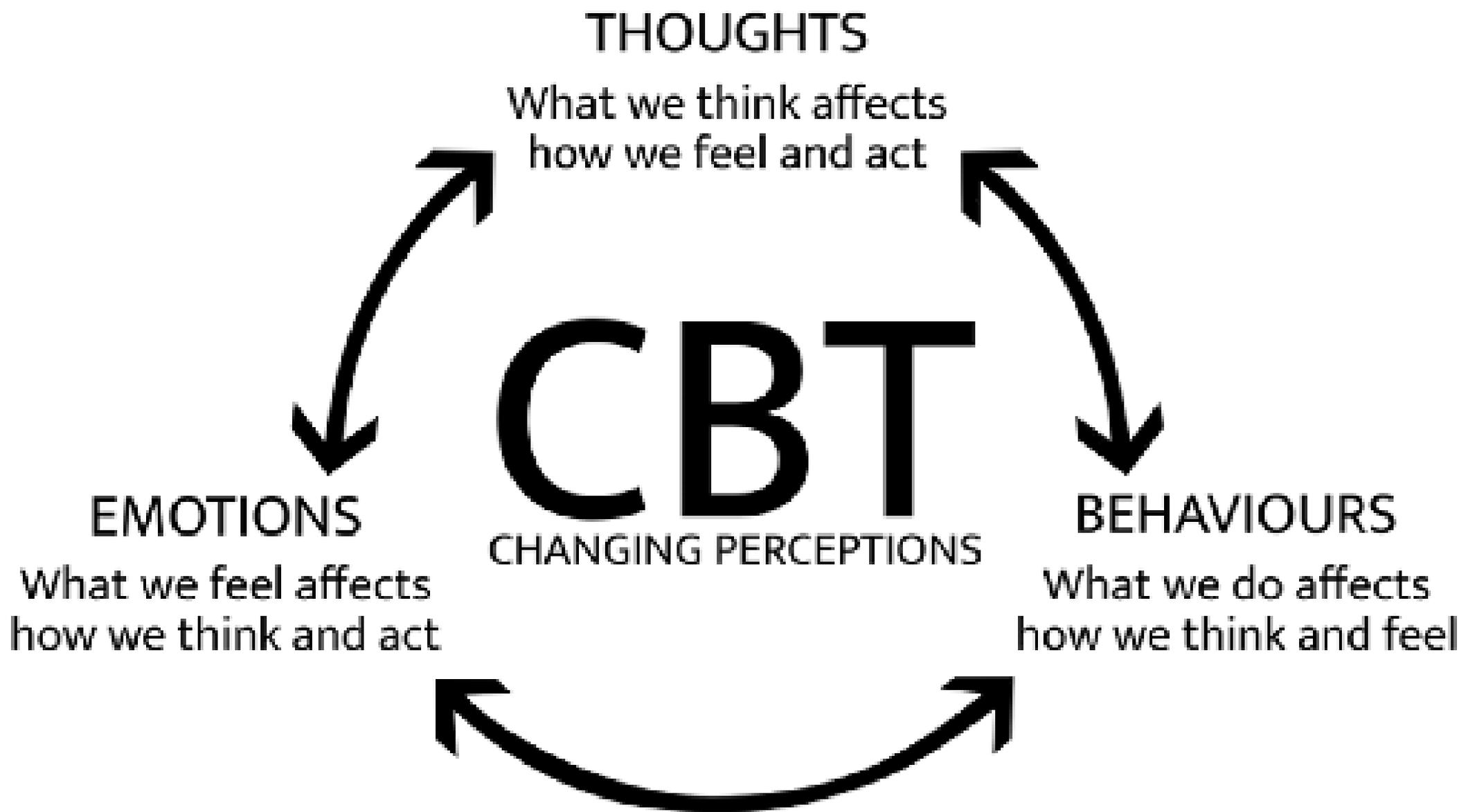
- Die Fähigkeit einer Person, die erforderlichen Schritte zu unternehmen, um bestimmte Leistungen zu erbringen.
- Selbstwirksamkeit steht in einem positiven Zusammenhang mit der Lebensqualität, sie spielt eine Rolle beim Selbstmanagement.
- Keine Eigenschaft, sondern eine Reihe von Überzeugungen.
- Selbstmanagement-Programme können helfen.

# Psychologische Interventies

# Kognitive Verhaltenstherapie (KVT)

Die KVT umfasst in der Regel Bemühungen, Denkmuster zu ändern. Diese Strategien können Folgendes beinhalten:

- Die eigenen verzerrten Denkmuster, die zu Problemen führen, zu erkennen und sie dann im Angesicht der Realität neu zu bewerten.
- Ein besseres Verständnis für das Verhalten und die Motivation anderer zu erlangen.
- Fähigkeiten zur Problemlösung einsetzen, um schwierige Situationen zu meistern.
- Erlernen eines größeren Vertrauens in die eigenen Fähigkeiten.



# Die KVT basiert auf mehreren Grundprinzipien, darunter:

1. Psychische Probleme beruhen zum Teil auf fehlerhaften oder nicht hilfreichen Denkweisen.
2. Psychologische Probleme beruhen zum Teil auf erlernten, wenig hilfreichen Verhaltensmustern.
3. Menschen, die unter psychischen Problemen leiden, können lernen, besser mit ihnen umzugehen, wodurch ihre Symptome gelindert und ihr Leben effektiver gestaltet werden kann.

# KVT-Strategien

Die KVT-Behandlung umfasst meist auch Maßnahmen zur Änderung von Verhaltensmustern. Zu diesen Strategien gehören beispielsweise:

- Sich den eigenen Ängsten stellen, anstatt sie zu unterdrücken.
- Sich in Rollenspielen auf potenziell problematische Interaktionen mit anderen vorzubereiten.
- Lernen, den eigenen Verstand zu beruhigen und den Körper zu entspannen.

# FACTS-2-FSHD-Studie, Voet et al.

- 16 Wochen kognitive Verhaltenstherapie
- Im Durchschnitt 2-3 Sitzungen
- Positiver Effekt auf empfundene Fatigue, Teilnahme am öffentlichen Leben, Grad der körperlichen Aktivität, Schlafqualität und Krankheitsverlauf

# KVT-Module in der Studie

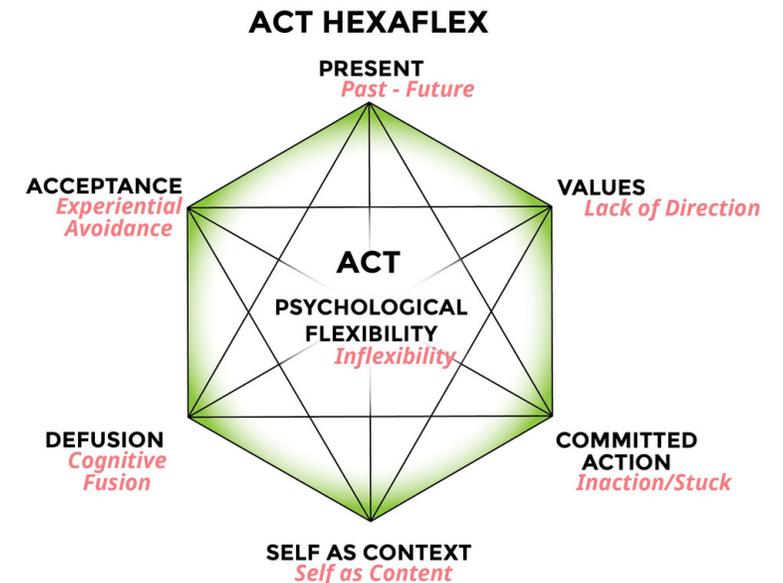
- mangelnde Krankheitsbewältigung
- gestörte Wahrnehmung in Bezug auf Fatigue, Aktivität und andere Symptome
- katastrophisierendes Verhalten
- Schlafstörungen
- Bewegungsmangel
- geringe gesellschaftliche Unterstützung und negative soziale Interaktionen

# Akzeptanz- und Commitment-Therapie (ACT)

- Form der Psychotherapie
- Nutzt Strategien der Akzeptanz und Achtsamkeit, des Engagements und der Verhaltensänderung, um die psychische Belastbarkeit zu erhöhen
- Sich unangenehmen Gefühlen gegenüber öffnen, lernen, nicht übermäßig auf sie zu reagieren, Situationen, in denen sie auftauchen, nicht vermeiden

# 6 Grundprinzipien zur Entwicklung psychischer Belastbarkeit

1. Kognitive Ablenkung
2. Akzeptanz
3. Umgang mit dem gegenwärtigen Moment
4. Das beobachtende Selbst
5. Werte
6. Engagiertes Handeln



# Ziele der ACT

- (1) den Betroffenen helfen, sich ihrer Gedanken und Gefühle und deren Beziehung zu ihrer FSHD bewusster zu werden;
- (2) das Spektrum der Verhaltensweisen zu erweitern, die in Gegenwart schwieriger Gedanken und Gefühle angewandt werden können (häufig auch offene und bereitwillige Reaktionen), und
- (3) sie dabei unterstützen, die Verhaltensweisen auszuwählen, die ihnen helfen, Fortschritte bei ihren übergeordneten Zielen und Werten zu machen.

# Landstreicher



*Psychological Medicine*

[cambridge.org/psm](https://www.cambridge.org/psm)

## Original Article

\*Joint first authors.

†Joint last authors.

**Cite this article:** Rose M *et al* (2022). A randomised controlled trial of acceptance and commitment therapy for improving quality of life in people with muscle diseases. *Psychological Medicine* 1–14. <https://doi.org/10.1017/S0033291722000083>

Received: 18 June 2021  
Revised: 15 October 2021  
Accepted: 6 January 2022

**Key words:**

# A randomised controlled trial of acceptance and commitment therapy for improving quality of life in people with muscle diseases

Michael Rose<sup>1,\*</sup> , Christopher D. Graham<sup>2,\*</sup> , Nicola O'Connell<sup>3</sup> ,  
Chiara Vari<sup>3</sup> , Victoria Edwards<sup>3</sup>, Emma Taylor<sup>3</sup> , Lance M. McCracken<sup>4</sup> ,  
Aleksander Radunovic<sup>5</sup> , Wojtek Rakowicz<sup>6</sup>, Sam Norton<sup>7,8,†</sup> ,  
and Trudie Chalder<sup>3,†</sup> 

<sup>1</sup>Department of Neurology, King's College Hospital, Denmark Hill, Brixton, London, SE5 9RS, UK; <sup>2</sup>School of Psychology, Queen's University Belfast, David Keir Building, 18-30 Malone Road, Belfast BT9 5BN, Northern Ireland; <sup>3</sup>Department of Psychological Medicine, Institute of Psychiatry, Psychology and Neuroscience, King's College London, 16 De Crespigny Park, London, SE5 8AF, UK; <sup>4</sup>Department of Psychology, Uppsala University, Postal Box 1225, 751 42 Uppsala, Sweden; <sup>5</sup>Barts and the London MND Centre, Royal London Hospital, Whitechapel, London, EH1 1BB, UK; <sup>6</sup>Wessex Neurological Service, University Hospital Southampton, Tremona Road, Southampton SO16 6YD, UK; <sup>7</sup>Department of Psychology, Institute of Psychiatry, Psychology and Neuroscience, King's College London, 16 De Crespigny Park, London, SE5 8AF, UK and <sup>8</sup>Department of Inflammation Biology, Faculty of Life Sciences and Medicine, Centre for Rheumatic Disease, King's College London, Weston Education Centre, London, SE5 8AF, UK

**Table 1** Summary of ACT modules

Module 1: mindfulness and unhooking	<ul style="list-style-type: none"><li>▶ Normalising difficult thoughts and feelings, given the context of MD, and associated struggles.</li><li>▶ Discussion of consequences from trying to get rid of unwanted thoughts and feelings and opportunities for alternative responses.<ol style="list-style-type: none"><li>1. Introducing other ways to interact with unwanted thoughts and feelings: Mindfulness or learning to be present in the moment and experience thoughts and feelings in a non-judgemental way.</li><li>2. Unhooking from thoughts or learning ways to step-back from thoughts that often restrict actions or lead to avoidance.</li></ol></li><li>▶ Homework 1: daily diary of mindfulness practice.</li><li>▶ Homework 2: identifying where one struggles and experimenting with other responses.</li></ul>
Module 2: follow your values	<ul style="list-style-type: none"><li>▶ Identifying values and ways to pursue them with MD. Exploring the link between difficult thoughts and feelings and one's goals and values.</li><li>▶ Homework 1: continuation of daily mindfulness practice</li><li>▶ Homework 2: setting goals in the context of values, experimenting with taking the 'smallest possible step' which is consistent with one's values, noticing the thoughts and feelings that occur in the context of values activity.</li></ul>
Module 3: take an observer perspective	<ul style="list-style-type: none"><li>▶ Experimenting with taking an observer perspective on one's experiences.</li><li>▶ Considering labels one attaches to oneself (especially given the context of MD). Noticing a choice over buying into labels and the impact of labels over one's behaviour.</li><li>▶ Introducing a more flexible approach to mindfulness</li><li>▶ Homework 1: continuation of daily mindfulness practice with addition of flexible attention and noticing the observer self</li><li>▶ Homework 2: continuation of valued activities</li></ul>
Module 4: recap, reflection and suggestions for staying committed	<ul style="list-style-type: none"><li>▶ Review of homework tasks and skills learnt.</li><li>▶ Self-identification of effective and ineffective behaviour patterns.</li><li>▶ Goal planning and normalisation of set-backs with a compassionate approach to getting back on track.</li></ul>

ACT, Acceptance and Commitment Therapy; MD, muscle disease.

# Resultate



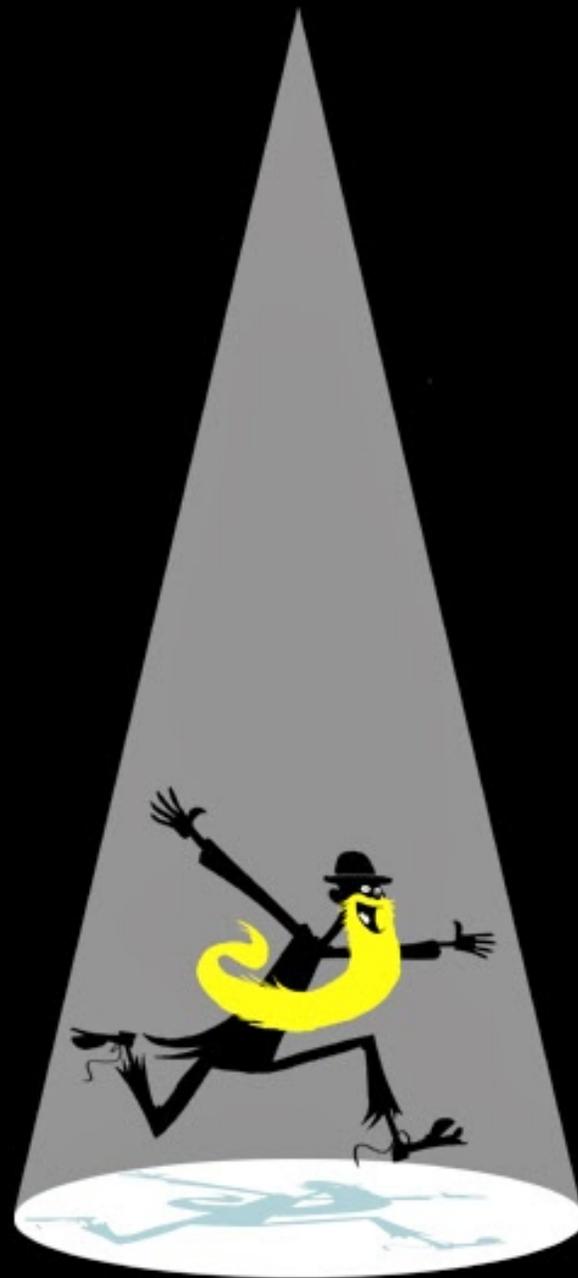
- Sehr wenige Behandlungsabbrüche, minimale unerwünschte Wirkungen
- Verbesserung der Lebensqualität
- Keine Auswirkung auf den Schweregrad der Erkrankung
  
- "Es hat mir geholfen, mich klarer mit meinen Zielen auseinanderzusetzen, mit dem, was im Leben wichtig ist und wie ich kleine Schritte unternehmen kann, um diese Ziele zu erreichen ..."

# Energetische Studie, Veenhuizen et al

- 16-wöchiges Programm, Physio- und Ergotherapie
- kombiniert aerobes Training, Energieerhaltung und Rückfallprävention
- Verbesserung der sozialen Leistungsfähigkeit, 6-Minuten-Gehtest

# Fazit

- Die Lebensqualität kann bei FSHD eingeschränkt sein
- Bewältigungsstil, psychische Belastbarkeit und Selbstwirksamkeit sind wichtig
- Es gibt immer mehr psychologische Interventionen
- Laden Sie den Landstreicher zu sich ein!



HAPPY TRAMP