

Effectstudie en procesevaluatie van de cursus Voluit Leven bij mensen met een chronische lichamelijke ziekte

H.C. Melissant

BEGELEIDERS:
dr. M.M. Veehof
dr. E.T. Bohlmeijer

Bachelorscriptie
05-11-2010
Afdeling Psychologie

Dankwoord

Graag wil ik dr. M.M. Veehof en dr. E.T. Bohlmeijer bedanken voor hun goede begeleiding bij het onderzoek en bij het schrijven van deze scriptie. Zonder hun steun zou dit artikel niet zijn huidige vorm hebben gekregen.

Inhoudsopgave

Dankwoord	1
Abstract	3
Inleiding	4
Definitie chronische ziekte en epidemiologie	4
Psychische problemen	7
Mindfulness	9
Acceptance and Commitment Therapy	11
De therapie ‘Voluit Leven’	14
Doel van het onderzoek	15
Vraagstelling	15
Methode.....	16
Selectie, procedure en deelnemers	16
Interventie.....	16
Meetinstrumenten	17
Statistische analyse.....	18
Resultaten	20
Deelnemers.....	20
HADS	21
AAQ-II	22
Procesevaluatie.....	23
Discussie.....	31
Resultaten	31
Beperkingen.....	34
Bibliografie.....	36
Bijlage 1. De vragenlijst.....	39
Bijlage 2: Eigenschappen van de antwoorden op de vragenlijst	44
Bijlage 3: Toetsing van het gemiddelde en de standaardafwijking op de vragen van de vragenlijst	47

Abstract

Het doel van deze pilot study is om een effectstudie en een procesevaluatie uit te voeren over de cursus Voluit Leven bij mensen met een chronische lichamelijke ziekte. Oorspronkelijk is de cursus ontwikkeld voor mensen met psychische klachten, maar in dit onderzoek is hij aangeboden aan mensen met een chronische lichamelijke ziekte. De cursus is een voorbeeld van Acceptance Based Behavioral Therapy (ABBT) en is een combinatie van mindfulness en Acceptance and Commitment Therapy. De onderzoeksvraag is of er een verandering in angst, depressie en acceptatie wordt waargenomen en of de cursus aangepast moet worden voor deze doelgroep. **Methode:** Achttien deelnemers hebben de cursus gevolgd, dertien deelnemers hebben de nameting en vragenlijst ingevuld. Voor de effectstudie werd er een voor- en nameting (HADS en AAQ-II) afgenomen bij de deelnemers. Voor de procesevaluatie vulden de deelnemers na afloop een tevredenheidvragenlijst in. Twee trainers en twee deelnemers zijn geïnterviewd over hun ervaringen met de cursus. De statistische analyse is uitgevoerd met de niet-parametrische Wilcoxon Signed Rank Test. Voor de effectgrootte is Cohen's d berekend. **Resultaten:** De deelnemers ($N=13$) hadden significant minder angst en depressie, en een significant hogere mate van acceptatie. De effectgroottes waren $d=1.16$ voor angst, $d=1.56$ voor depressie en $d=1.01$ voor acceptatie. Uit de procesevaluatie blijkt dat de ervaringen met de cursus positief zijn. Aandachtspunten zijn het snelle tempo van de cursus en te weinig toespitsing op de doelgroep. **Conclusie:** Voluit Leven heeft grote positieve effecten op de factoren angst, depressie en acceptatie. Deelnemers zijn over het algemeen tevreden over de cursus. Voor deze doelgroep zijn aanpassingen gewenst met betrekking tot het tempo, het aantal lessen, en de aandacht voor lichamelijke aspecten.

Inleiding

Denk aan een normale dag in je leven. Je wordt wakker, neemt een douche, eet je ontbijt, gaat naar werk of school, je eet, kijkt wat tv en aan het einde van de dag ga je weer naar bed. Voor veel mensen is dit een dagelijkse routine. Verder ben je in staat om af en toe op vakantie te gaan, een hobby uit te oefenen en op bezoek te gaan bij vrienden en familie. Dit alles doe je zonder er veel bij na te denken dat je gezond bent.

Beeld je nu eens in hoe je leven eruit ziet wanneer je chronisch ziek bent. Je zult niet in staat zijn om datzelfde leven te leiden als je nu doet. Bepaalde dingen die het leven bevredigend maken worden moeilijk, zo niet onmogelijk om uit te voeren. Bovendien verandert een chronische ziekte de toekomst van de patiënt. Hun ziekte komt centraal te staan in het leven. Daarom is het begrijpelijk dat een chronische ziekte met psychologische problemen gepaard gaat, zoals depressie, angst en een verminderde psychologische gezondheid.

In deze scriptie staat het onderwerp psychische problemen bij mensen met een chronische lichamelijke ziekte centraal. In een pilot study zijn psychische effecten van de therapie ‘Voluit Leven’ bij deze doelgroep onderzocht en is er een procesevaluatie verricht.

Definitie chronische ziekte en epidemiologie

Onder een chronische ziekte verstaat men over het algemeen ‘een langdurige en onomkeerbare ziekte waarbij de kans op volledig herstel uitgesloten is’. Chronische ziektes kunnen op veel gebieden verschillen, zoals op het verloop, het ontstaan, de veranderlijkheid en de gevolgen ervan (van Erp & Donders, 2004). Vier factoren zijn belangrijk in het maken van een onderscheid tussen een chronische of een acute ziekte (Clarke, 1994).

1. De duur van de ziekte. Hoe lang een ziekte duurt, is logischerwijs belangrijk in het onderscheid tussen chronisch en acute ziekte. Toch is er geen duidelijke grens en verschilt deze per ziekte. Zo wordt pijn als chronisch bestempeld wanneer deze langer dan drie maanden aanhoudt, maar de ziekte hepatitis wordt pas chronisch genoemd wanneer iemand het langer dan een half jaar heeft.

2. Biochemische markers. Soms wordt het onderscheid gemaakt op basis van de biochemie. Ook hier is er niet altijd duidelijke overeenstemming. Clarke (1994) geeft een voorbeeld over het verschil tussen acuut en chronisch nierfalen op basis van biochemische markers:

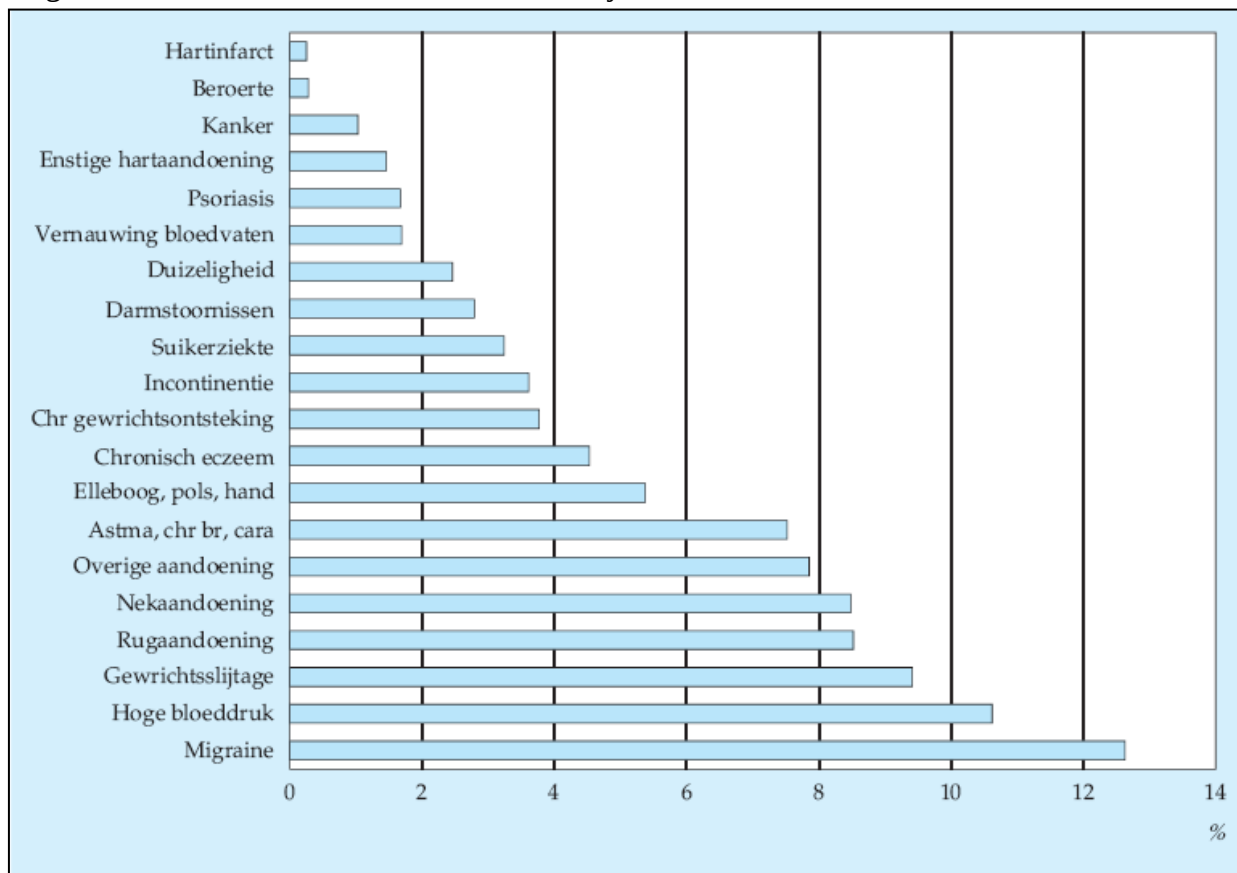
“Acute renal failure: a urine output of less than 400 ml per 24 hours. Chronic renal failure: this is common to the later stages of all chronic and insidious renal disease and is characterized by uraemia.”

3. Snelheid van aanvang. Een sluipend begin en progressief verloop van de symptomen wordt gerelateerd aan een chronische ziekte; een abrupt en hevig begin is kenmerkend voor een acute ziekte.

4. Terugkeer. De vierde factor wordt beschreven als ‘het terugkeren van symptomen’ bij een chronische ziekte. De symptomen verdwijnen en keren weer terug; ze komen dus tijdelijk voor. Hierdoor ervaart de patiënt terugvallen en periodes waarin er minder symptomen aanwezig zijn.

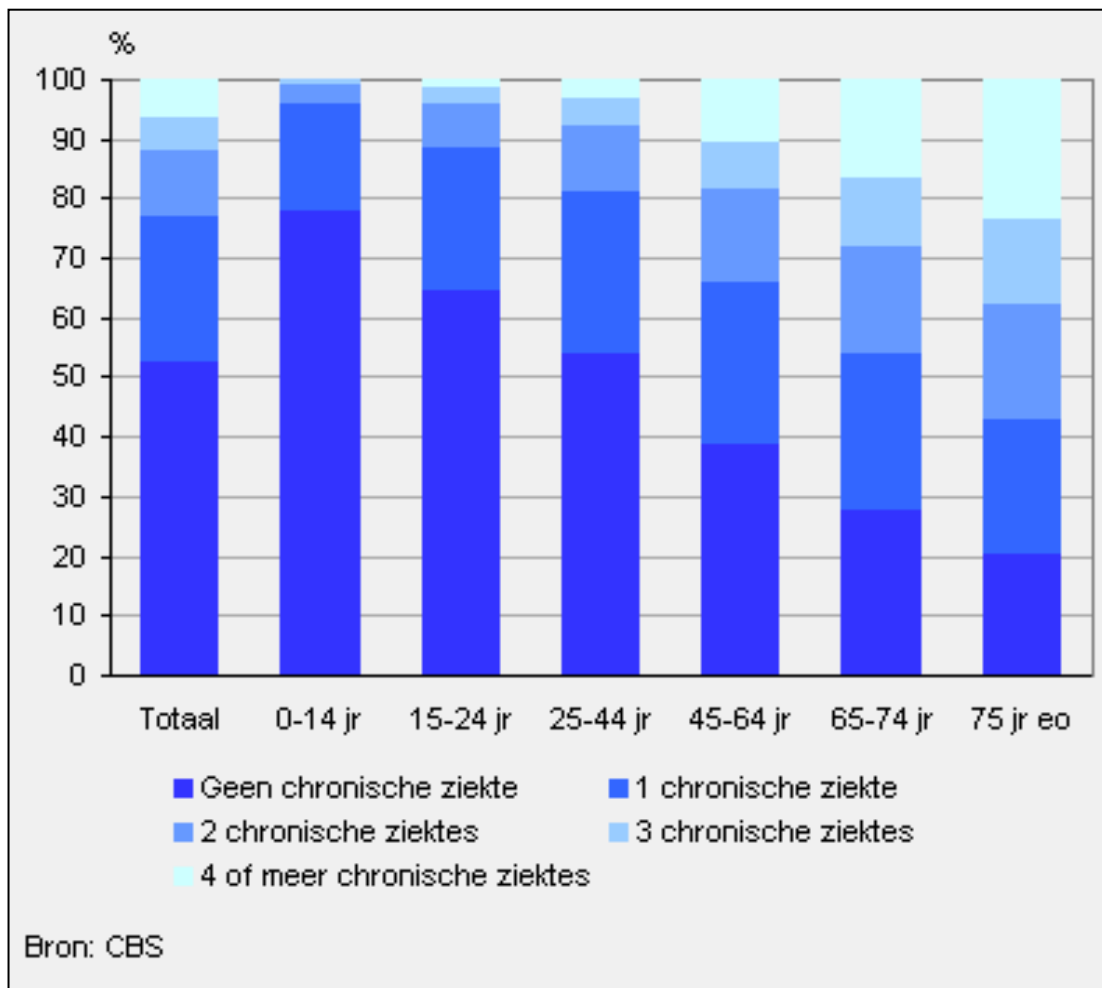
Chronische lichamelijke ziektes komen veel voor in Nederland. De top drie bestaat uit migraine, hoge bloeddruk en gewrichtsslijtage; ongeveer één op de tien Nederlanders lijdt hier aan. Figuur 1 geeft de belangrijkste chronische lichamelijke ziektes in Nederland weer (CBS, 2009).

Figuur 1 Prevalentie van chronische lichamelijke ziektes in Nederland, 2001-2008. Bron: CBS



Er bestaat samenhang tussen leeftijd en het hebben van een chronische ziekte: ouderen hebben vaker een chronische ziekte dan jongere mensen. Uit gegevens van het CBS (2009) blijkt dat ongeveer 80% van de Nederlanders van 75 jaar en ouder één of meer chronische lichamelijke ziektes heeft (zie figuur 2). Ook is er sprake van comorbiditeit: chronische ziektes gaan vaak gepaard met andere langdurige lichamelijke aandoeningen. De combinatie beroerte en hartinfarct komt relatief gezien het meest voor (CBS, 2009). Ook is er een verband tussen het hebben van een chronische lichamelijke ziekte en psychische problematiek. Zo blijkt uit een studie dat mensen met reumatoïde artritis (RA) hoger scoorden op depressie en angst dan de controlegroep zonder RA maar met dezelfde socio-economische achtergrond (Pincus, Griffith, Pearce, & Isenberg, 1996).

Figuur 2. Prevalentie van het aantal chronische lichamelijke ziektes naar leeftijd in Nederland.



Psychische problemen

Onderzoek wijst uit dat het hebben van een lichamelijke ziekte is geassocieerd met een hogere mate van psychische problemen (Sharpe & Curran, 2006). De meest voorkomende psychische klachten zijn depressiviteit en angst. Mensen met astma/copd, artritis, aandoening aan de kransslagader en diabetes lopen een verhoogd risico om een angststoornis te ontwikkelen (Bohlmeijer, Prengers, Taal, & Cuijpres, 2009). Bij astma bijvoorbeeld worden de kenmerkende astma-aanvallen als beangstigend ervaren, patiënten kunnen angstig worden voor een volgende aanval (Hendriks, 2008). En bij patiënten met chronische pijn komt pijngerelateerde angst voor (Pull, 2008). Dit is angst voor pijn en activiteiten die geassocieerd worden met pijn (Goubert, Crombez, & Damm, 2004). Er is een verhoogde prevalentie van depressie gevonden bij vele chronische lichamelijke ziektes. De jaarprevalentie van depressie is 23% bij mensen die twee of meer chronische ziektes hebben, terwijl dit bij gezonde mensen

3.2% is (National Collaborating Centre for Mental Health, 2009). Depressieve patiënten ervaren hun symptomen als zwaarder dan hun niet-depressieve lotgenoten, ze hebben meer beperkingen, een minder hoge kwaliteit van leven en maken verhoogd gebruik van de gezondheidszorg. Er is zelfs oplopend bewijs dat een chronische lichamelijke ziekte die gepaard met depressie een hogere kans geeft op mortaliteit (Nuyen, Spreeuwenberg, Van Dijk, Den Bos, Groenewegen, & Schellevis, 2008).

Een ziekte zorgt voor veranderingen in het leven, waar mensen mee moeten leren omgaan. Dit aanpassingsproces heeft verschillende stadia en elk stadium kan gepaard gaan met verschillende psychosociale problemen (van Erp & Donders, 2004). In het eerste stadium ligt de focus op het streven naar herstel en minimaliseren van de gevolgen. Dit streven is heel normaal, maar wanneer deze strategie nog lang wordt gebruikt terwijl er geen vooruitgang is en men zich niet bewust is van de blijvende beperkingen, kan er sprake zijn van vermijding. Dit kan zich uiten in een gevecht dat zinloos is, veel energie kost en alleen maar frustratie oplevert. Acceptatiebelemmerende gedachten spelen een rol bij het verzet tegen de ziekte. Vragen zoals “Waarom ik?” en “Waar heb ik dit aan verdiend?” komen aan de orde (van Erp & Donders, 2004). Deze uitingen van zogeheten ‘experientiële vermijding’ leiden niet tot een vermindering van klachten, maar ze komen zo juist centraal te staan in het leven en staan doelen en wensen van de patiënt in de weg (McCracken & Vowles, 2008).

Het tweede stadium omvat een groeiend besef en acceptatie van de gevolgen. De patiënt wordt geconfronteerd met de definitieve gevolgen wanneer volledig herstel niet meer mogelijk is. Acceptatie houdt dan in dat de patiënt de feiten erkent, het gevecht tegen de gevolgen van de ziekte opgeeft en een start maakt met het aanpassen aan de gevolgen van de ziekte. Er kunnen verschillende psychosociale problemen spelen in dit stadium. Wanneer men de definitieve beperkingen onderschat, kan dit leiden tot langdurige stress, of zelfs overspannenheid of een burn-out. Aan de andere kant, wanneer de beperkingen worden onderschat, kan dit leiden tot ziekte winst. De patiënt komt dan in een positie van steeds grotere hulpeloosheid, passiviteit en apathie (van Erp & Donders, 2004).

Het derde stadium is de aanpassing van routines en referentiekaders. Als onherstelbare beperkingen niet meer te begrijpen en te controleren zijn vanuit het persoonlijke referentiekader, vormt dit een bedreiging en kunnen er psychosociale problemen ontstaan op verschillende niveaus. Ten eerste is er de existentiële problematiek. Dit komt vooral voor als

er een confrontatie is met een levensbedreigende ziekte die tot een traumatische ervaring kan leiden, zoals een hartinfarct. De vanzelfsprekende continuïteit van het bestaan wordt dan verstoord, net als de toekomstverwachtingen, wat kan leiden tot gevoelens van hulpeloosheid. Er kan een verstoring van overtuigingen optreden op het gebied van het zelfbeeld, wereldbeeld, kwetsbaarheid en eindigheid. Ten tweede is er de sociale problematiek. Overtuigingen met betrekking tot relaties en werk worden bedreigd door de gevolgen van de chronische ziekte. En tenslotte is er problematiek op leefstijlniveau. Routines, gewoontes en gedrag die voor de ziekte vanzelfsprekend waren, worden nu bedreigd (van Erp & Donders, 2004).

Wanneer psychische problemen vroeg worden ontdekt, kan er snel worden ingegrepen, waardoor voorkomen kan worden dat ze chronisch worden (Härter, Woll, Wunsch, Bengel, & Reuter, 2006).

Mindfulness

Een therapie die wordt gebruikt voor het leren leven met psychische klachten bij mensen met chronische ziektes, is Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR). Het programma bestaat uit acht tot tien sessies voor groepen tot dertig personen, waarbij mindfulness centraal staat (Bohlmeijer et al., 2009). Vanuit de geschiedenis is mindfulness een term die geassocieerd werd met spiritualiteit en meditatie. Mindfulness meditatie heeft zijn oorsprong in Theravada Boeddhisme, Mahayana Boeddhisme, en in de yoga traditie. Kabat-Zinn heeft de meditatie die binnen het boeddhisme werd beoefend, getransformeerd tot een vorm die 'mindfulness' werd genoemd (Bohlmeijer & Hulsbergen, 2009). In de jaren '90 werd het in de klinische psychologie geïntegreerd. (Cardaciotto, Herbert, Forman, Moitra, & Farrow, 2008).

Er wordt bij de meeste definities van mindfulness nadruk gelegd op twee dingen. Ten eerste het bewustzijn van gevoelens, gedachten en emoties van moment tot moment en ten tweede acceptatie. De manier waarop het bewustzijn wordt uitgevoerd is niet-oordelend en met een open houding, er is geen afweer of interpretatie. Dus tijdens het beoefenen van mindfulness wordt geen poging gedaan om de interne ervaring te veranderen, te ontwijken of ervan te vluchten. Het concept van mindfulness kan als volgt worden omschreven:

“The tendency to be highly aware of one’s internal and external experiences in the context of an accepting, nonjudgmental stance toward those experiences” (Cardaciotto et al., 2008).

Hier volgen een aantal voorbeelden van mindfulness oefeningen. Allereerst is er de body scan. Hierbij wordt het hele lichaam aandachtig gescand met een focus op interne ervaringen (Kabat-Zinn, 1982). Het doel van de oefening is opmerkzaamheid van gevoelens en gedachten die er zijn en het bewustzijn van de reactie op gebeurtenissen. Hierdoor kunnen automatische reactiepatronen worden verbroken. Een andere oefening is het volgen van de ademhaling. Tijdens deze meditatie wordt er bewust op de ademhaling gelet, zonder er iets aan te willen veranderen. Het doel hiervan is om de cliënt in het nu te brengen (Bohlmeijer & Hulsbergen, 2009). Verder wordt er met mindfulness meditatie geoefend tijdens het lopen, staan en eten. Hiermee wordt mindfulness in het dagelijks leven geïntegreerd (Kabat-Zinn, 1982).

Uit meta-onderzoek blijkt dat bij gecontroleerde studies naar MBSR een effectgrootte van ongeveer .5 wordt gevonden op mentale gezondheid. De deelnemers hadden fysieke, psychosomatische en psychische klachten (Grossman, Niemann, Walach, & Schmidt, 2004). In navolging van Cohen (1992) spreekt men dan van een gemiddeld effect. In een meta-analyse van 8 randomized controlled trial (RCT) studies naar de effectiviteit van MBSR bij chronische lichamelijke ziektes is er een effectgrootte van $d=.26$ gevonden op depressie, $d=.47$ op angst, en $d=.32$ op psychologische stress (Bohlmeijer et al., 2009). Bij een meta-onderzoek van gecontroleerde studies naar het effect van MBSR op pijn ($N=8$), depressie ($N=8$) en angst ($N=5$) bij pijnpatiënten werden respectievelijk effectgroottes (Cohen’s d) van .37, .28 en .40 gevonden, wat kleine effecten zijn (Veehof, Oskam, Schreurs, & Bohlmeijer, in press). Al met al blijkt dat MBSR gemiddelde effecten sorteert bij deelnemers met psychische klachten. Bij deelnemers met een chronische lichamelijke ziekte zijn de effecten zelfs klein.

Acceptance and Commitment Therapy

Acceptance and Commitment Therapy (ACT) is ook een behandeling die wordt gebruikt voor het leren omgaan met psychische klachten en waarbij mindfulness een rol speelt. Het uitgangspunt bij ACT is dat veel emotionele pijn bij het menselijk leven hoort en dat het geen teken is van psychopathologie. Dit is niet in overeenstemming met de algemene visie in de westerse wereld dat voor elk lichamelijk of psychisch probleem een eenduidige oorzaak is aan te wijzen. Het wegnemen van de oorzaak zou dan het probleem verhelpen. In veel gevallen werkt dit ook, maar met betrekking tot emotioneel lijden schiet deze visie tekort. Ondanks het materiële welzijn en alle intellectuele oplossingen van deze tijd blijft emotioneel lijden bestaan (A-Tjak & De Groot, 2008). Volgens ACT komt dit doordat er een aantal negatieve processen zijn die leiden tot psychologische inflexibiliteit. Het algemene doel van ACT is om psychologische flexibiliteit te verhogen – het in staat zijn om meer in contact te staan met het huidige moment, als een bewust mens, en ondertussen gedrag te veranderen of vol te houden om waardevolle doelen te bereiken (Hayes, Luoma, Bond, Masuda, & Lillis, 2006). Dit wordt bereikt door de negatieve processen om te zetten in positieve processen. Hieronder worden ze toegelicht.

Acceptatie, het toestaan van de innerlijke ervaringen, is het eerste belangrijke proces dat bij ACT wordt bevorderd. Dit is de tegenpool van het negatieve proces ‘experientiele vermijding’ - het proberen om innerlijke ervaringen (gedachten, gevoelens, herinneringen, impulsen) te vermijden, te controleren of te veranderen. Dit gebeurt door compensatiegedrag te vertonen, innerlijke ervaringen weg te drukken, verdovende middelen te gebruiken en dergelijke. Deze strategieën werken slechts tijdelijk, of juist averechts. Het blijven gebruiken van die methoden leidt tot het ontstaan of een toename van psychische problemen (A-Tjak & De Groot, 2008). Ten eerste zullen er steeds meer vermijdingsstrategieën nodig zijn om het leed eronder te houden. Het vermijden lost niks op, maar vermijding breidt zich alleen maar uit met verschillende negatieve gevolgen van dien. Ten tweede kan vermijden een negatieve invloed hebben op eigenwaarde. Door de toename van dat leed moeten er nog meer strategieën worden toegepast om dat weer te vermijden. Het is dus een vicieuze cirkel waar geen einde aan komt. Door alle aandacht en energie in zulke processen te steken is er geen ruimte voor ontmoetingen, uitdagingen en andere waardevolle dingen in het leven. Dit kan aanleiding zijn voor psychische problemen zoals angst en depressie (Bohlmeijer & Hulsbergen, 2009). Door het bevorderen van acceptatie wordt dit tegengegaan.

Het tweede proces van ACT is ‘cognitieve defusie’, de tegenpool van het negatieve proces ‘cognitieve fusie’. Cognitieve fusie is de invloed van gedachten op gedrag ten gevolge van het overmatig letterlijk en serieus nemen van die eigen gedachten en associatieve koppelingen (A-Tjak & De Groot, 2008). Mensen met chronische pijn hebben bijvoorbeeld de gedachte “Mijn pijn weerhoudt mij ervan weg te gaan”. Deze gedachte heeft impact op het gedrag, bijvoorbeeld thuis blijven om pijn te voorkomen (Wicksell, Ahlqvist, Bring, Melin, & Olsson, 2008). Door middel van cognitieve defusie wordt er afgerekend met het letterlijk nemen en het geloven van gedachten. Defusie is het bewustworden van de invloed van het denken op het leven, en er wordt geoefend met het afstand nemen van gedachten. De bereidheid tot ervaren kan toenemen wanneer het inzicht ontstaat dat gedachten geen feiten zijn (A-Tjak & De Groot, 2008).

Het ‘zelf als context’ is het derde proces. Er wordt geleerd om anders naar het zelf te kijken, wat bijdraagt aan defusie en acceptatie (A-Tjak & De Groot, 2008). Iemand kan zich dan bewust zijn van zijn of haar ervaringen zonder er aan gehecht te zijn (Hayes et al., 2006). De tegenpool hiervan is de hechting aan een geconceptualiseerd zelf, wat inhoudt dat men gelooft dat gedachten en gevoelens ‘het zelf’ bepalen.

Het vierde proces is ‘contact met dit moment’. Er wordt afgerekend met het leven in het verleden en in de toekomst, zoals het voorspellen en beoordelen van gebeurtenissen. Of het vertoonde gedrag iets oplevert wat van belang is, kan alleen worden geobserveerd in het huidige moment. Om dat te kunnen bekijken, moet er dus contact zijn met het hier en nu. Dit wordt bij ACT geleerd (A-Tjak & De Groot, 2008).

Het vijfde proces is ‘waarden’ en het zesde proces is ‘waarden in de praktijk’. De tegenpolen zijn gebrek aan duidelijke waarden, en inactiviteit of impulsiviteit. Bij ACT wordt het leven van de cliënt ingericht op diens waarden (A-Tjak & De Groot, 2008). Een waarde is een verbaal geconstrueerde, algemeen gewenste levensrichting. Doelen zijn de uitkomsten die bereikt worden terwijl je koers zet in een richting die waardevol is (Hayes, 2002). In ACT worden de waarden van de cliënten in verschillende domeinen onderverdeeld, zoals werk, relaties, gezondheid enzovoorts. Daarna worden er concrete acties aan de waarden verbonden, zodat de cliënt leeft naar die waarden. Hierin lijkt ACT op traditionele gedragstherapie. Er komen vrijwel altijd problemen kijken bij het uitvoeren van de concrete acties. De strategieën

van acceptatie, bereidwilligheid en defusie zijn dan oefeningen bij deze barrières. (Hayes, 2002).

Uiteindelijk is de kernvraag bij ACT het volgende: gebaseerd op een onderscheid tussen jou en de dingen waarmee je in strijd bent geweest en probeert te veranderen: ben je bereid om die dingen voluit en zonder verdediging te ervaren, zoals ze op je af komen, en niet zoals ze zeggen te zijn? En zul je doen wat jou in een waardevolle richting plaatst in deze huidige situatie? (Hayes, 2002)

Hayes et al. (2006) hebben een meta-analyse uitgevoerd naar 21 wetenschappelijke studies over ACT. De gemiddelde effectgrootte (Cohen's *d*) was .66 voor de nameting en .66 voor de follow-up meting variërend van 8 tot 52 weken, en een gemiddeld aantal weken van 19.2. In dit geval spreekt men van een effectgrootte die gemiddeld is (Cohen, 1992). De studies waren gericht op mensen met fysieke en psychische klachten zoals depressie, chronische pijn en type II diabetes. De uitkomstmaten hingen samen met de klachten die werden behandeld. Voorbeelden zijn stress, mate van burn-out en mate van depressie. ACT is in eerste instantie dus veelbelovend, maar een kanttekening is dat er nog weinig literatuur is over ACT en dat er nog veel vragen zijn.

Zo is er nog weinig onderzoek gedaan naar het effect van ACT bij patiënten met een chronische lichamelijke ziekte. Eén studie gaat over het effect van ACT bij mensen met chronische pijn (Wicksell, Ahlqvist, Bring, Melin, & Olsson, 2008). In een RCT werden patiënten met chronische pijn of een 'whiplash-associated disorder' toegewezen aan een ACT interventie of aan een wachtlijst conditie. Na de behandeling werden er verschillen gerapporteerd, in het voordeel van de ACT interventie groep, op invloed van pijn op het leven (pain disability), tevredenheid met het leven, angst voor bewegingen, depressie en psychologische flexibiliteit. Ook na 7 maanden follow-up waren deze effecten nog aanwezig (Wicksell et al., 2008).

Er is recentelijk een therapie ontwikkeld die bestaat uit een combinatie van ACT met mindfulness therapie. Deze therapie heeft de naam Acceptance-based behavioral therapy (ABBT). Roemer en Orsillo (2008) onderzochten in een RCT het effect van ABBT in vergelijking met een controlegroep bij mensen met een gegeneraliseerde angststoornis. ABBT leidde tot een statistisch significante vermindering in de symptomen van gegeneraliseerde angststoornis, en deze effecten werden na 3 maanden en 9 maanden follow-up nog steeds

geobserveerd. Ook werden er significante verminderingen in depressieve symptomen gevonden. Zoals verwacht ging de ABBT behandeling samen met een vermindering van experiëntiële vermijding en een verhoging van mindfulness (Roemer & Orsillo, 2008).

De therapie ‘Voluit Leven’

De cursus ‘Voluit Leven’ is ook een combinatie van mindfulness en ACT en is dus een ABBT. De cursus is ontwikkeld op de Universiteit Twente. Ernst Bohlmeijer en Monique Hulsbergen schreven een hulpboek dat individueel met cliënten is door te werken, het boek kan bij bestaande behandelingen dienen als achtergrondliteratuur en het is toepasbaar binnen groepsbehandeling. Er is een audio-cd bijgevoegd met meditatieoefeningen. In negen weken leert de cursist om voluit te gaan leven. Dit is de wil en acceptatie om positieve en negatieve emoties te ervaren. Bovendien betekent voluit leven dat er een antwoord wordt gezocht op de vraag wat het leven de moeite waard maakt. Er wordt geleerd wat voor iemand belangrijke waarden zijn zodat er prioriteiten gesteld kunnen worden. In het boek staan onderwerpen uit ACT en mindfulness centraal die stap voor stap worden uitgelegd en waarmee geoefend kan worden. Het boek is geschreven voor alle mensen die al langere tijd last hebben van mildere psychische klachten zoals angst, vermoeidheid en onzekerheid, en die daar niet vanaf komen. Ook is het boek nuttig voor mensen die hun leven als onbevredigend ervaren, die voelen dat er iets mist in hun leven of niet uit het leven halen wat er in zit. Het is dus preventief en curatief in te zetten tegen psychische problemen (www.voluitleven.info).

In een RCT naar de invloed van een Voluit Leven groepsinterventie op vermindering van depressieve symptomen bij mensen met milde tot matige depressieve klachten is een effectgrootte van .69 (Cohen’s *d*) gevonden, waarvan de effecten na drie maanden nog waarneembaar waren. Er werd ook een vermindering van vermoeidheid waargenomen (Bohlmeijer, Fledderus, Rokx, & Pieterse, in press). De effectgrootte van .69 is groter dan de effectgroottes die in andere studies over mindfulness worden gevonden. Het verschil tussen die studies en het onderzoek van Bohlmeijer et al. (in press) is dat Voluit Leven een combinatie van mindfulness en ACT is. Hiermee kan worden gesuggereerd dat juist die combinatie effectief kan zijn voor het leren omgaan met psychische klachten.

Doel van het onderzoek

Mensen met een chronische ziekte hebben ook vaak last van psychische klachten. Omdat er geen kans op volledig herstel is, moeten ze er mee leren leven. Maar wanneer ze een strijd blijven aangaan tegen de klachten die de ziekte met zich meebrengt, komt de ziekte centraal te staan in hun leven en is er geen ruimte meer om voluit te leven. Wanneer er geoefend wordt met het accepteren van de ziekte en bijkomende klachten, met toegewijd zijn aan belangrijke zaken in het leven, en met mindful in het leven staan, kan dit hulpvol zijn om het leven met een chronische ziekte waardevoller te maken. Om dit te toetsen, is er een pilot study opgezet. Mensen die een chronische lichamelijke ziekte hebben volgden de cursus ‘Voluit Leven’. De cursus is oorspronkelijk echter ontwikkeld voor mensen met psychische klachten, dus de doelgroep van deze pilot study was anders. Het doel was om te onderzoeken of Voluit Leven ook gevolgd kon worden door mensen met een chronische lichamelijke ziekte en of het effectief was, of dat de cursus aangepast moest worden voor deze doelgroep.

Vraagstelling

Verandert de cursus angst en depressie bij mensen met een chronische lichamelijke ziekte?

Verandert de cursus ‘acceptatie’ bij mensen met een chronische lichamelijke ziekte?

Hoe hebben de deelnemers en trainers de cursus ervaren?

Moet de cursus aangepast worden voor deze doelgroep?

Methode

Selectie, procedure en deelnemers

Een aantal deelnemers werd verwezen door hun reumatoloog. De andere deelnemers werden geworven door oproepen in de regionale krant te plaatsen. Na een gesprek met de trainers van Voluit Leven werd bepaald wie er deel kon nemen aan de cursus. De inclusiecriteria waren volwassen mensen met een chronische lichamelijke ziekte en milde tot gemiddelde psychische klachten. De trainer beoordeelde dit zelf door ernaar te vragen. Verder moesten deelnemers een goede motivatie en een eigen leerdoel hebben. Excluciecriteria waren: een psychiatrische aandoening zoals een klinische depressie, het volgen van een andere intensieve psychologische training, het volgen van cognitieve therapie, het aanmelden zonder de toestemming van de psycholoog indien de persoon in behandeling is. In totaal kwamen 18 mensen door de selectieprocedure, die vervolgens aan de cursus begonnen.

Interventie

De interventie Voluit Leven bestaat uit acht sessies van twee uur. Het is een groepsessie met gemiddeld acht deelnemers per groep. De cursus werd geleid door twee gediplomeerde psychologen van Mediant waarvan er één van tevoren een tweedaagse training van Voluit Leven heeft gevolgd. Diegene heeft de opgedane kennis overgedragen aan de tweede trainer. De bijeenkomsten werden gehouden bij Mediant. Ook bij Ziekenhuisgroep Twente (ZGT) is er een cursus gestart onder leiding van gediplomeerde psychologen van deze instelling. Hiervan heeft ook één trainer de tweedaagse training gevolgd.

De volgende zes basisvaardigheden staan bij de cursus centraal: acceptatie, cognitieve defusie, mindfulness, het observerende zelf, waarden, en waarden in de praktijk. Tijdens de eerste bijeenkomst worden de basisprincipes van ACT uitgelegd en worden de deelnemers gestimuleerd om na te denken wat ze in hun leven willen. In de tweede en derde sessie komt controle en vermijding naar voren. De deelnemers denken na over de strategieën die ze gebruiken en of die op de lange termijn wel effectief zijn. In de vierde, vijfde en zesde sessie leren de deelnemers hoe ze in contact komen met hun huidige beleving, zonder ze proberen te controleren of te vermijden. En in de laatste twee sessies proberen de deelnemers zich bewust te worden wat hun waarden zijn in het leven en hoe ze op basis daarvan beslissingen kunnen nemen (Bohlmeijer et al., in press).

Meetinstrumenten

HADS

Voor het bepalen van de mate van angst en depressie werd de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) als voor- en nameting gebruikt, ontwikkeld door Zigmond en Snaith in 1983 (Bjelland, Dahl, Haug, & Neckelmann, 2002). De HADS is een vragenlijst met 14 items, waarvan 7 items angst meten (HADS-A) en 7 depressie (HADS-D). Voorbeelden van vragen in de HADS zijn “Ik voel me gespannen”, en “Ik krijg plotseling gevoelens van panische angst.” De antwoordmogelijkheden lopen op een schaal van 0 (helemaal niet) tot 3 (heel vaak). De score wordt berekend door het aantal punten van elke vraag op te tellen. De score van elk van de subschalen loopt van 0-21 en een hoge score betekent een hoge mate van angst en depressie. Voor zowel de schaal angst als de schaal depressie wordt een score tussen de 8 en 10 als milde problematiek bestempeld, scores tussen de 11 en 15 als gemiddeld, en 16 of hoger als ernstig (Crawford, Henry, Crombie, & Taylor, 2001). De Nederlandse versie van de HADS heeft goede psychometrische eigenschappen (Spinhoven, Ormel, Sloekers, Kempen, Speckens, & Hemert, 1997). De homogeniteit is acceptabel met gemiddelde inter-item correlaties van 0.10-0.50. Pearson correlaties tussen de componenten in de verschillende groepen lopen van 0.43-0.73. Dit houdt in dat de subschalen geen onafhankelijke constructen meten. De test-hertest betrouwbaarheid is goed, Pearson's correlatiecoëfficiënt loopt van 0.86-0.91. Chronbach's α van de subschalen en de totale schaal van de HADS is voldoende tot goed en varieert van 0.71-0.90. De betrouwbaarheid van de Nederlandse HADS is stabiel tussen verschillende leeftijdsgroepen (Spinhoven et al., 1997).

AAQ-II

Voor het meten van acceptatie werd de Acceptance and Action Questionnaire -II (AAQ-II) gebruikt, die voor en na de interventie werd aangeboden (Jacobs, Kleen, De Groot, & A-Tjak, 2008). Deze vragenlijst bestaat uit 10 items die op een schaal van 1 tot 7 lopen. De score wordt berekend door alle itemscores bij elkaar op te tellen. De minimumscore is 10 en de maximumscore is 70. Hoe hoger de score, hoe hoger de persoon scoort op acceptatie en minder op de tegenpool van acceptatie, ‘experientiële vermijding’. Voorbeelden van vragen in de AAQ-II zijn “Het is OK als ik me iets onaangenaams herinner” en “Zorgen staan mijn succes in de weg”. Uit onderzoek blijkt dat de factorstructuur van de Nederlandstalige AAQ-II overeenkomt met de factorstructuur van de Engelstalige AAQ-II. De vertaalde versie heeft

ook een goede constructvaliditeit, interne consistentie (Chronbach's $\alpha = 0.89$) en een goede convergente en divergente validiteit (Jacobs et al., 2008).

Procesevaluatie

Vragenlijst

De deelnemers vulden een vragenlijst in over hun ervaringen met de cursus, de effecten van de cursus en aandachtspunten. De vragen werden beantwoord op een vijfpuntenschaal waarbij 1 bijvoorbeeld staat voor 'slecht' en 5 voor 'uitstekend'. Hoe hoger de score, hoe beter de cursus beoordeeld werd. Bij sommige vragen was ruimte om een toelichting te geven. De vragenlijst is te vinden in bijlage 1.

Interview trainers

Er werden semigestructureerde interviews gehouden met de trainers. Tijdens het interview werden vragen gesteld over ervaringen met het geven van de cursus aan chronisch zieken, over eventuele problemen en over aandachtspunten. Ook kwamen vragen aan bod over de eigenschappen van de groep. Een voorbeeld van een vraag is: "Heeft u het geven van de cursus aan de groep 'chronisch zieken' anders ervaren dan het geven van de cursus aan andere groepen?" Tijdens dit interview was er ruimte om dieper op de antwoorden in te gaan.

Interviews deelnemers

Twee deelnemers werden geïnterviewd over hun ervaringen met de cursus. In de interviews met de deelnemers lag de focus op de cliënttevredenheid, bijvoorbeeld "Hoe heeft u de oefeningen ervaren?". Verder werden er vragen gesteld over de effecten van de cursus, zoals "Heeft u baat gehad bij de cursus?" en werd er gevraagd of de cursus op maat was voor deze doelgroep, zoals "Is deze cursus voldoende van toepassing op deelnemers met een chronische ziekte?" In de interviews kon er dieper worden ingegaan op deze onderwerpen.

Statistische analyse

Om het effect op angst, depressie en acceptatie te meten, is een Wilcoxon Signed Rank Test gebruikt. Deze test is non-parametrisch omdat er bij weinig proefpersonen geen zekerheid is van een normale verdeling. Met de totaalscores van de voor- en nametingen is bepaald of er een significant verschil was.

Voor het verkrijgen van de effectgrootte is Cohen's d berekend. Men neemt het gemiddelde van de voormeting verminderd met het gemiddelde van de nameting. Dit getal wordt gedeeld door de gepoolde standaarddeviatie. Deze gepoolde standaarddeviatie is de som van de standaarddeviaties van beide gemiddelden, gedeeld door twee.

Ook is getest op verschillen tussen de groep die geen nameting en vragenlijst hebben ingevuld en de groep die dit wel heeft gedaan. Om het verschil in score op angst, depressie en acceptatie te verkrijgen, is de non-parametrische Mann Whitney Test gebruikt.

Resultaten

Deelnemers

De leeftijd van de 13 deelnemers was gemiddeld 46,7 jaar (tussen 30 en 64 jaar) met een standaardafwijking van 9.3. De meerderheid van de deelnemers was vrouwelijk (69.2%). Van de deelnemers had 30.8% minder dan 13 jaar onderwijs gevolgd, wat inhoudt dat het opleidingsniveau lager dan MBO is. Tabel 1 biedt een overzicht van de deelnemerskarakteristieken.

Tabel 1 Deelnemerskarakteristieken (N=13)

Variabelen	Aantal	%
Leeftijd: (M=46.7; SD=9.3)		
30-40	2	15.4
41-50	6	46.1
> 50	5	38.5
Geslacht:		
Man	4	30.8
Vrouw	9	69.2
Opleiding:		
< 13 jaar	4	30.8
≥ 13 jaar	9	69.2

De volgende chronische lichamelijke ziektes kwamen voor in de populatie: parkinson, longemfyseem, chronische pijn, reumatoïde artritis en chronisch vermoeidheidssyndroom. Naar verhouding kwamen de laatste twee ziektes het meest voor. Ook kwamen soms combinaties van aandoeningen voor.

Van de 18 deelnemers hebben 13 deelnemers de voor- en nameting en de vragenlijst ingevuld. Bij 5 deelnemers ontbraken de nameting en de vragenlijst. Het gemiddelde van deze groep op de voormeting van de HADS-A is 23.8 (SD = 4.15) en het verschil in score met de andere deelnemers is niet significant ($Z = -1.541$; $p = 0.14$). Het gemiddelde op de voormeting van de HADS-D is 20.8 (SD = 4.55), het verschil in score met de andere deelnemers is niet significant ($Z = -1.837$; $p = 0.07$). Het gemiddelde van deze groep op de voormeting van de AAQ-II is 31.6 (SD = 12.38), het verschil in score met die van de andere deelnemers is niet significant ($Z = -1.579$; $p = 0.12$). Tabel 2 geeft een overzicht van de resultaten.

Tabel 2 Resultaten drop-out populatie ten opzichte van de analyse-populatie

Meetinstrument	Gemiddelde (SD) voormeting analyse populatie (N=13)	Gemiddelde (SD) voormeting drop-out populatie (N=5)	Z	P
HADS-A	20.54 (2.70)	23.8 (4.15)	-1.541	0.14
HADS-D	16.62 (2.63)	20.8 (4.55)	-1.837	0.07
AAQ-II	41.62 (6.81)	31.6 (12.38)	-1.579	0.12

* = $p < .05$; ** = $p < .001$

HADS

Om het effect op angst en depressie te meten, is de HADS gebruikt. Met een non-parametrische test (N=13) is vastgesteld dat er met $\alpha = 0.05$ een significante verandering is in angst tussen de voormeting en de nameting ($Z = -2.764$; $p = 0.006$). Het gemiddelde van de voormeting is 20.54 (SD = 2.70) en van de nameting 17.54 (SD 2.47). De effectgrootte (Cohen's d) is vastgesteld op 1.16. Wanneer er naar depressie wordt gekeken, is er ook een significant verschil ($Z = -3.020$; $p = 0.003$). De voormeting heeft een gemiddelde van 16.62 (SD = 2.63) en de nameting 13.15 (SD =1.82). De effectgrootte (Cohen's d) is 1.56. Beide factoren laten een daling zien, wat inhoudt dat angst en depressie zijn afgenomen in de tijd dat de cursus gevolgd werd. Een overzicht van de resultaten is te vinden in tabel 3.

Tabel 3 Resultaten HADS-A (angst) en HADS-D (depressie)

Subschaal	Gemiddelde (SD)		Z	P	Effectgrootte (Cohen's <i>d</i>)
	Voor	Na			
HADS-A	20.54 (2.7)	17.54 (2.47)	-2.764	0.006*	1.16
HADS-D	16.62 (2.63)	13.15 (1.82)	-3.020	0.003*	1.56

* = $p < .05$; ** = $p < .001$

AAQ-II

Om het effect op acceptatie te meten, is de AAQ-II gebruikt. Uit de non-parametrische test ($N=13$) blijkt dat er een significante verandering is in de mate van acceptatie ($Z = -2.708$; $p = 0.007$). Het gemiddelde van de voormeting is 41.62 (SD = 6.81) en het gemiddelde van de nameting is 49.15 (SD = 8.11). Hieruit blijkt dat de mate van acceptatie is toegenomen in de tijd dat de cursus gevolgd werd. De effectgrootte (Cohen's *d*) is vastgesteld op 1.01. Tabel 4 biedt een overzicht.

Tabel 4 Resultaten van de AAQ-II

Meetinstrument	Gemiddelde (SD)		Z	P	Effectgrootte (Cohen's <i>d</i>)
	Voor	Na			
AAQ-II	41.62 (6.81)	49.15 (8.11)	-2.708	0.007*	1.01

* = $p < .05$; ** = $p < .001$

Procesevaluatie

Hieronder staat beschreven wat de ervaringen van de trainers en deelnemers waren en welke aanpassingen aan de cursus er eventueel doorgevoerd moeten worden.

Vragenlijst

Cursuservaringen

De vragenlijst is te vinden in bijlage 1. De uitwerkingen van de gegeven antwoorden op de vragenlijst staan in bijlage 2 en 3 weergegeven.

De bijeenkomsten werden over het algemeen als zinvol ervaren ($M=4.15$, $SD=0.56$). Geen van de deelnemers gaf aan de cursus niet zinvol te vinden. Er zijn vooral inzichten ontstaan. *“Het gaat maar door, het gaat maar door! Maar als je dan bewust wordt waar je mee bezig bent, dat was schrikken. Ik heb nu een weg gevonden hoe het anders kan.” “Fysieke pijn wordt natuurlijk niet minder, maar de manier hoe ik er tegen aan kijk en ervaar verandert wel.”* Ook zijn er goede handvatten gegeven die het leven zinvoller en prettiger maken, en zijn nuttig wanneer er zich slechte situaties voordoen. De cursus werd gezien als goed toe te passen in de praktijk.

De algemene oefeningen ($M=3.85$, $SD=0.56$), de mindfulness oefeningen ($M=4.08$, $SD=0.64$) en de huiswerkopdrachten ($M=4.08$, $SD=0.28$) werden als zinvol omschreven. *“De bodyscan en de ademhalingsoefeningen hebben mij rust gebracht.”* De metaforen die gebruikt werden in de bijeenkomsten spraken aan.

De kwaliteit van de begeleiding werd over het algemeen als goed omschreven ($M=3.92$, $SD=0.64$). Niemand vond de begeleiding slecht of redelijk slecht. *“De cursus werd goed begeleid en er werd rustig en duidelijk uitleg gegeven over allerlei onderwerpen.”* Er was ook commentaar: *“De cursusleiding hield zich voor mijn gevoel wat te krampachtig vast aan de stof in het boek. Daardoor was er sprake van weinig spontaniteit.”*

De duur van de bijeenkomsten was over het algemeen goed, één deelnemer vond ze te kort en één vond ze te lang duren. De intensiteit van de bijeenkomsten werd verschillend beoordeeld. De meerderheid vond het vrij tot erg intensief, maar sommigen vonden het ook neutraal tot erg weinig intensief ($M=3.462$, $SD=1.05$). Een krappe meerderheid van de deelnemers vond de hoeveelheid bijeenkomsten goed ($M=2.54$, $SD=0.88$). Vijf mensen

vonden dat er iets tot veel te weinig bijeenkomsten waren en één deelnemer vond dat er iets te veel waren.

De mate waarin de cursus tegemoet kwam aan de behoeften was over het algemeen goed ($M=3.77$, $SD=0.6$). Voor de meeste deelnemers kwamen de meeste behoeften aan bod, voor één deelnemer kwamen maar een paar behoeften aan bod en één deelnemer oordeelde neutraal.

Al met al gaven de deelnemers de cursus gemiddeld het cijfer 7.8 met een standaarddeviatie van 0.3.

Effecten

Op de vraag of de cursus heeft bijgedragen aan het omgaan met problemen die de ziekte met zich meebrengt, antwoordden bijna alle deelnemers positief ($M=4.23$, $SD=0.6$). Het heeft geholpen met relativering en acceptatie, *“Ik kan de pijn fysiek niet wegnemen, maar het meestal beter accepteren”*, maar het ging niet vanzelf. *“Accepteren blijft moeilijk, beperkingen blijven lastig. Ik moet nu vooral blijven toepassen wat ik geleerd heb, dat vergt oefening.”* Verder hebben deelnemers geleerd milder te zijn voor zichzelf en de lat niet hoog te leggen. Eén deelnemer oordeelde neutraal. *“Ik blijf veel dingen al te doen, dus dan is het hooguit opfrissen of benadrukken van bepaalde technieken.”*

De cursus heeft er toe bijgedragen dat deelnemers beter om konden gaan met het dagelijks leven, één deelnemer oordeelde neutraal ($M=4.14$, $SD=0.56$).

Alle deelnemers zijn voor hun gevoel meer voluit gaan leven. Het heeft dus voor iedereen wel voor verandering gezorgd.

Aandachtspunten

De deelnemers vonden de cursus niet genoeg op maat voor chronisch zieken ($M=3.46$, $SD=0.78$). De meerderheid vindt de cursus neutraal of een beetje op maat. Eén deelnemer vond het niet echt op maat. *“Fysieke pijn kun je niet uitschakelen of afkoppelen met de woorden: ‘ik heb de gedachte’ dat ik pijn heb. Dit kon ik vaak niet omdat de pijn te sterk aanwezig was.”* Er werd verwacht dat de specifieke ziektes meer aan bod zouden komen. Ook werd er genoemd dat in de stof veel verwezen wordt naar psychische klachten, terwijl veel mensen met een chronische ziekte maar eenzijdige en vrij concrete problemen hadden. Eén deelnemer vond het wel helemaal op maat *“Er werd je geleerd om je leven te leven en niet de chronische ziekte op de voorgrond te zetten.”*

Het boek “Voluit Leven” werd meestal omschreven als enigszins op maat voor de situatie van chronisch zieken. Eén deelnemer vond dat het boek herschreven moest worden voor chronische ziektes. Toelichtingen waren: *“Het boek zou iets meer moeten ingaan op fysieke pijn, vermoeidheid, fysieke beperkingen.”* *“Bijvoorbeeld het gedeelte met de afgrond en het touwtrekken. Mijn psychische pijn kan ik wel aan de andere kant zetten. Mijn fysieke pijn blijft naast mij aan dezelfde kant. Ik heb wel geleerd wat gedachten doen en daar kan ik wel wat mee.”* *“Ik ben niet depressief, heb geen minderwaardigheidscomplex of schuldgevoelens of of of”*. Twee deelnemers vonden het boek wel op maat. Een reactie luidde: *“Het is op maat omdat er niet over de persoonlijke ziektes werd gesproken, maar de onderwerpen zijn mijns inziens wel belangrijk en toepasbaar zijn.”*

Interview trainers

Cursuservaringen

De trainers hebben het geven van de cursus positief ervaren, en geven het oordeel ‘goed’ tot ‘uitstekend’. Ze vonden het erg interessant en leuk om te doen en ze hebben bij de deelnemers veel momenten van openbaring gezien. De betrokkenheid en motivatie van de deelnemers was volgens de trainers goed. Na zes weken is er drie keer een afmelding geweest, en met een geldige reden. De deelnemers wilden werken aan verandering en hadden een positieve insteek.

Problemen

De trainers hebben geen problemen in het contact met de deelnemers ervaren. Wat wellicht meespeelde is dat de trainer ervaring heeft met het werken met chronisch lichamelijk zieke mensen, waardoor er voor de deelnemers ruimte ontstond om open te staan, en er herkenning en erkenning was. Er was wel een probleemsituatie bij de intakegesprekken. Een persoon van een belangenvereniging heeft zich aangemeld die niet voor zichzelf kwam, maar wilde weten of de cursus geschikt is voor de doelgroep met een chronische ziekte waar de vereniging voor opkwam. Bij intakegesprekken voor reguliere groepen komt dit nooit voor. De trainer heeft deze deelnemer uitgesloten van deelname. Een probleem aan het begin van de cursus was de mindfulness oefening. Voor de deelnemers was het moeilijk vol te houden omdat er lange tijd stilgezeten moest worden en deelnemers dit pijnlijk vonden. *“De eerste mindfulness oefening, de bodyscan, duurt behoorlijk lang. En mensen kwamen later met feedback dat ze het niet*

konden volhouden omdat het pijn ging geven of ze konden niet stilzitten.” In de latere bijeenkomsten speelde dit probleem minder omdat de deelnemers de oefening minder spannend vonden en comfortabeler gingen zitten.

De cursus was volgens de trainers doorgaans goed te doorlopen voor mensen met een chronische lichamelijke ziekte. Ze hebben wel minder capaciteiten waardoor het volgen van de cursus een forse investering is.

Groepskarakteristieken

Wat volgens de trainers bij deze groep opvallend was, was dat de eerste drie bijeenkomsten wat langzamer verliepen dan bij een reguliere groep zonder chronische ziekte. Deze bijeenkomsten gingen over de confrontatie met vermijdingsstrategieën. Ten eerste moest de aandacht bij de groep chronisch zieken verschoven worden van ‘focus op anderen’ naar ‘focus op zichzelf’. Een klacht die bij veel deelnemers bijvoorbeeld aanwezig was, was dat ze zich niet serieus genomen voelden door anderen. Maar de klachten moesten juist gaan over de deelnemers zelf. Ten tweede duurde het langer voordat de deelnemers op het niveau van ervaren psychische klachten dachten. De lichamelijke klachten bleven een grote rol spelen. De deelnemers hadden bijvoorbeeld veel last van hun situatie en ze wilden op de cursus leren hoe ze de dag zo draaglijk mogelijk door komen. Uiteindelijk kwam het besef over hun eigen ervaren psychische leed wel, maar het duurde langer dan bij een reguliere groep. Die mensen denken vanaf begin af aan al meer op het niveau van psychisch leed.

Voluit Leven is een cursus die te doorlopen is in een groep, maar het is gemaakt voor het individu. Elk persoon heeft immers zijn eigen psychische leed en doorloopt de cursus op zijn of haar eigen manier. In een groep met mensen die allemaal een chronische ziekte hebben, is er vaak sprake van herkenning van klachten en situaties. Als hier teveel nadruk op komt te staan, wordt het een soort groepscursus en heeft het minder effect. Hier moet men attent op zijn bij het geven van de cursus. In deze pilot study waren de deelnemers volgens de trainers niet te hecht en kwam iedereen er voor zichzelf. De trainers hebben daardoor ook geen problemen op dit gebied ervaren. Wat verder opvallend was, was dat één deelnemer eenmalig bij een Voluit Leven bijeenkomst is geweest in een reguliere groep. Deze persoon vond dat minder prettig omdat de herkenning van de problemen die spelen bij het leven met een chronische lichamelijke ziekte er bij de rest van de deelnemers niet is. Het gevoel van de situatie uitleggen en van verantwoording afleggen was duidelijk aanwezig. In een groep met alleen chronisch zieken hoeft er niets uitgelegd te worden, want de deelnemers kennen de

situatie van chronische ziekte en bijkomende klachten uit ervaring, waardoor er op voorhand al onderling begrip is. In de eerste bijeenkomsten kan dit nog verschil maken, maar later in de cursus kunnen mensen uit verschillende groepen in principe bij elkaar komen, omdat iedereen dezelfde overeenkomst heeft: het psychische leed.

Aandachtspunten

De trainers vonden dat er niet veel aan de cursus veranderd hoefde te worden voor mensen met een chronische lichamelijke ziekte. Ze hebben het protocol van de cursus volledig gevolgd, het was niet nodig om aanpassingen te maken. Het op maat maken vonden ze zelfs een slecht idee. *“Het zorgt ervoor dat mensen minder aan het werk gaan. Als er teveel op de deelnemers wordt toegespitst, is dat een vorm van betuttelen en ontstaat een afwachtende houding. En dat is juist niet de bedoeling.”* De trainers gaven aan dat er wel een verandering kan komen in de indeling van de bijeenkomsten. Het zou een goed idee zijn om na de derde bijeenkomst een week pauze in te lassen. Dan is de confrontatiefase afgelopen en was er bij veel mensen behoefte aan een week extra rust om dat te laten bezinken. Dit gold voor zowel deze groep als voor een reguliere groep.

Interviews deelnemers

Aanmelding en beweegredenen

Het is gebleken dat beide deelnemers werden aangetrokken door de oproep doordat er in stond dat het specifiek voor mensen met een chronische lichamelijke ziekte was bedoeld. Een andere reden was dat deelnemers van tevoren al interesse hadden in mindfulness en dat de cursus ook daardoor mensen aantrok.

Er zijn verschillende beweegredenen genoemd waardoor de deelnemers zich aanmeldde. Een voorbeeld was het aanpakken van angst en bijkomende vermijdingsstrategieën. *“Ik wilde helemaal niet horen hoe ziek ik was, want als ik dat weet, weet ik ook wanneer ik dood ga. Ik heb de ziekte daarom heel ver van me af gehouden, met als gevolg dat ik nooit iets ondernomen heb. Dat was ik op een gegeven moment zat.”* Een andere genoemde beweegreden was het leren omgaan met het leven met een beperking. *“Nu wil ik weten hoe ik een leuker leven kan krijgen met mijn beperking.”*

Cursuservaringen

De algemene oefeningen werden door een deelnemer ervaren als goed te doorlopen. Het was per oefening verschillend, de ene oefening was moeilijk en de andere oefening was leuk. De twee geïnterviewden voelden zich aangesproken door de oefeningen en de metaforen. Verder waren de oefeningen confronterend. Er werd een spiegel voorgehouden waardoor er eerlijk en objectief naar zichzelf gekeken moest worden.

De mindfulness oefeningen werden verschillend beoordeeld. De één vond het geweldig, de andere geïnterviewde vond het saai of lastig. Eén deelnemer met longziekte vond de oefening met ademhaling lastig doordat diegene al veel oefeningen heeft gedaan met ademhaling en het dan moeilijk te bepalen vond wat normaal ademen was. Een andere deelnemer vond de mindfulness oefeningen tijdens de bijeenkomst vooral erg positief, omdat iedereen hetzelfde doel had: er samen voor gaan. Dat werkte stimulerend en straalde bepaalde kracht uit.

Over de begeleiding werd door beide personen positief gesproken. Deelnemers kregen goede uitleg en begrepen het boek hierdoor beter. Ook werd er aangegeven dat het leerzaam en stimulerend was om de cursus met de medecursisten te doorlopen. Door uitwisseling werd duidelijk wat de bedoeling was van de oefeningen.

De cursus was voldoende van toepassing voor mensen met een chronische ziekte. Er is overlap tussen psychische ziekte en lichamelijke ziekte, want het leed is hetzelfde. *“Je krijgt handvaten waardoor je pijnen laat zijn zoals het is, dat het bij het leven hoort en je er niet tegen moet vechten.”* Door de positieve ervaringen werd de cursus door de deelnemers ook aanbevolen aan andere mensen met een chronische lichamelijke ziekte.

Groep

Het werd door de twee geïnterviewden als positief ervaren dat de groep enkel bestond uit deelnemers met een chronische ziekte. Er was daardoor sprake van herkenning, er waren situaties waar alle deelnemers tegenaan liepen. *“Het is fijn om met mensen te praten die tegen dezelfde dingen aanlopen. Ook al zijn de kwalen verschillend.”* Een gemengde groep kon volgens een deelnemer ook wel, maar er moesten wel genoeg mensen bij zitten die ook een chronische ziekte hebben.

Effecten van de cursus

De cursus zorgde er volgens een deelnemer voor dat problemen werden aangepakt in plaats van vermeden. *“Ik ga op gesprek of ik in aanmerking kom voor een experimentele behandeling, wat ik van tevoren niet wilde of durfde. Mede door de cursus heb ik die kracht gekregen om te zeggen: zo wil ik niet leven, ik wil voluit leven. Ik wil niet het gevoel hebben dat ik beperkt word door mijn eigen gedachten en angsten, ik wil nu verder.”* Een gevolg hiervan was dat er ook positieve persoonlijke ontwikkelingen zijn ervaren zoals trots vanwege het aanpakken van problemen.

De cursus bevorderde volgens twee deelnemers het mindful ervaren van gebeurtenissen, waardoor er een positievere en rustigere houding ontstaat. *“Als ik voortdurend pijn had, werd ik boos of kriegelig. Dan ging ik in gevecht met die pijn. En nu denk ik: ja het is er wel, maar dan sta ik er even bij stil. Daarvoor raasde ik gewoon door.”*

Ook werd duidelijk wat belangrijke waarden zijn en hoe daar naar gestreefd kan worden. *“De lijst met levensdomeinen gaf me inzicht dat ik moest gaan sporten. Als ik een goede conditie heb, heb ik een betere weerstand, ben ik minder vaak ziek en heb ik meer energie voor familie en vrienden.”*

Ook verschaft de cursus stof tot nadenken. Het gaf inspiratie om door te gaan met het onderzoeken van de verrijking in het eigen leven.

Verder werd er genoemd dat er inzichten ontstonden die positieve effecten hadden. Zo kon het idee dat er geen identificatie met gedachten hoeft te zijn, helpen om piekeren tegen te gaan. Het gevecht tegen die gedachten is gestaakt en ze kunnen dan genomen worden zoals ze komen.

Aandachtspunten

De oefening over schone pijn en vieze pijn was volgens een deelnemer erg moeilijk in het kader van chronische ziekte. Mensen die door psychische klachten tegen dingen aanliepen en daardoor pijn hebben ervaren, konden er mee aan de slag. Als het slaagde, was het probleem opgelost. Bijvoorbeeld als mensen door fobie niet meer van huis kunnen, kan daar aan gewerkt worden en als het slaagt, kunnen ze daarna wel weer ver de straat op. Met chronische ziekte werkt dit anders. Als mensen met een chronische lichamelijke ziekte tegen dingen aanlopen en daardoor pijn ervaren, kunnen ze er wel mee aan de slag, maar het verandert niets. Als de pijn geaccepteerd wordt, lukt het niet om daarna wel ver de straat op te gaan. Dat voelde oneerlijk en daar moest bij de cursus beter over worden nagedacht.

Een tweede punt is dat er volgens een deelnemer in het acceptatie gedeelte rekening gehouden moest worden met het feit dat een chronische ziekte progressief verloopt. Het accepteren van de huidige situatie had weinig zin als de situatie na verloop van tijd verslechterde. Er moest elke keer opnieuw worden geleerd om de nieuwe situatie te accepteren.

Een derde aandachtspunt was de tijd die thuis moet worden geïnvesteerd voor het maken van de oefeningen. Drie deelnemers merkten dit op; beide geïnterviewden en één persoon schreef het in de vragenlijst *“Vooral in de laatste twee weken werd er te veel huiswerk meegegeven. Ik wilde de cursus zo goed mogelijk afronden, maar dat was niet mogelijk omdat er teveel opdrachten waren en ik er de tijd niet voor had om ze allemaal te maken.”* Veel mensen werkten en de oefeningen moesten in de vrije tijd gemaakt worden. Daar kwam bij dat de mensen door hun ziekte beperkte capaciteiten hadden. Daardoor werd het maken van de oefeningen een nog grotere investering, het kostte veel moeite en energie.

Er werd door twee deelnemers opgemerkt dat extra lessen een goed idee was. De eerste reden was dat er dan meer tijd zou zijn om mindfulness in het leven in te passen. De cursus werd als een soort stok achter de deur ervaren om daadwerkelijk met mindfulness bezig te gaan. De tweede reden was dat de cursus volgens een deelnemer niet uitgebreid genoeg was. *“Het ging in een vogelvlucht voorbij”*. De deelnemer zou graag dieper op de stof in willen gaan om zo meer inzichten te verwerven. Zo zouden de ontdekkingen die gedaan zijn tijdens de cursus meer aan bod kunnen komen.

Discussie

Resultaten

Het doel van deze pilot study was om te onderzoeken of de cursus “Voluit Leven” ook gebruikt kan worden voor de doelgroep ‘mensen met een chronische lichamelijke ziekte’ en of het effectief is, of dat de cursus voor deze doelgroep aangepast moet worden.

Effect angst

Uit de analyse kan worden bevestigd dat de cursus de mate van angst verandert bij mensen met een chronische ziekte. Er is een duidelijk verschil aan te wijzen in de mate van angst na de cursus vergeleken met voor de cursus. De deelnemers hebben significant minder last van angst gekregen. Het effect is groot te noemen.

Effect depressie

Ook is bewezen dat de mate van depressie is veranderd bij mensen met een chronische ziekte die de cursus volgden. De deelnemers hebben na de cursus significant minder last van depressie in vergelijking met vóór de cursus. De effectgrootte is hier wederom groot te noemen.

Effect acceptatie

Uit dit onderzoek wordt bevestigd dat de cursus ‘acceptatie’ verandert bij mensen met een chronische ziekte. Uit de analyse van de voor- en nameting blijkt dat de deelnemers een hogere mate van acceptatie hebben gekregen. Het effect is groot.

Deze drie resultaten bevestigen dat de combinatie van mindfulness en ACT effectief is bij het leren omgaan met psychische klachten bij mensen met een chronische ziekte. Waar therapieën gebaseerd op alleen mindfulness tekortschoten voor deze doelgroep (Veehof et al., in press), leidt de combinatie met ACT wel tot grote effecten. De resultaten van dit onderzoek komen overeen met het onderzoek van Bohlmeijer et al. naar het effect van ‘Voluit Leven’, waarin ook een hoge effectgrootte werd waargenomen bij depressie (Bohlmeijer et al., in press).

Procesevaluatie

De deelnemers hebben de cursus over het algemeen als goed ervaren. De oefeningen zijn zinvol. Wel vinden sommige deelnemers de mindfulness oefeningen saai of lastig, maar dat is persoonsgebonden en ligt niet aan de doelgroep. De metaforen spraken aan.

De begeleiding is over het algemeen goed. Ook het samenkomen in een groep met chronisch zieken is fijn door herkenning en begrip. Het is niet nodig om verantwoording af te leggen. De effecten van de cursus zijn positief. Problemen worden aangepakt en niet meer vermeden, en er ontstaan daardoor positieve persoonlijke ontwikkelingen. Deelnemers ervaren gebeurtenissen meer mindful, wat ruimte geeft voor relativering, acceptatie en het milder voor zichzelf zijn. Er is ook inzicht gekomen in belangrijke persoonlijke waarden. Voluit Leven geeft inzichten en handvaten hoe om te gaan met het leven met een chronische ziekte.

Ook de trainers hadden goede ervaringen met de cursus. Ze hebben de cursus met veel plezier en interesse gegeven en zijn geen grote problemen tegen gekomen. Er waren weinig afmeldingen en de inzet van de deelnemers was goed.

Er zijn vanuit de deelnemers en trainers een aantal punten naar voren gekomen die in de cursus aangepast kunnen worden voor deze doelgroep.

Het eerste punt is het volgen van de cursus in een specifieke doelgroep. Is het een goede zaak om mensen met dezelfde problematiek bij elkaar in een groep te zetten, of niet? Uit de deelnemerservaringen blijkt van wel. Ze vinden herkenning en begrip van de andere deelnemers een fijne ervaring. Het blijkt ook dat het meedoen aan een les met een reguliere groep niet als positief wordt ondervonden. De trainers hebben echter hun twijfels: het gevaar bestaat dat mensen naar de bijeenkomsten komen voor de groep in plaats van voor zichzelf. Hierdoor kan het effect van de cursus verminderd worden. Uit dit onderzoek blijkt echter dat de effecten van de cursus groot zijn. Het werkt dus prima om de groep alleen uit chronisch zieken te laten bestaan, dit gaat niet ten koste van het effect van de cursus.

Het tweede punt dat naar voren kwam voor aanpassing aan de cursus, is het inhoudelijk toespitsen van de cursus speciaal voor chronisch zieken. De trainers waarschuwen dat er voorzichtigheid geboden is bij het aanpassen van de cursus voor de doelgroep. Het gevaar bestaat dat er als het ware een ‘warm bad’ ontstaat waardoor de deelnemers een afwachtende

houding aannemen. Het werk is al voor de deelnemers verzet, in plaats van dat de deelnemers zelf aan het werk gaan om tot inzichten te komen. De deelnemers geven echter aan dat niet alle behoeften aan bod zijn gekomen in de cursus, ze missen voornamelijk het lichamelijke aspect. Hieruit blijkt dat er wel aanpassingen nodig zijn.

Ten derde is er naar voren gekomen dat het tempo van de cursus erg hoog ligt. Deelnemers geven aan dat er te weinig tijd is om alle huiswerkoefeningen goed te maken, wat de kwaliteit van de cursus niet ten goede komt. Dit komt doordat het voor mensen met een chronische ziekte een extra investering is om het huiswerk te maken.

Aanbevelingen

De eerste aanbeveling is om alleen ervaren trainers in te zetten. Ervaring met de doelgroep is nodig om de cursus beter te laten verlopen. Wanneer een trainer laat merken dat hij de situaties begrijpt, ontstaat er ruimte voor herkenning en erkenning, en daar is veel behoefte aan bij de deelnemers. Dit hoeft niet eens met woorden duidelijk gemaakt te worden, maar het gaat meer over het creëren van een omgeving waarin de deelnemers geen gevoel krijgen dat ze verantwoording moeten afleggen voor hun gedrag.

De tweede aanbeveling is om de trainers advies te geven over bepaalde punten. Ten eerste is het belangrijk voor de trainers om alert te blijven over de intensiteit van de cursus voor de deelnemers, dit verschilt erg per persoon. Ten tweede is actieve begeleiding belangrijk tijdens de eerste drie bijeenkomsten over confrontatie. Er is veel sturing nodig omdat de doelgroep aan het begin nog niet op het niveau van psychisch leed denkt. Ten slotte is het van belang om de intakeprocedure te blijven hanteren. Er moet gevraagd worden naar persoonlijke motivatie. Hierdoor kunnen mensen die niet voor zichzelf komen worden uitgesloten van deelname.

De derde aanbeveling is om de doelgroep mensen met een chronische lichamelijke ziekte gescheiden te houden van de reguliere groep. De cursus is in de huidige vorm effectief en deelnemers vinden het fijn om met lotgenoten in een groep te zitten.

De vierde aanbeveling is om de cursus voor deze doelgroep aan te passen door een hand-out te maken, die bij de start van de cursus wordt uitgedeeld. Er komt informatie in te staan

over chronische lichamelijke ziekte en de invloed die de ziekte op het leven kan hebben. Fysieke beperkingen komen zo aan bod maar er wordt tijdens de bijeenkomsten niet diep op ingegaan.

De vijfde aanbeveling is om een pauzeweek in te lassen na de confrontatiebijeenkomsten, waardoor deelnemers een extra week de tijd krijgen om alles te laten bezinken.

De zesde aanbeveling is om de druk achter het maken van de huiswerkoefeningen te verlagen. Er kan verteld worden dat de deelnemers beter één opdracht kunnen maken met volle inzet, dan alle opdrachten half te maken.

Het laatste punt om ter overweging te nemen is het toevoegen van extra lessen. Deelnemers kunnen mindfulness oefeningen uitvoeren en er kan verder gepraat worden over verworven inzichten. Het idee is om de lessen aan te bieden als aanvullende lessen voor de belangstellenden, maar dat de cursus in principe na 8 lessen is voltooid.

Beperkingen

Gezien de beperkte omvang van de onderzoeksgroep en het ontbreken van een controlegroep kunnen er geen harde conclusies getrokken worden. De resultaten zijn slechts een indicatie en geven een bepaalde trend aan.

Een andere beperking is dat alle deelnemers van dit onderzoek uit de regio Twente komen, waardoor het moeilijk is om de resultaten te generaliseren. Mogelijk vallen scores hoger of lager uit dan bij een landelijk onderzoek. Ook kan het voorkomen dat mensen uit deze regio anders denken over therapieën als Voluit Leven dan mensen uit andere gebieden.

Een derde beperking is dat de deelnemerskarakteristieken van de groep die geen nameting en vragenlijst hebben ingevuld, zouden kunnen verschillen van de deelnemerskarakteristieken van de groep die alles heeft ingevuld. Misschien dat juist de mensen die geen baat hebben gehad bij de cursus de nameting en de vragenlijst niet hebben ingevuld. Het zou ook kunnen dat de klachten van de mensen die niet alles hebben ingevuld zwaarder waren. Er is uit de analyse wel gebleken dat deze deelnemers gemiddeld hoger scoorden op angst en depressie,

en lager scoorden op acceptatie dan de groep die wel alles heeft ingevuld. De verschillen zijn niet significant, maar het geeft wel een trend aan.

Een vierde beperking is dat het interview met de trainers tussen de zesde en de zevende bijeenkomst gehouden is. De cursus was dus nog niet afgerond waardoor de trainerservaringen van de laatste twee bijeenkomsten niet zijn meegenomen in dit onderzoek.

Een laatste beperking is dat niet alle lichamelijke chronische ziektes zijn inbegrepen in deze pilot study. Er kwamen redelijk veel mensen voor met chronisch vermoeidheidssyndroom en reumatoïde artritis. Andere chronische ziektes zijn helemaal niet onderzocht. Het zou kunnen dat de cursus een andere uitwerking heeft voor mensen met de niet onderzochte chronische ziektes.

Het zou interessant zijn om een uitgebreider onderzoek te doen naar de effectiviteit van de cursus Voluit Leven bij mensen met een chronische lichamelijke ziekte. Wanneer er meer deelnemers meedoen en er een controlegroep wordt toegevoegd, zouden de resultaten een betere betrouwbaarheid en validiteit hebben.

Bibliografie

- A-Tjak, J., & De Groot, F. (2008). *Acceptance & Commitment Therapy. Een praktische inleiding voor hulpverleners*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Bjelland, I., Dahl, A., Haug, T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 69-77.
- Bohlmeijer, E., & Hulsbergen, M. (2009). *Voluit Leven. Mindfulness of de kunst van het aanvaarden, nu als praktisch hulpboek*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Bohlmeijer, E., Fledderus, M., Rokx, A., & Pieterse, M. (in press). Effectiveness of an Early Acceptance-Based Behavior Therapy for Depressive Symptomatology: Evaluation in a Pilot Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical and Consulting Psychology*.
- Bohlmeijer, E., Prengers, R., Taal, E., & Cuijpres, P. (2009). The effects of mindfulness-based stress reduction therapy on mental health of adults with a chronic medical disease: A meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research*.
- Cardaciotto, L., Herbert, J., Forman, E., Moitra, E., & Farrow, V. (2008). The assessment of present-moment awareness and acceptance: the Philadelphia Mindfulness Scale. *Assessment*, 15 (2), 204-223.
- CBS. (2009, december 4). CBS. Opgeroepen op maart 23, 2010, van [www.cbs.nl: http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2009/2009-2970-wm.htm](http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2009/2009-2970-wm.htm)
- CBS. (2009). *Gezondheid en zorg in cijfers 2009*. Den Haag/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Clarke, A. (1994). What is a chronic disease? The effects of a re-definition in hiv and aids. *Social Science and Medicine*, 39 (4), 591-597.
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112 (1), 155-159.
- Crawford, J., Henry, J., Crombie, C., & Taylor, E. (2001). Brief report. Normative data for the HADS from a large non-clinical sample. *British Journal of Clinical Psychology*, 40, 429-434.

- Grossman, P., Niemann, L., Walach, H., & Schmidt, S. (2004). Mindfulness-based stress reduction and health benefits, a meta analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 57, 35-43.
- Härter, M., Woll, S., Wunsch, A., Bengel, J., & Reuter, K. (2006). Screening for mental disorders in cancer, cardiovascular and musculoskeletal diseases. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41 (1), 56-62.
- Hayes, S. (2002). Buddhism and Acceptance and Commitment Therapy. *Cognitive and Behavioral Practice*, 9 (1), 58-66.
- Hayes, S., Luoma, J., Bond, F., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and Commitment Therapy: Model, processes and outcomes. *Behavioral Research and Therapy*, 44, 1-25.
- Hendriks, L. (2008). *De relatie tussen angst en depressie en lichamelijk functioneren bij patienten met ernstig astma en COPD*. Utrecht.
- Jacobs, N., Kleen, M., De Groot, F., & A-Tjak, J. (2008). Het meten van experientiele vermijding. de Nederlandstalige versie van de Acceptance and Action Questionnaire-II (AAQ-II). *Gedragstherapie*, 41, 349-361.
- Kabat-Zinn, J. (1982). An Outpatient Program in Behavioral Medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation:theoretical considerations and preliminary results. *General Hospital Psychiatry*, 4, 33-47.
- McCracken, L., & Vowles, K. (2008). A prospective analysis of acceptance of pain and values-based action in patients with chronic pain. *Health Psychology*, 27 (2), 215-220.
- National Collaborating Centre for Mental Health. (2009). *Depression in Adults with a Chronic Physical Health Problem: treatment and Management*.
- Nuyen, J., Spreeuwenberg, P., Van Dijk, L., Den Bos, G., Groenewegen, P., & Schellevis, F. (2008). The influence of specific chronic somatic conditions on the care for co-morbid depression in general practice. *Psychological Medicine*, 38 (2), 265-277.
- Pincus, T., Griffith, J., Pearce, S., & Isenberg, D. (1996). Prevalence of self-reported depression in patients with rheumatoid arthritis. *British Journal of Rheumatology*, 35, 879-883.

Pull, C. (2008). Current empirical status of acceptance and commitment therapy. *Current Opinion in Psychiatry*, 22, 55-60.

Roemer, L., & Orsillo, S. (2008). Efficacy of an acceptance-based behavior therapy for generalized anxiety disorder: evaluation in a randomized controlled trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76 (6), 1083-1089.

Sharpe, L., & Curran, L. (2006). Understanding the process of adjustment to illness. *Social Science & Medicine*, 62, 1153-1166.

Spinhoven, P., Ormel, J., Sloekers, P., Kempen, G., Speckens, A., & Hemert, A. v. (1997). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine*, 27, 363-370.

van Erp, J., & Donders, P. (2004). Leven met verandering, Verslag van de symposiumreeks Coping en verwerking. *Nederlandse Hartstichting*.

Veehof, M., Oskam, M., Schreurs, K., & Bohlmeijer, E. (in press). *Acceptance-based interventions for the treatment of chronic pain. A systematic review and meta-analysis*. Enschede.

Wicksell, R., Ahlqvist, J., Bring, A., Melin, L., & Olsson, G. (2008). Can Exposure and Acceptance Strategies Improve Functioning and Life Satisfaction in People with Chronic Pain and Whiplash-Associated Disorders (WAD)? *Cognitive Behaviour Therapy*, 37 (3), 169-182.

Bijlage 1. De vragenlijst

De volgende vragen hebben betrekking op uw ervaringen met de cursus.
Omcirkel het cijfer dat voor u van toepassing is.

1. Wat vond u van de bijeenkomsten van Voluit Leven?

1. Helemaal niet zinvol
2. Niet zinvol
3. Een beetje zinvol
4. Zinvol
5. Heel zinvol

Kunt u dit toelichten?

2. Wat vond u van de algemene oefeningen in de bijeenkomsten? (voorbeelden: pijndagboek gedrag, het maken van een lijst met psychische pijn, oefening adem inhouden, oefening oogcontact, etc.)

1. Helemaal niet zinvol
2. Niet zinvol
3. Een beetje zinvol
4. Zinvol
5. Heel zinvol

3. Wat vond u van de mindfulness oefeningen in de bijeenkomsten?

1. Helemaal niet zinvol
2. Niet zinvol
3. Een beetje zinvol
4. Zinvol
5. Heel zinvol

4. Wat vond u van de huiswerkopdrachten die u mee kreeg?

1. Helemaal niet zinvol
2. Niet zinvol
3. Een beetje zinvol
4. Zinvol
5. Heel zinvol

5. Spraken de metaforen die gebruikt werden in de bijeenkomsten u aan?

1. Helemaal niet
2. Niet
3. Een beetje
4. Wel
5. Heel erg

6. Hoe waardeert u de kwaliteit van de begeleiding die u ontvangen heeft?

1. Slecht
2. Redelijk
3. Neutraal
4. Goed
5. Uitstekend

7. In welke mate kwam de cursus tegemoet aan uw behoeften?

1. Geen enkele behoefte is aan bod gekomen
2. Maar en paar behoeften zijn aan bod gekomen
3. Neutraal
4. De meeste behoeften zijn aan bod gekomen
5. Bijna alle behoeften zijn aan bod gekomen

8. Heeft de cursus er toe bijgedragen dat u beter kunt omgaan met de problemen die uw ziekte/conditie met zich meebrengt?

1. Nee, het maakte dingen slechter
2. Nee, het heeft niet veel geholpen
3. Neutraal
4. Ja, het heeft een beetje geholpen
5. Ja, het heeft veel geholpen

Kunt u dit toelichten?

9. Heeft de cursus “Voluit leven” er toe bijgedragen dat u beter om kunt gaan met het dagelijks leven?

1. Nee, het maakte dingen slechter
2. Nee, het heeft niet veel geholpen
3. Neutraal
4. Ja, het heeft een beetje geholpen
5. Ja, het heeft veel geholpen

10. Wat vond u van de duur van de bijeenkomsten?

1. Veel te kort
2. Te kort
3. Goed
4. Te lang
5. Veel te lang

11. Wat vond u van de intensiteit van de bijeenkomsten?

1. Erg weinig intensief
2. Weinig intensief
3. Neutraal
4. Vrij intensief
5. Erg intensief

12. Wat vond u van de hoeveelheid bijeenkomsten?

1. Veel te weinig
2. Iets te weinig
3. Goed
4. Iets te veel
5. Veel te veel

13. In hoeverre vond u de cursus op maat voor deelnemers met een chronische lichamelijke ziekte?

1. Helemaal niet op maat
2. Niet echt op maat
3. Neutraal
4. Een beetje op maat
5. Helemaal op maat

Kunt u dit toelichten?

14. In hoeverre vond u het boek “Voluit Leven” op maat voor deelnemers met een chronische lichamelijke ziekte?

1. Het boek moet herschreven worden voor mijn situatie
2. Het boek was enigszins op maat voor mijn situatie
3. Het boek was helemaal op maat voor mijn situatie

Kunt u dit toelichten?

15. Bent u voor uw gevoel voluit gaan leven?

1. Helemaal niet
2. Niet
3. Een beetje
4. Wel
5. Heel erg

16. Welk cijfer tussen 1 en 10 zou u de cursus “Voluit Leven” geven?

.....

Wat is u geslacht? Markeer het rondje dat voor u van toepassing is.

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

Wat is uw leeftijd?

.....

Wat is uw hoogst genoten opleiding? Markeer het rondje dat voor u van toepassing is.

- ☐ Geen opleiding
- ☐ Basisonderwijs
- ☐ Lager beroepsonderwijs
- ☐ MAVO, M(ULO), 3-jarige HBS, VMBO
- ☐ Middelbaar beroepsonderwijs(MBO)
- ☐ 5-jarige HBS, HAVO, MMS, atheneum, gymnasium
- ☐ Hoger beroepsonderwijs(HBO)
- ☐ Wetenschappelijk onderwijs(WO).

Heeft u nog op- of aanmerkingen met betrekking tot de cursus “Voluit Leven”?

U bent klaar met het invullen van de vragenlijst.

Wilt u controleren of u alle vragen beantwoord heeft?

Hartelijk dank!

Bijlage 2: Eigenschappen van de antwoorden op de vragenlijst

vraag	N	schaal	Schaal	
			N	%
1	13	Helemaal niet zinvol	0	0
		Niet zinvol	0	0
		Een beetje zinvol	1	7.7
		Zinvol	9	69.1
		Heel zinvol	3	23.1
2	13	Helemaal niet zinvol	0	0
		Niet zinvol	0	0
		Een beetje zinvol	3	23.1
		Zinvol	9	69.1
		Heel zinvol	1	7.7
3	13	Helemaal niet zinvol	0	0
		Niet zinvol	0	0
		Een beetje zinvol	2	15.4
		Zinvol	8	61.5
		Heel zinvol	3	23.1
4	13	Helemaal niet zinvol	0	0
		Niet zinvol	0	0
		Een beetje zinvol	0	0
		Zinvol	12	92.3
		Heel zinvol	1	7.7
5	13	Helemaal niet	0	0
		Niet	0	0
		Een beetje	3	23.1
		Wel	8	61.5
		Heel erg	2	15.4
6	13	Slecht	0	0
		Redelijk	0	0
		Neutraal	3	23.1
		Goed	8	61.5
		Uitstekend	2	15.4
7	13	Geen enkele behoefte is aan bod gekomen	0	0
		Maar en paar behoeften zijn aan bod gekomen	1	7.7
		Neutraal	1	7.7
		De meeste behoeften zijn aan bod gekomen	11	84.6
		Bijna alle behoeften zijn aan bod gekomen	0	0

Vervolg bijlage 2

vraag	N	schaal	Schaal	
			N	%
8	13	Nee, het maakte dingen slechter	0	0
		Nee, het heeft niet veel geholpen	0	0
		Neutraal	1	7.7
		Ja, het heeft een beetje geholpen	8	61.5
		Ja, het heeft veel geholpen	4	30.8
9	13	Nee, het maakte dingen slechter	0	0
		Nee, het heeft niet veel geholpen	0	0
		Neutraal	1	7.7
		Ja, het heeft een beetje geholpen	9	69.1
		Ja, het heeft veel geholpen	3	23.1
10	13	Veel te kort	0	0
		Te kort	1	7.7
		Goed	11	84.6
		Te lang	1	7.7
		Veel te lang	0	0
11	13	Erg weinig intensief	1	7.7
		Weinig intensief	1	7.7
		Neutraal	3	23.1
		Vrij intensief	7	53.8
		Erg intensief	1	7.7
12	13	Veel te weinig	2	15.4
		Iets te weinig	3	23.1
		Goed	7	53.8
		Iets te veel	1	7.7
		Veel te veel	0	0
13	13	Helemaal niet op maat	0	0
		Niet echt op maat	1	7.7
		Neutraal	6	46.1
		Een beetje op maat	5	38.5
		Helemaal op maat	1	7.7

Vervolg bijlage 2

vraag	N	schaal	Schaal	
			N	%
14	13	Het boek moet herschreven worden voor mijn situatie	1	7.7
		Het boek was enigszins op maat voor mijn situatie	10	76.9
		Het boek was helemaal op maat voor mijn situatie	2	15.4
15	13	Helemaal niet	0	0
		Niet	0	0
		Een beetje	5	38.5
		Wel	8	61.5
		Heel erg	0	0
16	13	7	1	7.7
		7.5	2	15.4
		8	10	76.9

Bijlage 3: Toetsing van het gemiddelde en de standaardafwijking op de vragen van de vragenlijst

Vraag	N	Gemiddelde	Standaardafwijking
Vraag 1	13	4.15	.555
Vraag 2	13	3.85	.555
Vraag 3	13	4.08	.641
Vraag 4	13	4.077	.277
Vraag 5	13	3.92	.641
Vraag 6	13	3.92	.641
Vraag 7	13	3.77	.599
Vraag 8	13	4.23	.599
Vraag 9	13	4.15	.555
Vraag 10	13	3.00	.408
Vraag 11	13	3.462	1.050
Vraag 12	13	2.54	.877
Vraag 13	13	3.46	.776
Vraag 14	13	2.08	.494
Vraag 15	13	3.62	.506
Vraag 16	13	7.846	.3152