

# Samen op weg naar ACT-ie

Together towards ACT-ion

## 1. Onderzoeksvragen

**Biedt gestructureerd lotgenotencontact op basis van de principes van acceptance and commitment therapy een meerwaarde binnen het aanbod van psycho-sociale ondersteuning vanuit een ziekenhuissetting in Vlaanderen?**

**Draagt lotgenotencontact bij tot het behoud of de heropbouw van de levenskwaliteit?**

**Zorgt lotgenotencontact voor een uitbreiding of flexibeler toepassen van copingstrategieën bij heftige en intense emoties die gepaard gaan met een kankerdiagnose?**

Meer dan 35% van alle kankerpatiënten ervaart psychologische distress, wat zich kan uiten in onder andere depressie en angst. Dit heeft een potentieel negatief effect op de ervaren levenskwaliteit (Angola & Bowen, 2013; Zabora, Brintz-Hofsteez, Curbow, Hooker, & Pantadosi, 2001).

Uit eerdere studies blijkt dat interventies gebaseerd op acceptance and commitment therapy (ACT) effectief zijn in het aanpakken van psychologische distress. ACT gaat over het aannemen van een accepterende houding tegenover onaangename gedachten en gevoelens. Patiënten leren technieken en vaardigheden aan waardoor ze hier beter mee kunnen omgaan (Volker, van der Lae, & Pat, 2011). Daarnaast richt ACT zich op het leiden van een waardevol leven (Mohabbat-Bahar, Maleki-Rizi, Akhbari, & Moradi-Loo, 2015).

Uit de studie van Ferros, Lane, Ciarrochi en Blackledge (2011) over individuele training bij vijftienveertig kankerpatiënten blijkt dat ACT een significante positieve invloed heeft op distress en levenskwaliteit. Bovendien zijn deze resultaten nog steeds zichtbaar bij follow-up na drie maanden. Bij groepstraining voor borstkankerpatiënten zorgt ACT voor een significante reductie van depressie en angst (Mohabbat-Bahar et al., 2015; Ciarrochi, Fisher, & Lane, 2011).

## 2. Overzicht van het project

De psychologen van het Psycho Sociaal Support Team (PSST) van AZ Sint-Maarten Mechelen of Duffel werkten de inhoud van het project 'Samen op weg naar ACT-ie' uit volgens de principes van ACT. Ze baseerden zich hiervoor op het draaiboek van het centrum voor geestelijke gezondheidszorg (CGG) Dender en Waas. Voorts pasten ze de informatie uit relevante opleidingen en recente literatuurgegevens toe in functie van de specifieke noden van de doelgroep. Het resultaat is een lotgenotencontact bestaande uit 1 infosessie en 9 groepsessies. Dit lotgenotencontact wordt begeleid door 2 PSST-psychologen en gedragen door het hele team.

De deelnemers aan de info- en groepsessies werden gerekruteerd uit de volwassen kankerpatiëntenpopulatie die een kankerbehandeling volgden in AZ Sint-Maarten. Dit gebeurde aan de hand van posters, brochures en individuele contacten tussen de PSST-medewerkers en patiënten. Exclusioncriteria waren een cognitieve of persoonlijkheidsstoornis, een episode van ernstige depressie, onvoldoende vaardigheden om in groep te functioneren en immobiliteit. Het lotgenotencontact stond open voor alle leeftijden (+18 jaar), verschillende pathologieën en ziektefasen (zowel de herstelfase als de palliatieve fase). In totaal bereikten we 48 kankerpatiënten en 22 naasten. Aan de volledige groepstraining namen 28 patiënten deel, 19 onder hen waren bereid om de Beneval-studie in te vullen. Van 5 deelnemers ontvingen we geen gegevens op tijdstip 2, zij werden geëxcludeerd uit verdere analyses. De uiteindelijke analyse gebeurde dus op basis van de input van 14 deelnemers.

Wat betreft de demografische gegevens van de deelnemers aan de Beneval-studie kunnen we besluiten dat we de blanke middenklasse bereiken.

**Geslacht** Van de 6 mannen en 22 vrouwen die deelnamen aan de groepstraining, namen er respectievelijk 2 en 17 ook deel aan de studie.

**Leeftijd** De leeftijd varieerde tussen de 33 en 74 jaar met een gemiddelde leeftijd van 51 jaar.

**Culturele afkomst en taal** Alle deelnemers waren van West-Europese afkomst in Nederlandstalig.

**Burgerlijke status en gezinssituatie** De meerderheid had een partner (63%) en kinderen (58%).

**Opleidingsniveau en beroep** De deelnemers hadden allen minimaal het hoger secundair onderwijs afgerond. Op professioneel vlak was 47% werkzaam (21% voltijds en 26% halftijds). De grootste groep (89%) was werkzaam als bediende of ambtenaar.

**Ziekte en behandeling** De periode, tussen de kankerdiagnose en deelname aan de studie, varieert tussen 1 en 84 maanden, met een gemiddelde van 19 maanden. De meeste deelnemers (79%) namen 1 à 20 maanden na diagnosestelling deel. Ongeveer 68% (N=13) was in behandeling tijdens deelname aan de studie, twee deelnemers volgden een gecombineerde behandeling. Ongeveer 90% van de deelnemers volgde een kankerbehandeling voor of tijdens hun deelname aan de studie: chemotherapie (N=14), radiotherapie (N=12), hormoontherapie (N=4) en heilkunde (N=16). Bij 15 van de 19 deelnemers was er sprake van een combinatie van behandelingen. Toch gaven 9 deelnemers aan dat ze zich in de herstelfase bevonden, mogelijk omdat de keuzemogelijkheid 'behandelfase' ontbrak bij de bevraging.

## 2. Project overview

The psychologists of the Psycho Social Support Team (PSST) of AZ Sint-Maarten Mechelen or Duffel drew out the content of peer support contact 'Together towards ACT-ion' according to the principles of acceptance and commitment therapy and based on the scenario of the Centre of Mental Healthcare Dender & Waas. They used ideas from relevant courses and training and studied recent literature. They reprocessed this information and adjusted it to the specific needs of the target group. The result is a peer support group of 1 information session and 9 group sessions. The ACT-project is led by 2 PSST-psychologists, however it was supported by the entire team.

The participants were recruited from an adult cancer patient population during their treatment in the hospital AZ Sint-Maarten. This by means of posters, flyers and individual contact with a member of the team.

Criteria of exclusion were: a cognitive or personality disorder, a current episode of severe depression, the inability to function in group and immobility. All ages (+18), different pathologies and different stages of disease (recovery stage as well as palliative stage) were included. During this project we reached 48 conceptpatients and 22 family members or close friends.

More relevant for this study 28 participated in the peer group training and 19 of them agreed to fill out the Beneval-study. Of 5 participants we didn't get any results on the post measurement and they were excluded from further analyses. The results we discuss further are based on the input of 14 participants. Concerning the demographic data of the participants on the Beneval-study we can conclude we reached the white middle class population.

**Gender** 2 out of 6 men and 17 out of 22 women participated at the Beneval-study who also joined in the group session.

**Age** Age varied between 33 and 74 years with an average age of 51 years.

**Cultural origin and language** All participants were from Western-European origin and spoke Dutch.

**Marital status and family situation** The majority had a partner (63%) and children (58%)

**Education and profession** All participants obtained at least their certificate of secondary education. Professionally, 21% was working full time, 26% restarted work part time. The majority (89%) was private employee or government employee.

**Illness and treatment** The period of time gone by since the diagnosis of cancer varied between 1 and 84 months, with an average of 19 months. Most groupmembers (79%) participated 1 till 20 months after the diagnosis. Approximately 68% (N=13) was in treatment during participation, two of them followed a combined treatment. About 90% received a treatment before or during their participation in the peer group and the study: chemotherapy (N=14), radiotherapy (N=12), hormone therapy (N=4) and surgery (N=16); 15 out of 19 participants underwent a combination of therapies. However 9 participants indicated they were in recovery, possibly because "treatment stage" was missing in the questionnaire.

Demografische gegevens - Demographic data		
Geslacht	Man - Male	2
Gender	Vrouw - Female	17
Leeftijd	Min.	33
Age	Max.	74
	Gemiddelde - Average	51
Gezinssituatie	Alleenstaand - Single	7
Family situation	Partner	12
	Kinderen - Children	9
Professioneel	Werkend - Employed	9
Profession	Op pensioen - Retired	3
	Ziekte/invaliditeit - Illness/disabled	4
	Werkloos - Unemployed	3
Ziektegerelateerd - Disease related		
Maanden sinds diagnose	Min.	1
Months after diagnoses	Max.	84
	Gemiddelde - Average	24
Ziektefase	Recidief - Recidive	4
Stage of illness	Herstelfase - Recovery	3
	Remissiefase - Remission	9
	Andere - Other	3
Huidige behandeling	Chemotherapie - Chemotherapy	4
Current treatment	Radiotherapie - Radiotherapy	2
	Hormoontherapie - Hormone therapy	7
	Andere - Other	3
Voorafgaande behandeling	Chirurgie - Surgery	16
Previous treatment	Chemotherapie - Chemotherapy	14
	Radiotherapie - Radiotherapy	12
	Hormoontherapie - Hormone therapy	4



## 3. Behaalde resultaten

De deelnemers werden gevraagd om de Beneval-studie in te vullen die peilt naar de voordelen verkregen uit lotgenotencontact. Dit gebeurde aan de hand van 104 vragen met een zespuntenchaal (gaande van 'niet van toepassing' tot 'zeer veel'). De 52 vragen die peilden naar wat lotgenotencontact andere deelnemers kan bieden, werden niet meegenomen in de resultaten.

De 52 vragen i.v.m. de verwachtingen en de verkregen voordelen uit deelname aan de groepstraining, werden aan de hand van de verstrekte informatie vanuit de FOD in 11 gebieden ingedeeld. Deze 11 gebieden werden op basis van de inhoud door 4 beoordelaars (allen master in de psychologie) gereleerd naar 4 subcategorieën. Dit omdat we verwachten dat enkele gebieden onderling gerelateerd zijn en een beperkt aantal items bevordert waardoor de representativiteit daalt. We weehouden psychische coping strategieën, omgeving en partner, ontvangen van advies en informatie en werk.

We gingen na in welke mate de verwachting van de deelnemers op tijdstip 1, werd ingelost op tijdstip 2. We kunnen stellen dat de deelnemers tevreden waren en dat het project aan hun verwachtingen voldeed of zelfs beter scoorde.

Uit de gegevens blijkt dat we nog beter aan de verwachtingen tegemoet kunnen komen door meer in te zetten op psychische coping strategieën en arbeidsreïntegratie.

Voor meer dan 70% van de deelnemers is er voldaan aan hun verwachtingen of werden hun initiële verwachtingen overtroffen op vijf van de elf domeinen, namelijk het beter ondersteunen en ondersteund worden (86%), krijgen van info en advies (81%), zich beter aanpassen (77%), zichzelf beter verzorgen (77%) en beter omgaan met relationele moeilijkheden (71%).

4 SUBCATEGORIËN	Voldoet aan verwachting	Beter dan verwachting	Voldoet niet aan verwachting
Psychische coping (domein 1,2,3,4,11)	39%	25%	35%
Advies en info (domein 6,8)	45%	29%	26%
Werk (domein 10)	33%	11%	56%
Omgeving (domein 5,7,9)	42%	32%	26%
<b>TOTAAL</b>	<b>41%</b>	<b>27%</b>	<b>32%</b>

11 DOMEINEN	Voldoet aan verwachting	Beter dan verwachting	Voldoet niet aan verwachting
1. Zich beter aanpassen	77%	48%	23%
2. Beter omgaan met fysieke moeilijkheden	60%	40%	40%
3. Zichzelf beter verzorgen	77%	39%	23%
4. Beter omgaan met emoties en gevoelens	48%	31%	52%
5. Beter ondersteunen en ondersteund worden	86%	36%	14%
6. Advies en info	81%	39%	19%
7. Beter communiceren	68%	48%	31%
8. De ziekte beter begrijpen	65%	53%	35%
9. Beter omgaan met relationele moeilijkheden	71%	36%	29%
10. Beter omgaan met moeilijkheden op het werk	44%	33%	56%
11. Beter omgaan met verslavingen	0%	0%	100%
<b>TOTAAL</b>	<b>68%</b>	<b>41%</b>	<b>32%</b>

Dit onderzoek heeft enkele methodologische beperkingen. De steekproefgrootte is beperkt en er is geen controlegroep. De resultaten kunnen dus niet generaliseerd worden naar alle volwassen kankerpatiënten.

Een belangrijke bijkomende beperking is dat de resultaten gebaseerd zijn op de verwachtingen van de patiënten en op zelfgerapporteerde verkregen voordelen, maar niet op een gevalideerde meting aan de hand van bijvoorbeeld Utrechtse Coping List (UCL), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-nl), Symptom Check List-90 Revised (SCL-90-R) en/of EORTC core quality of life questionnaire (QLQ-C30). Verder onderzoek is nodig om uitsluitend te geven over behoud of heropbouw van levenskwaliteit en het uitbreiden of flexibeler toepassen van copingstrategieën bij het omgaan met heftige en intense emoties als gevolg van een kankerdiagnose.

## 4. Vooruitzichten

In oktober 2015 beslisten directie, diensthoofd en PSST-medewerkers dat we het traject verder aanbieden, zowel voor groepen als binnen individuele trajecten. Om drempelverlagend te werken zullen de groepstrainingen buiten het ziekenhuis doorgaan en wordt een vertrouwde PSST-verpleegkundige betrokken.

Een infosessie over arbeidsreïntegratie en omgaan met moeilijkheden op het werk – in samenspraak met personeelsdienst en dienst voor welzijn en preventie op het werk (IDEWE) – biedt mogelijk een mooie aanvulling.