



www.DirectieveTherapie.nl

Dank voor uw download

U kunt er natuurlijk uit citeren, graag zelfs, maar dan wel met bronvermelding. U mag dit artikel ook ruimhartig verspreiden mits het niet voor commerciële doeleinden is. In die gevallen pas na onze schriftelijke toestemming.

Opname in bloemlezingen en readers moedigen wij aan, maar wel graag eerst even overleggen.

Alle rechten van de artikelen liggen bij
de Stichting Cognitie en Psychose.

Voor alle vragen:
info@gedachtenuitpluizen.nl

Een kortdurende groepsinterventie voor mensen met multiple sclerose, enkele eerste indrukken ¹

Mariëlle Visschedijk, Lilian Pfenning, Emma Collette, Brechtje Jelles, Chris Polman en Henk van der Ploeg*

Samenvatting

In dit artikel beschrijven we een groepsinterventieprogramma voor mensen met de ziekte multiple sclerose (MS). Zeven patiënten uit het Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit werden daartoe uitgenodigd. Zes van hen volgden de gehele groepsinterventie van negen zittingen. Elke zitting duurde twee uur en behandelde een voor MS relevant thema, zoals 'Diagnose en psychosociale problemen' of 'Omgaan met vermoeidheid en andere klachten'. Aan de hand van het thema wisselden deelnemers persoonlijke ervaringen uit. Zij oefenden communicatievaardigheden en leerden zich te ontspannen. Na afloop van de interventie bleek dat er geringe verschillen waren tussen scores op de vragenlijsten. De 'psychologische toestand' was licht verbeterd, bij een nagenoeg constant gebleven 'fysiek functioneren'. Een halfjaar na de interventie waren de deelnemers in fysiek opzicht wel achteruitgegaan. Uit mondelinge evaluatie bleek dat de deelnemers tevreden waren over de interventie. Verder onderzoek zal moeten uitwijzen of de gevonden verschillen relevant zijn.

* DRS. M.A.J. VISSCHEDIJK is verbonden aan de afdeling Medische Psychologie van het Vrije Universiteit Medisch Centrum Amsterdam. Correspondentieadres: drs. M.A.J. Visschedijk, Van der Boechorststraat 7, 1081 BT Amsterdam. E-mail: maj.visschedijk.psychol@med.vu.nl.
DR. L.E.M.A. PFENNINGS is verbonden aan de afdeling Medische Psychologie van het Vrije Universiteit Medisch Centrum Amsterdam.
DR. E.H. COLLETTE is verbonden aan de afdeling Medische Psychologie van het Vrije Universiteit Medisch Centrum Amsterdam.
DRS. B. JELLES is verbonden aan de afdeling Neurologie van het Vrije Universiteit Medisch Centrum Amsterdam.
PROF. DR. C.H. POLMAN is verbonden aan de afdeling Neurologie van het Vrije Universiteit Medisch Centrum Amsterdam.
PROF. DR. H.M. VAN DER PLOEG is verbonden aan de afdeling Medische Psychologie van het Vrije Universiteit Medisch Centrum Amsterdam.

Inleiding

Mevrouw De Zwart is 32 jaar, getrouwd en heeft twee jonge kinderen. Zij werkte parttime als chef van een afdeling in een kledingzaak. Twee jaar geleden werd bij haar de diagnose multiple sclerose gesteld. Aan de diagnose ging een periode van drie jaar vooraf waarin mevrouw De Zwart verscheidene, soms vage, lichamelijke klachten had. In die periode was een 'allesoverheersende moeheid' een belangrijke klacht, naast krachtverlies en tintelingen in handen en voeten. Het kostte haar 's ochtends grote moeite om op te staan en aan haar dagtaken te beginnen. 's Avonds en in het weekend viel het haar zwaar om aandacht aan haar kinderen te geven. Zij ging vaak uitgeput en vroeg naar bed. Na drie jaar tobben met haar klachten werd uiteindelijk vastgesteld dat mevrouw De Zwart multiple sclerose had. In eerste instantie voelde zij zich opgelucht, omdat er eindelijk een verklaring was voor haar klachten. Ze had een 'echte' ziekte en haar klachten waren niet het gevolg van oververmoeidheid of aanstellerij. Na enkele maanden sloeg de opluchting om in verwarring.

Mevrouw De Zwart merkt nu dat haar klachten veranderen. Naast vermoeidheid nemen incontinentie voor urine en krachtverlies in haar benen toe. Door deze klachten is zij gespannen als zij langere tijd van huis moet en niet in de buurt van een toilet is. Autorijden doet zij liever niet meer. Door haar klachten is zij minder mobiel en komt zij minder de deur uit. Bovendien is haar libido afgenomen. Dit alles zorgt soms voor spanningen tussen haar en haar echtgenoot. Mevrouw De Zwart, niet graag iemand tot last, merkt dat het voor haar echtgenoot en voor anderen lastig is om te begrijpen waarom zij bepaalde dingen niet meer kan doen. Mede door de veranderingen in haar sociale leven wordt zij somber en verdrietig. Zij piekert over de toekomst, die haar ernstig zorgen baart. Ze vraagt zich af welke kant haar ziekte opgaat, hoe zij haar ziekte het hoofd kan bieden en of zij nog een zinvol leven, met man en kinderen, kan leiden.

Multiple sclerose (MS) is een chronische neurologische aandoening, die wordt gekenmerkt door ontstekingen in het centrale zenuwstelsel. Hierdoor treedt een verscheidenheid aan symptomen op. In veel gevallen begint de ziekte met klachten als spierzwakte, evenwichtsstoornissen, afname van het gezichtsvermogen en gevoelsstoornissen. Meestal treden in de loop van de tijd verschillende opvlammings (exacerbaties of *Schubs*) op met elk verschillende klachten. Pas na lange tijd kan de definitieve diagnose worden gesteld.

MS komt bij vrouwen ongeveer tweemaal vaker voor dan bij mannen. Bij de meeste mensen begint de ziekte voor het dertigste levensjaar. Zij treft mensen in hun productiefste jaren, waarin zij keuzes maken omtrent carrière en gezin. Patiënten en hun partners of familieleden ervaren voor en na de diagnose grote onzekerheid. In de periode voor de diagnose is er onzekerheid over de oorzaak van de klachten en na de diagnose is er grote onzekerheid over het beloop van de ziekte en de implicaties daarvan. Patiënten moeten leren leven met deze onzekerheid en met hun lichamelijke beperkingen. De dreiging van een terugval is er altijd; na een terugval moet de patiënt zich opnieuw aan de situatie aanpassen. Hun psychische balans raakt hierdoor verstoord en depressies en emotionele problemen komen dan ook bij relatief veel MS-patiënten voor. Onderzoekers rapporteren een depressieprevalentie tussen 27 en 54 procent

(Minden & Schiffer, 1990; Poppelaars & Kaptein, 1994). Men neemt aan dat depressie bij neurologische aandoeningen het gevolg is van zowel reactieve als organische factoren. In onderzoek naar depressie bij MS-patiënten wordt voor de psychische en voor de neurologische verklaring ondersteuning gevonden (Minden, Orav & Reich, 1987; Rabins et al., 1986).

Een chronische ziekte roept vragen op en juist bij MS krijgen patiënten pas na verloop van tijd (soms na jaren) duidelijkheid over de vorm en het beloop van de ziekte. Uit ervaringen van ms-patiënten blijkt dat zij zich met name na de diagnose niet genoeg gesteund voelen. Het vernemen van de diagnose lucht op, er is eindelijk een verklaring gevonden voor de klachten, maar de diagnose is ook een bron van stress.

Doel van de behandeling

De laatste jaren is veel onderzoek gedaan naar de effectiviteit van groepsbehandelingen bij chronisch zieke patiënten (Fawzy et al., 1990; Fawzy & Fawzy, 1998; Leszcz & Goodwin, 1998; Potts, Lewin, Fox & Johnstone, 1999; Schwartz, 1999; Toner et al., 1998). Uit deze onderzoeken blijkt dat groepstherapie in een aantal behoeften voorziet. Patiënten hebben bijvoorbeeld behoefte aan contact met 'lotgenoten' en een groepsbehandeling voorziet daarin. De drempel om mee te doen aan een groepsbehandeling lijkt lager te zijn dan die van een patiëntenvereniging (Vleugels, 1995). Patiënten die recent zijn gediagnosticeerd, zien een patiëntenvereniging als stigmatiserend en ervaren het contact met patiënten die er 'erger' aan toe zijn, als te confronterend. Daarnaast is een groepsinterventie 'goedkoper' dan individuele therapie (Spira, 1997). Een ander belangrijk voordeel van een groepsinterventie is dat patiënten van elkaar kunnen leren en bepaalde vaardigheden op het gebied van communicatie en assertiviteit direct in de groep kunnen toepassen.

Percepties van patiënten rond ziekte en gezondheid zijn van directe invloed op de *coping*strategie die zij kiezen (Heijmans, 1998; Leventhal et al., 1997). Cognities spelen een belangrijke rol in dit proces. Een groepsinterventie met cognitieve technieken kan patiënten tot hulp zijn en kan bijdragen tot het kiezen van een geschiktere copingstrategie.

De effecten van cognitieve therapie zijn veelvuldig onderzocht bij mensen met angstklachten en depressies. Ook voor andere aandoeningen is cognitieve therapie geschikt. Voor de sociaal-medische gezondheidszorg zijn bijvoorbeeld fraaie toepassingen ontwikkeld. Zo zijn er programma's voor het leren omgaan met levensbedreigende en chronische ziekte (Cuijpers & Zoutewelle, 1998; Ellis & Abrams, 1994; Johnson, 1981; Snoek, Van der Ven & Lubach, 1999; Spira, 1997). Deze interventies beogen de patiënten meer bewust te maken van het feit dat zij hun ziekte weliswaar niet kunnen beïnvloeden, maar wel de manier waarop zij over hun ziekte en de gevolgen ervan denken. Dit leidt ertoe dat deze patiënten minder inadequate emoties vertonen, meer gezondheidgerelateerd gedrag vertonen en een sterker gevoel van controle ervaren (Cuijpers & Zoutewelle, 1998; Spira, 1997).

De groepsbehandeling die wij beschrijven in dit artikel, had tot doel de deelnemers in psychisch opzicht weerbaarder te maken tegen de implicaties van MS en is met name gericht op MS-patiënten die kort geleden, maximaal drie jaar geleden, hebben gehoord

dat zij MS hebben. Deze groepsinterventie werd als eerste studie uitgevoerd in het kader van een onderzoeksproject naar coping met psychosociale distress bij patiënten die kortgeleden te horen kregen dat zij MS hebben.

Method

Deelnemers

Zeven patiënten die kortgeleden te horen kregen dat zij MS hebben, namen deel aan de groepsinterventie. Eén deelnemer viel na de vierde bijeenkomst af vanwege een ernstige exacerbatie van de ziekte. De andere zes deelnemers voltooiden de interventie. Deze groep bestond uit vier vrouwen en twee mannen, die allen problemen hadden met het accepteren van hun ziekte. De gemiddelde leeftijd van deze zes deelnemers was 33 jaar (range: 25-45) en de gemiddelde tijd verstreken sinds de diagnose bedroeg 19 maanden (range: 2-48).

Procedure

De werving van deelnemers verliep via de neurologen van de polikliniek Neurologie van het Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit. De selectiecriteria voor deze groepsinterventie waren acceptatieproblematiek en belangstelling om aan de groep mee te doen.

De potentiële deelnemers doorliepen bij de afdeling Medische Psychologie de standaard-intakeprocedure. Na deze intakeprocedure volgde, wanneer de patiënt interesse toonde in deelname aan de groepsinterventie en dit door de intaker was geïndiceerd, een adviesgesprek. Hierna werd besloten of de deelnemer definitief werd geselecteerd voor deelname aan de groep.

De vragenlijsten werden aangeboden voor aanvang van de interventie (voormeting), na beëindiging van de interventie (nameting) en zes maanden na afloop (follow-up).

Meetinstrumenten

De Amsterdam Quality of Life Questionnaire (AMSQOL) meet kwaliteit van leven en is ontwikkeld voor gebruik bij mensen met MS (Pfenning, 1999). De lijst bevat items uit de SF-36 (Ware, Snow, Kosinski & Gandek, 1993) en de DIP (Laman & Lankhorst, 1994; Lankhorst et al., 1996); de validiteit en betrouwbaarheid zijn goed. De lijst bestaat uit veertig items die betrekking hebben op fysiek functioneren, mobiliteit, zelfverzorging, vitaliteit, mentale gezondheid en psychische toestand. Een hoge score op een schaal duidt aan dat de patiënt een goede kwaliteit van leven op het betreffende gebied ervaart.

De Klachtenlijst SCL-90 (Arrindell & Ettema, 1986) is een multidimensionale zelfbeoordelingsschaal, bestaande uit negentig omschrijvingen van lichamelijke en psychische klachten. De items zijn verdeeld over acht schalen. Klinische ervaring leert dat de schalen 'somatische klachten' en 'insufficiëntie van denken en handelen' niet

geïnterpreteerd kunnen worden wanneer de lijst wordt gebruikt bij mensen met MS. De schaal 'agorafobie' dient met voorzichtigheid te worden gebruikt. Een hoge score op een schaal duidt aan dat de patiënt meer klachten op het betreffende gebied ervaart.

Behandeling

Begeleiders

Er waren drie therapeuten betrokken bij de interventie. Twee van hen leidden de bijeenkomsten en één therapeut was bij alle bijeenkomsten aanwezig. De drie therapeuten hadden ervaring met mensen met MS, met cognitieve therapie en met groepsbehandelingen. Hun rol bestond voornamelijk uit sturen, uitleggen, adviseren en erkennen van de deelnemers.

Inhoud van de bijeenkomsten

In eerste instantie planden we zes bijeenkomsten van twee uur, met een pauze van vijftien minuten. Deze bijeenkomsten vonden om de week plaats. Tijdens elke bijeenkomst behandelden we een ander thema. Eerst legden we het onderwerp van die bijeenkomst uit, meestal in de vorm van theorie. Vervolgens inventariseerden we met de deelnemers hun persoonlijke ervaring met het onderwerp. Aan het einde van elke bijeenkomst werd een huiswerkopdracht meegegeven voor de volgende bijeenkomst. Dit huiswerk bestond meestal uit een oefening en uit het lezen van achtergrondinformatie voor de volgende bijeenkomst.

Bijeenkomst 1: diagnose en psychosociale problemen

De begeleiders besteedden ruim aandacht aan de kennismaking, waarbij alle deelnemers over hun ervaringen met de diagnose MS konden vertellen. De begeleiders legden het doel en de opzet van de interventie uit. Vervolgens inventariseerden zij de psychosociale problemen van de deelnemers, opdat ze er in latere bijeenkomsten aan konden refereren. Op de volgende gebieden ervoeren de deelnemers moeilijkheden: contact met artsen, contact met werkgevers, ontkenning ('er niet aan willen'), onzekerheid over de toekomst, reacties uit de buitenwereld (ook goedbedoelde reacties), prioriteiten ('Hoe bepaal ik wat ik wil en hoe zeg ik dat?'), leven met mogelijkheden en beperkingen, (fysieke) afhankelijkheid van partner en anderen, overbezorgdheid, en omgaan met eigen gevoelens.

Bijeenkomst 2: omgaan met vermoeidheid en andere klachten

In deze bijeenkomst lag de nadruk op het uitwisselen van ervaringen met fysieke klachten als gevolg van MS. Aangezien vermoeidheid in deze groep geen grote rol speelde, besteedden de begeleiders hier weinig aandacht aan. Aansluitend benadrukten de begeleiders het belang van het stellen van prioriteiten, aan de hand van een schema. Volgens dit schema wordt een dag opgedeeld in drie blokken van acht uur: rust en slaap, werk en vrije tijd. Als men meer tijd besteedt aan rust en slaap, is er minder tijd voor werk en vrije tijd. Men moet bepalen waar men minder tijd aan wil besteden: werk of vrije tijd of van allebei een beetje. Op de vraag hoe de deelnemers tot nu toe hun prioriteiten stelden, kwamen wisselende antwoorden. Sommige deelnemers hadden minder last van lichamelijke beperkingen dan anderen. Deze laatste groep vond het

lastig om grenzen en prioriteiten te bepalen. Hierop volgde een groeps gesprek waarin deelnemers 'grenzenstellende' tips uitwisselden, bijvoorbeeld het antwoordapparaat aanzetten wanneer je moe bent en rust wilt. Aan het einde van deze bijeenkomst legden de begeleiders uit wat 'stress' is aan de hand van de theorie over het stress-responsyndroom van Horowitz (Horowitz, 1986). Verder bespraken de begeleiders het rouwproces dat kan volgen op de diagnose. Dit laatste stuitte op weerstand bij de deelnemers, zij wilden hun gevoel niet als 'rouw' bestempelen. Zij vonden 'rouw' een te groot woord voor datgene wat zij doormaakten.

Bijeenkomst 3: ziektebeleving en ziektegedrag

De begeleiders verklaarden de term *coping* nader en bespraken met de deelnemers de manier waarop zij hun ziekte beleven en ermee omgaan. Het stress-copingmodel van Lazarus en Folkman (Lazarus & Folkman, 1984) vormde de leidraad in de discussie over coping en stress in het leven van de deelnemers. Onder begeleiding van een fysiotherapeut oefenden de deelnemers in ontspannen (progressieve relaxatie). De oefeningen moesten liggend op de grond worden uitgevoerd, wat voor enkele deelnemers problemen opleverde (rugklachten, duizeligheid). Na afloop van de bijeenkomst kregen de deelnemers een cassettebandje mee naar huis, zodat zij de ontspanningsoefeningen thuis konden oefenen. Deze oefeningen behoorden iedere bijeenkomst tot het huiswerk.

Bijeenkomst 4: van 'gezond ik' naar 'ik met MS'

In de vierde bijeenkomst oefenden de deelnemers rationeel-emotieve technieken. Zij leerden hoe gedachten, gevoel en gedrag aan elkaar gerelateerd zijn en oefenden met het invullen van een ABC-schema aan de hand van een stressvolle situatie. Sommige spanningsvolle situaties en de vertoonde reacties werden besproken. Voorbeelden van zulke situaties zijn: goedbedoelde bezorgdheid van een partner, die werd ervaren als overbezorgdheid, en situaties op het werk, waarin de deelnemer grenzen had moeten aangeven.

Ook oefenden de deelnemers met het beoordelen van rationele versus irrationele gedachten. Vervolgens kwamen de eisen die de deelnemers aan zichzelf stellen aan bod en werd gesproken over de haalbaarheid van deze eisen tegen de achtergrond van verminderde fysieke mogelijkheden. Deze opdracht voerde men in subgroepen uit. De eisen die de deelnemers aan zichzelf stelden, hadden te maken met de 'gewone' eisen die mensen zonder MS aan zichzelf stellen, zoals: 'Ik moet vandaag alle tuinmeubels in de olie zetten.' Sommige deelnemers ondervonden meer hinder van fysieke beperkingen dan anderen.

Bijeenkomst 5: communicatie

Eén deelnemer was vanwege een ernstige Schub in het ziekenhuis opgenomen. Dit zorgde voor heftige reacties (verdriet, angst) in de groep. De therapeuten besteedden uitgebreid aandacht aan deze gevoelens. Hierna inventariseerden zij hoe de deelnemers met hun omgeving communiceren. Zij gaven uitleg over de verschillende reactiestijlen (subassertief, assertief en agressief) ten aanzien van anderen. De deelnemers vulden een lijst in waarop een aantal assertieve situaties beschreven staan, zoals 'Iemand vragen om hulp voor de dingen die je zelf niet meer kunt' en 'Een mening geven die afwijkt van die van degene waarmee je praat.' De deelnemers lazen deze lijst tweemaal door. De eerste keer letten zij op of zij in de beschreven situaties meestal assertief reageren. De tweede keer moesten zij nagaan of zij zenuwachtig of gespannen zijn in

de beschreven situaties. Verder gaven de therapeuten uitleg over het belang van assertief zijn en de positieve gevolgen hiervan. Door assertief te zijn en grenzen aan te geven, kunnen de deelnemers effectiever met hun energie omgaan, zich beter richten op prioriteiten. Dit kan een positieve invloed hebben op stemming. Voor mensen met een chronische ziekte is het belangrijk om assertief te zijn. Een assertieve houding kan onnodige frustraties voorkómen. In een rollenspel oefenden de deelnemers assertieve reacties. Aan het einde van de bijeenkomst kreeg elke deelnemer een persoonlijke huiswerkopdracht. Deze opdracht bestond uit het geven van een assertieve reactie in een situatie waarin de deelnemer het lastig vond om assertief te zijn, bijvoorbeeld je echtgenoot vragen om meer mee te helpen in de huishouding. Deze opdracht werd enthousiast ontvangen.

Bijeenkomst 6: MS en de toekomst

Na het bespreken van de huiswerkopdracht inventariseerden de deelnemers in subgroepen hoe zij de toekomst met MS zien. Het plenair nabespreken van deze opdracht lukte niet meer door tijdgebrek. Na de pauze beantwoordden twee deskundigen (een neuroloog en een MS-verpleegkundige) allerlei vragen over MS. De volgende vragen kwamen onder andere voren: 'Is het verstandig om een grieprik te halen?', 'Wat is het verschil tussen prednison en interferon- β ?', 'Wanneer wordt een prognose gegeven?' en 'In hoeverre heeft MS een genetische component?'

Na de vijfde bijeenkomst besloten de therapeuten om drie extra bijeenkomsten te houden met een frequentie van eens per drie weken. Hiertoe werd besloten vanwege de grote behoefte van de deelnemers aan praten en ervaringen uitwisselen. Tijdens de zevende bijeenkomst vroegen de therapeuten aan de deelnemers om uit een lijst van thema's voor hen persoonlijk relevante thema's te kiezen. De groep had geen duidelijke voorkeur voor een bepaald thema. Daarom gebruikten we de laatste drie bijeenkomsten om ervaringen uit te wisselen en onderwerpen te bespreken die de deelnemers op dat moment relevant vonden. Tijdens deze drie bijeenkomsten stonden ook persoonlijke huiswerkopdrachten centraal.

Resultaten

In tabel 1 staan de gemiddelde schaalscores en de standaarddeviaties van de zes deelnemers die de interventie hebben voltooid en van de vier deelnemers die aan de follow-upmeting hebben meegedaan.

Tabel 1 Gemiddeldes en standaarddeviaties op de amsqol en de scl-90 bij voormeting, nameting en follow-up meting bij patiënt met multiple sclerose

Vragenlijsten	Pre N=6		Post N=6	Post N=4		Fu N=4		
	Gem	Std	Gem	Std	Gem	Std	Gem	Std
AMSQOL								
mobiliteit	92	7	92	5	90	5	88	9
zelfverzorging	98	6	98	4	96	4	96	6
psychologische toestand	78	7	83	10	82	12	82	18
mentale gezondheid	68	20	78	13	76	15	68	35
vitaliteit	53	12	60	11	56	5	60	11
fysiek functioneren	83	9	85	10	85	9	73	20
SCL-90								
agorafobie	9	1	8	1	7	0	9	4
angst	16	3	15	3	15	4	17	10
depressie	26	7	24	5	24	6	28	21
wantrouwen & interpersoonlijke sensitiviteit	23	5	24	8	26	10	27	16
hostiliteit	7	2	7	1	7	1	7	3
slaapproblemen	6	4	5	3	8	3	6	4

Resultaten voor- en nameting (N = 6)

Wat betreft de AMSQOL blijkt bij nameting dat de scores voor ‘psychologische toestand’, ‘mentale gezondheid’ en ‘vitaliteit’ gemiddeld gesproken iets verbeterd zijn ten opzichte van de voormeting. De gemiddelde scores op de subschalen ‘mobiliteit’, ‘zelfverzorging’ en ‘fysiek functioneren’ zijn ongeveer gelijk gebleven.

Wat betreft de SCL-90 is er op groepsniveau weinig verschil tussen de scores op de subschalen bij voormeting en nameting.

Resultaten nameting en follow-up (N = 4)

Zes maanden na afloop van de interventie blijkt, wat betreft de AMSQOL, de score voor ‘vitaliteit’ gemiddeld gesproken licht gestegen ten opzichte van de nameting. De scores voor ‘psychologische toestand’ en ‘zelfverzorging’ blijken identiek ten opzichte van de nameting en de gemiddelde scores voor ‘mobiliteit’, ‘mentale gezondheid’ en ‘fysiek functioneren’ blijken gemiddeld gesproken iets gedaald.

Wat betreft de SCL-90 blijkt op groepsniveau ten opzichte van de nameting, weinig verschil te zijn in de scores op de subschalen.

Beschouwing

Relevantie van de resultaten

Uit de resultaten blijkt dat er geringe verschillen zijn tussen de schaalcores op de drie meetmomenten. Op de AMSQOL blijkt dat de ‘psychologische toestand’, ‘mentale

gezondheid' en 'vitaliteit' van de deelnemers na afloop van de interventie iets is verbeterd. Een halfjaar na afloop blijkt de gemiddelde score op de subschaal 'vitaliteit' licht verbeterd. De scores op de subschalen 'mentale gezondheid' en 'fysiek functioneren' van de AMSQOL zijn iets gedaald.

Aangezien het een pilotstudie betreft en de gevonden verschillen tussen de drie meetmomenten klein zijn, is het lastig om een uitspraak te doen over de relevantie van de resultaten. Verder onderzoek zal moeten uitwijzen of er meer en duidelijker resultaten naar voren komen en of die resultaten klinische relevantie hebben.

Evaluatie van de interventie

Hoewel er geen duidelijke verbetering in scores op de vragenlijsten is te zien, bleek uit mondelinge en schriftelijke informatie van de deelnemers dat zij tevreden waren over de interventie. Dat dit tevreden gevoel zich niet vertaalde in een meetbare verbetering in stemming en angstgevoelens, kan komen doordat in deze interventie niet structureel is toegewerkt naar een verbetering in cognities en stemming. In slechts één bijeenkomst is gewerkt met cognitieve principes en dat is te weinig om een blijvende verandering in angstige en sombere gevoelens te kunnen bereiken. Bij toekomstige interventies is het van belang om de deelnemers vaardigheden te leren die als wapen kunnen dienen tegen fysieke achteruitgang en andere tegenslag.

Uit de evaluatie van de interventie kwam verder naar voren dat de deelnemers met name het contact met lotgenoten, het praten over eigen ervaringen, de assertiviteitstraining en de ontspanningsoefeningen als positief hebben ervaren. Verder vond een aantal deelnemers dat de groep in de loop van de tijd naar elkaar was toegegroeid. Alle deelnemers vertelden dat het hen had aangegrepen dat één deelnemer als gevolg van een ernstige Schub de bijeenkomsten niet meer kon bijwonen.

Wat de deelnemers betreft hadden de bijeenkomsten beter eerder op de dag kunnen plaatsvinden. Nu werden de bijeenkomsten aan het einde van de middag gehouden (van 15.00 uur tot 17.00 uur), maar dit was voor sommige deelnemers te vermoeiend.

De therapeuten vonden het soms moeilijk om het draaiboek te volgen. Dit had enerzijds te maken met de inbreng van de deelnemers. Deze groep had veel behoefte aan het uitwisselen van ervaringen en had minder behoefte aan 'theorie'. Bij sommige onderdelen moesten de therapeuten daardoor concessies doen. Anderzijds bleek het voor de therapeuten moeilijk om een inschatting te maken van de benodigde tijd om een onderdeel in zijn geheel te behandelen.

Plannen voor de toekomst

Zoals eerder vermeld, werd deze groepsinterventie als eerste studie uitgevoerd in het kader van een onderzoeksproject naar psychosociale distress bij mensen die kortgeleden hebben gehoord dat zij MS hebben. Het draaiboek is derhalve nog in ontwikkeling en de resultaten zullen over meer deelnemers worden nagegaan.

Recent is een tweede groepsinterventie uitgevoerd met een tweede versie van het draaiboek. Een belangrijke aanpassing daarin is dat ervaringen van deelnemers meer centraal staan. De therapeuten laten de theorie aansluiten bij de ervaringen van de deelnemers. Zo is het voor de deelnemers gemakkelijker om de theorie aan te nemen en om parallellen te trekken naar hun eigen situatie. Door elke bijeenkomst gestructureerder aan te pakken, volgens cognitief-gedragstherapeutische principes, kunnen de deelnemers zich deze technieken beter eigen maken en beter toepassen.

Ook de keuze van de meetinstrumenten zal nader worden bekeken. Na voltooiing van het draaiboek en de definitieve keuze van de meetinstrumenten zal verder onderzoek worden gedaan naar de werkzaamheid van de interventie. De effecten zullen dan op basis van een nauwkeurig draaiboek en met gebruikmaking van de meest relevante, sensitieve meetinstrumenten worden bestudeerd over een grotere groep patiënten met MS. Bovendien zullen de resultaten worden vergeleken met een wachtlijstcontrolegroep die een uitgestelde interventie krijgt.

Abstract

We describe a group intervention program for patients with multiple sclerosis (MS). Seven patients were recruited at the academic hospital of the Vrije Universiteit Amsterdam. Six participants completed the nine-session group therapy program. Each session took two hours. Sessions were based on topics which are relevant for persons with MS, i.e. 'The diagnosis MS and psychosocial problems', or 'Coping with fatigue and other symptoms'. During each session participants would exchange personal experiences. Also, communication and relaxation skills were taught. After the intervention the scores on questionnaires revealed only small differences compared to baseline-measurement. Most participants scored slightly better on 'psychological status', while 'physiological functioning' remained steady. Six months after completion most of the participants were physically deteriorated. Future research will have to ascertain whether found differences in scores are clinically relevant.

Noot

- 1 Dit artikel is mede mogelijk gemaakt door een subsidie van 'Stichting Vrienden MS Research' (projectnummer 98-344 MS).

Referenties

- Arrindell, W.A., & Ettema, J.H.M. (1986). Handleiding bij een multi-dimensionele psychopathologie-indicator [SCL-90. Manual for a multi-dimensional psychopathology indicator]. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Cuijpers, P., & Zoutewelle, C. (1998). *De cursus 'Leren leven met een chronische ziekte': Een handleiding voor begeleiders en organisatoren*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Dalos, N.P., Rabins, P.V., Brooks, B.R., & O'Donnell, P. (1983). Disease activity and emotional state in multiple sclerosis. *Annals of Neurology*, *13*, 573-583.
- Ellis, A., & Abrams, M. (1994). *How to cope with a fatal illness*. New York: Barricade Books.
- Fawzy, F.I., Cousins, N., Fawzy, N., Kemeny, M.E., Elashoff, R., & Morton, D. (1990). A structured psychiatric intervention for cancer patients 1: Changes over times in methods of coping and affective disturbance. *Archives of General Psychiatry*, *47*, 720-725.

- Fawzy, F.I., & Fawzy, N.W. (1998). Group therapy in the cancer setting. *Journal of Psychosomatic Research*, 45, 191-200.
- Heijmans, M.J.W.M. (1998). *Cognitive representations of chronic disease: An empirical study among patients with Chronic Fatigue Syndrome and Addison's Disease*. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Horowitz, M.J. (1986). Stress-response syndromes: A review of posttraumatic and adjustment disorders. *Hospital & Community Psychiatry*, 37, 241-249.
- Johnson, W. (1981). *So desperate to fight. An innovative approach to chronic illness*. New York: Institute for Rational Living.
- Laman, H., & Lankhorst, G.J. (1994). Subjective weighting of disability: An approach to quality of life assessment in rehabilitation. *Disability Rehabilitation*, 16, 198-204.
- Lankhorst, G.J., Jelles, F., Smits, R.C.F., Polman, C.H., Kuik, D.J., Pfenning, L.E.M.A., Cohen, L., Ploeg, H.M. van der, Ketelaer, P., & Vleugels, L. (1996). Quality of life in multiple sclerosis: The disability and impact profile (DIP). *Journal of Neurology*, 243, 469-474.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leszcz, M., & Goodwin, P.J. (1998). The rationale and foundations of group psychotherapy for women with metastatic breast cancer. *International Journal of Group Psychotherapy*, 48, 245-273.
- Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E.A., & Patrick-Miller, L. (1997). Perceptions of health and illness: Current research and applications. In K. J. Petrie & J. A. Weinman (Eds.), *Illness representations: Theoretical foundations* (pp. 19-46). Amsterdam, The Netherlands: Harwood Academic.
- Minden, S.L., Orav, J., & Reich, P. (1987). Depression in multiple sclerosis. *General Hospital Psychiatry*, 9, 426-434.
- Minden, S.L., & Schiffer, R.B. (1990). Affective disorders in multiple sclerosis: Review and recommendations for clinical research. *Archives of Neurology*, 47, 98-104.
- Pfenning, L.E.M.A. (1999). *Health-related quality of life in patients with multiple sclerosis*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Poppelaars, C.A.M., & Kaptein, A.A. (1994). *Psychologische en psychiatrische problematiek bij chronisch somatisch zieken*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken.
- Potts, S.G., Lewin, R., Fox, K.A.A., & Johnstone, E.C. (1999). Group psychological treatment for chest pain with normal coronary arteries. *Quarterly Journal of Medicine*, 92, 81-86.
- Rabins, P.V., Brooks, B.R., O'Donnell, P., Pearlson, G.D., Moberg, P., Jubelt, B., Coyle, P., Dalos, N., & Folstein, M.F. (1986). Structural brain correlates of emotional disorder in multiple sclerosis. *Brain*, 109, 585-597.
- Schwartz, C.E. (1999). Teaching coping skills enhances quality of life more than peer support: Results of a randomized trial with multiple sclerosis patients. *Health Psychology*, 18, 211-220.
- Snoek, F.J., Ven, N.C.W van der, & Lubach, C. (1999). Cognitive behavioral group training for poorly controlled type 1 diabetes patients: A psychoeducational group. *Diabetes Spectrum*, 12, 147-151.
- Spira, J.L. (1997). Introduction. In J. L. Spira (Ed.), *Group therapy for medically ill patients* (pp. 3-51). New York: The Guilford Press.
- Toner, B.B., Segal, Z.V., Emmott, S., Myran, D., Ali, A., DiGasbarro, I., & Stuckless, N. (1998). Cognitive behavioural group therapy for patients with irritable bowel syndrome. *International Journal of Group Psychotherapy*, 48, 215-243.
- Vleugels, L. (1995). De MS-school : MS-Liga België.
- Ware, J.E., Snow, K.K., Kosinski, M., & Gandek, B. (1993). *SF-36 Health Survey. Manual and Interpretation guide*. Boston: Nimrod Press.