

Een exploratief onderzoek naar de impact en implementeerbaarheid van mindfulnessoefeningen op een afdeling kinderoncologie

Hanna Debruyckere, Katleen Van der Gucht, Filip Raes, Yves Benoit, Ann Morez, Veerle Labarque, Ine De Paepe, Nady Van Broeck

SAMENVATTING

In het kader van een project gesponsord door de Stichting tegen Kanker en in samenwerking met de vereniging zonder winstoogmerk (vzw) Mindfulness werden gedurende twee jaar mindfulnessoefeningen aangeboden op de afdelingen kinderoncologie van de Universitaire Ziekenhuizen (UZ) Gent, Leuven en Brussel. De kinderen en jongeren deden de oefeningen individueel op de kamer. Familieleden konden deelnemen aan oefeningen in groepsverband. Hulpverleners kregen een acht weken durende training aangeboden. De impact op de beleving van kinderen en jongeren en van hun familieleden werd gemeten aan de hand van een belevingsschaal die bestond uit tien items, waarbij gepeild werd naar een emotie of toestand. Bij de hulpverleners werd aan de hand van vragenlijsten gepeild naar de impact op symptomen van stress, angst en depressie. De mindfulnessoefeningen hadden een positieve impact op de beleving van kinderen, jongeren en hun familieleden. Methodologische beperkingen maken echter dat deze resultaten met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd dienen te worden. Er werden verder geen significante effecten waargenomen op symptomen van depressie bij de hulpverleners. Wel werd een daling waargenomen in de symptomen van stress bij personen met een hoog aanvangsniveau qua stress. De implementeerbaarheid van mindfulnessoefeningen op een afdeling kinderoncologie wordt sterk bemoeilijkt door zowel kind-, ouder- als structurele factoren, die in dit artikel besproken worden, zodat hiermee bij toekomstige toepassingen rekening gehouden kan worden.

Inleiding

De diagnose kanker en de behandeling veroorzaken ingrijpende veranderingen in het leven van het kind en gezin. Zij worden geconfronteerd met een hoge mate van spanning, stress, onzekerheid en onvoorspelbaarheid. Tijdens deze vaak emotioneel zeer moeilijke ervaring zijn kind en ouders voor een belangrijk deel aangewezen op copingstrategieën die erop

gericht zijn om de dreiging van de ziekte vol te kunnen houden en om de nare gevoelens die hierbij worden opgewekt, zo goed mogelijk te hanteren (Grootenhuis & Last, 2003).

Er zijn intussen studies die aangeven dat mindfulness hierbij mogelijk kan helpen (onder andere Musial, Bussing, Heusser, Choi, & Ostermann, 2011; Piet, Wurtzen, & Zachariae, 2012; Wurtzen et al., 2013; Zainal, Booth, & Huppert, 2013). We kunnen mindfulness het best definiëren als “op een bijzondere manier aandacht schenken: doelbewust, in het hier en nu, en zonder te oordelen” (Kabat-Zinn, 2013, p. 11). Je zit met je volle aandacht in het hier en nu zonder plannen te maken of je zorgen te maken over de toekomst. Je staat volledig open voor de ervaring van het moment zonder daar verder bij na te denken of te oordelen of dat nu goed of slecht is. Dat alles gebeurt aan de hand van eenvoudige meditatieoefeningen waarbij gebruik gemaakt wordt van de ademhaling als bron van stabiliteit, gewaarwording van het lichaam en gewaar zijn van gedachten en gevoelens.

Talrijke studies tonen een positieve impact van mindfulness bij volwassen kankerpatiënten: ze ervaren minder stress, minder angstige gevoelens, en hun levenskwaliteit neemt toe (Cramer, Lauche, Paul, & Dobos, 2012; Piet et al., 2012; Zainal et al., 2013). In verschillende universitaire ziekenhuizen in Vlaanderen worden mindfulnessstrainingen aangeboden aan volwassen kankerpatiënten, ofwel tijdens, ofwel na de behandeling. Tot dusver is er echter geen aanbod voor kinderen, jongeren en hun ouders. Het is dan ook zinvol om na te gaan of een aanbod voor die doelgroep haalbaar is.

Als hulpverlener werken op een afdeling kinderoncologie is een bijzondere opdracht en vraagt om gespecialiseerde zorg. Dagelijks werken met ernstig zieke kinderen en contact hebben met terminale patiënten en hun familie zorgt voor een hoge emotionele belasting. Dat kan leiden tot gevoelens van hopeloosheid en falen, wat aanleiding kan geven tot verhoogde stress en symptomen van burn-out (Spinetta et al., 2000). Ook hulpverleners ervaren een gunstige impact van op mindfulness gebaseerde interventies. Eerder uitgevoerde studies tonen aan dat het hen helpt om aan zelfzorg te doen en om effectief de stress te verminderen (Fortney, Luchterhand, Zakletskaia, Zgierska, & Rakel, 2013; Krasner et al., 2009; Moody et al., 2013; Salyers et al., 2011).

In de loop van 2009 en 2010 werden op de kinderankerafdeling van het UZ Gent onder leiding van Benoit, in samenwerking met de vzw Mindfulness onder leiding van Dewulf, en met de steun van het Kinderkankerfonds en het Mecenaatsfonds ING, in België beheerd door de Koning Boudewijnstichting, mindfulnessoefeningen aangeboden aan 28 kinderen en jongeren met kanker, 13 ouders en 7 hulpverleners. Het doel van dat proefproject was deelnemers kennis te laten maken met mindfulness en hen te laten ervaren hoe mindfulness kan helpen bij het omgaan met stress, pijn¹ en emoties.

Een kleinschalige kwalitatieve evaluatie van het proefproject gaf aan dat de meeste patiënten, ouders en hulpverleners de oefeningen als positief ervaren (Vermeersch, 2010). Enkele getuigenissen:

“Ik doe deze oefeningen graag. Het is rustig en er is tijd, je leert je ademhaling voelen en je hele lichaam en dat doet deugd. Ik wil dit zeker nog doen.” (jongen van 14 jaar)

“Zeer mooi initiatief; maar wij zitten in een tijd van behandeling zo vol in ons hoofd, moeten ook van alles plannen, we kunnen niet in het proces gaan...; de sessies op zich zijn wel zinvol, hebben een meerwaarde in die zin dat we tijd voor onszelf kunnen maken en ook emoties en gevoelens eens mogen voelen, er ruimte en tijd voor maken...” (ouder)

De hulpverleners gaven aan de training nuttig te vinden maar moeilijk te combineren met de drukke werkschema's.

Het enthousiasme in het UZ Gent zorgde ervoor dat ook andere ziekenhuizen interesse kregen om in het project te participeren. In 2011 tot en met 2013 vond een vervolgstudie plaats in de universitaire ziekenhuizen van Gent, Leuven en Brussel. Deze vervolgstudie werd uitgevoerd met de steun van de Stichting tegen Kanker. In wat volgt, wordt de evaluatie² van dit vervolgstudie gepresenteerd.

De volgende twee onderzoeksvragen werden onderzocht:

- Wat is de impact van mindfulnessoefeningen op de beleving?
- Is het haalbaar mindfulnessoefeningen te implementeren op een afdeling kinderoncologie en op te nemen in het zorgaanbod?

Er werd een positieve impact verwacht van de mindfulnessoefeningen op de beleving van kinderen en jongeren, en van hun familieleden. Bij de hulpverleners was de hypothese dat een training gebaseerd op mindfulness, in groepsverband, kan bijdragen tot het verminderen van symptomen van stress, angst en depressie.

Methode

Procedure

Het onderzoek vond plaats op de afdelingen pediatrie oncologie van het UZ Gent, UZ Leuven en UZ Brussel. Bij aanvang van het project werd in ieder ziekenhuis tijdens een algemene informatiesessie uitleg gegeven over het onderzoek. Vervolgens werd in nauwe samenwerking met de psychologen werkzaam op de afdelingen, een draaiboek opgesteld waarin alle relevante informatie (beschrijving van de procedure, beschrijving van het evaluatieonderzoek, vragenlijsten, beschrijving van de mindfulnessoefeningen, folders) met betrekking tot het project aanwezig was. De psychologen gaven de folders ter kennisname aan potentiële deelnemers en introduceerden de trainers.

Patiënten en hun familieleden werden wekelijks uitgenodigd om deel te nemen aan de mindfulnessoefeningen en het belevingsonderzoek. Deelname aan het belevingsonderzoek was geheel vrijblijvend, patiënten en familieleden konden eveneens ingaan op het mindfulnessaanbod zonder deel te nemen aan het belevingsonderzoek³. Voor het belevingsonderzoek werden de vragenlijsten tweemaal afgenomen, eenmaal voor de start van de oefening en een tweede maal na het beëindigen van de oefening. Dat mindfulnessaanbod vond telkens plaats op een vaste dag in de week als een aanvulling op het bestaande aanbod van psychosociale

zorg (ondersteunende gesprekken met de psychologen werkzaam op de afdeling, een wekelijks bezoek van de cliniclowns, een wekelijks aanbod van muziektherapie).

Hulpverleners werden uitgenodigd om deel te nemen aan een acht weken durende training en het bijbehorende evaluatieonderzoek. Voor het evaluatieonderzoek werden de vragenlijsten viermaal afgenomen, acht weken voor de start van de training, één week voor de start van de training, één week na de training en drie maanden later.

Het evaluatieonderzoek werd goedgekeurd door de commissies Medische Ethiek van UZ/KU Leuven, UZ Brussel en UZ Gent. De Commissie Medische Ethiek van UZ/KU Leuven fungeerde als centrale commissie.

Interventies

De mindfulnessoefeningen voor de kinderen en jongeren bestonden uit korte (vijf à dertig minuten) individuele basisoefeningen, gericht op het met de volle aandacht ervaren van de ademhaling, lichaamssensaties en gedachten en gevoelens (Dewulf, 2009a; Dewulf, Persoons, & Benoit, 2009; Kaiser Greenland, 2010). De kinderen en jongeren ontvingen de oefeningen uitgeschreven in een oefenmapje en op cd. Een voorbeeld van een veelgebruikte oefening bij jonge kinderen is 'de otter' (Dewulf et al., 2009, p. 128-129).

De mindfulnessoefeningen voor familieleden werden georganiseerd in groepssessies van dertig of zestig minuten. Ook hier lag de focus op eenvoudige basisoefeningen (een korte bodyscan, zitmeditatie, loopmeditatie, yogaoefeningen) uit het mindfulnessprogramma (Dewulf, 2009b). Iedere groepssessie werd afgesloten met een nabespreking waarin de deelnemers de kans kregen om hun ervaring met het oefenen te delen. Deelnemers ontvingen de oefeningen op cd.

Bij de kinderen, de jongeren en de familieleden was het doel van de oefeningen hen te laten kennismaken met mindfulness en te ervaren wat dergelijke oefeningen voor hen kunnen betekenen.

De mindfulnessstraining voor hulpverleners is gebaseerd op Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR; Kabat-Zinn, 1990) en Mindfulness-Based Cognitive Therapy (MBCT; Segal, Williams, & Teasdale, 2002). Het protocol werd ingekort om tegemoet te komen aan de tijdsdruk van de hulpverleners en om de haalbaarheid te maximaliseren. Dat houdt in dat de meditatieoefeningen korter zijn en de psycho-educatie vooral gericht is op stressreductie. Het doel van de interventie was (1) deelnemers helpen inzicht te krijgen in hun persoonlijke reactie op stress; (2) vaardigheden aanleren die hen helpen beter om te gaan met stress; (3) zelfzorg te bevorderen. De training duurde acht weken met wekelijks een groepssessie van een uur. Deelnemers ontvingen een syllabus en twee oefen-cd's. Bij iedere sessie werden huiswerkopdrachten meegegeven, evenals instructies om thuis te oefenen.

Alle mindfulnessoefeningen werden gegeven door klinisch psychologen die ervaren mindfulnessstrainers zijn.

Deelnemers

Er werden 131 kinderen en jongeren benaderd, 98 daarvan (75%) gingen in op het mindfulnessaanbod (tabel 1). Hiervan volgden 39 kinderen één sessie (30%), 59 kinderen volgden meer dan één sessie (45%). Achttien kinderen die de sessies volgden (14%), werden bereid gevonden deel te nemen aan het evaluatieonderzoek, 39% jongens en 61% meisjes. De kinderen en jongeren die deelnamen aan het onderzoek, volgden gemiddeld 2.1 sessies (SD=1.9; bereik: 1-9 sessies). De gemiddelde leeftijd van de kinderen en jongeren die deelnamen aan het onderzoek, bedroeg 10.98 (SD=4.27; bereik: 6-19 jaar).

Van de 152 familieleden die werden uitgenodigd om deel te nemen aan het project, gingen er 61 (40%) in op het aanbod (tabel 1). Daarvan volgden 35 familieleden één sessie (23%) en 26 familieleden volgden meer dan één sessie (17%). Er namen 18 familieleden deel aan het evaluatieonderzoek (15 moeders, 2 vaders en 1 grootmoeder). De familieleden die deelnamen aan het onderzoek, volgden gemiddeld 1.9 sessies (SD=1.0; bereik: 1-4 sessies).

[T a b e l 1] Overzicht aantal deelnemende patiënten en familieleden per ziekenhuis.

	Uitgenodigd	Deelname zonder onderzoek	Deelname met onderzoek	> 1 sessie zonder onderzoek	> 1 sessie met onderzoek
Patiënten					
Leuven	62	33	9	14	8
Gent	48	30	6	16	5
Brussel	21	17	3	13	3
Totaal	131	80	18	43	16
Familieleden					
Leuven	75	16	8	5	6
Gent	63	21	7	4	6
Brussel	14	6	3	2	3
Totaal	152	43	18	11	15

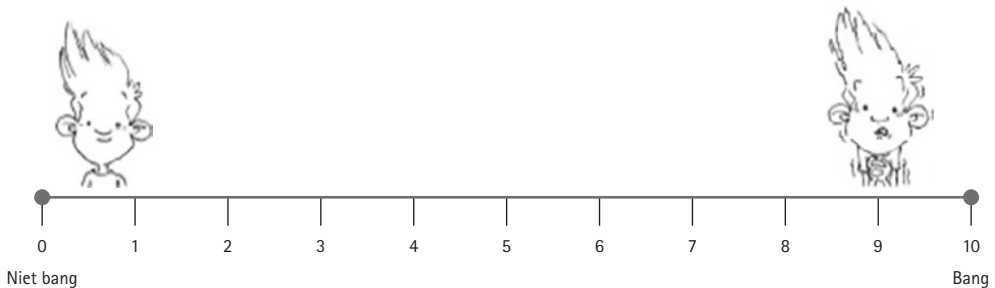
Er werden 143 hulpverleners (artsen, psychologen, verplegend en verzorgend personeel) uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek en de training (tabel 2). 36 hulpverleners (25%) gingen in op het aanbod (8 van het UZ Brussel, 10 van het UZ Gent en 18 van het UZ Leuven). De gemiddelde leeftijd bedroeg 42.83 (SD=10.17; bereik: 25-55 jaar); 92% van de deelnemers was vrouw.

[T a b e l 2] Overzicht aantal deelnemende hulpverleners per ziekenhuis.

	Uitgenodigd	Deelname	Onderzoek (T1 - T4)
Leuven	77	17	11
Gent	40	10	1
Brussel	26	9	3
Totaal	143	36	15

Meetinstrumenten

Om de impact van mindfulnessoefeningen op de beleving van kinderen en jongeren met kanker en hun familieleden na te gaan, werd gebruik gemaakt van een voor dit project ontwikkeld belevingsevaluatie-instrument (figuur 1). Dit instrument bestaat uit tien items die telkens verwijzen naar een emotie of toestand (niet fris – fris, niet bang – bang, niet gesloten – gesloten, niet ontspannen – ontspannen, niet onrustig – onrustig, niet open – open, niet rustig – rustig, niet vol stress – vol stress, niet suf – suf, niet vredig – vredig). Elk item wordt op een tienpuntenschaal gescoord. Aan de deelnemers werd gevraagd om voor en na iedere oefening of sessie op die tienpuntenschalen aan te duiden hoe ze zich op dat moment voelden.



FIGUUR 1. Weergave van het belevingsevaluatie-instrument voor het item 'bang'. De tekeningen werden gemaakt door Roel Renmans.

Voor de data-analyse werden de itemscores van de negatief geformuleerde items gespiegeld om voor alle items dezelfde inhoudelijke betekenis te verkrijgen (hoe hoger de score, hoe positiever) (interne consistentie, voor patiënten: $\alpha=.91$, voor familieleden: $\alpha=.90$). De pre- en postscores werden berekend door de tien itemscores op te tellen en te delen door tien. Voor de deelnemers die verschillende sessies volgden, werd een gemiddelde pre- en postscore berekend op basis van het aantal gevolgde sessies⁴.

Bij de hulpverleners werd gebruik gemaakt van de Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS; Beurs, Van Dyck, Marquenie, Lange, & Blonk, 2001; Lovibond & Lovibond, 1995). Die bestaat uit 21 items te beoordelen op een vierpuntenschaal gaande van 1 (helemaal niet van toepassing) tot 4 (zeer zeker van toepassing). Er zijn drie 7-item subschalen die respectievelijk peilen naar symptomen van depressie, angst en stress. De interne consistentiecoëfficiënt van de subschaal 'angst' is op twee meetmomenten $< .60$ en dus onbetrouwbaar (Robinson, Shaver, & Wrightsman, 1991). Die subschaal werd derhalve niet verder gebruikt in het onderzoek. De interne consistentiecoëfficiënten van de andere subschalen zijn $> .85$ voor symptomen van stress en $> .78$ voor symptomen van depressie en dit voor de vier meetmomenten.

Variabelen met betrekking tot de implementeerbaarheid werden verzameld aan de hand van evaluatieformulieren waarin gepeild werd naar de ervaring van het mindfulnessaanbod zoals dat geïmplementeerd werd op de afdeling. Die evaluatieformulieren werden ingevuld door de jongeren, ouders, hulpverleners en trainers. De op deze manier verzamelde kwalitatieve informatie werd gecategoriseerd in kind-, ouder- en structurele factoren.

Data-analyse

Om na te gaan of er een significant verschil is in de beleving van de patiënten en familieleden voor en na de oefening, werden T-toetsen voor herhaalde metingen uitgevoerd. Om te onderzoeken of er zich significante veranderingen hebben voorgedaan in symptomen van depressie en stress bij de hulpverleners, werd een ‘repeated measures ANOVA’ uitgevoerd. Effectgroottes van de gevonden resultaten werden berekend met behulp van Cohens δ (Cohen, 1988, 1992) aangepast voor herhaalde metingen binnen één groep (Durlak, 2009; Olive & Smith, 2005).

Waar relevant werd voor een aantal deelnemers onderzocht of de verbeteringen in stresscores ook (1) klinisch significant zijn en (2) of de verandering betrouwbaar is. Dat hebben we berekend volgens de methode beschreven door Jacobson en Truax (1991). Voor het berekenen van de klinische cut-offscore werd methode C gebruikt; die is het minst arbitrair en alle normen nodig voor de berekening zijn beschikbaar voor de DASS-21. De niet-klinische en klinische populaties die we gebruikt hebben als referentie, werden beschreven in Beurs et al. (2001).

Resultaten

Belevingsonderzoek bij patiënten en familieleden

De resultaten met betrekking tot de voor- en nameting op de belevingsschaal worden weergegeven in tabel 3.

De resultaten tonen aan dat de kinderen en jongeren significant hoger scoren op de belevingsschaal na het volgen van de mindfulnessoefeningen. Dezelfde bevindingen worden waargenomen bij familieleden.

[Tabel 3] Gemiddelde (M) en standaarddeviatie (SD) vóór en na de mindfulnessoefeningen op de belevingsschaal.

	Voor		Na		t(df) ^a	Cohens δ
	M	SD	M	SD		
Patiënten	7.25	1.87	8.09	1.53	-4.38** (17)	0.45
Familieleden	5.61	1.50	7.24	1.13	-5.25** (17)	1.08

** $p < 0.01$; ^agebaseerd op T_2 (nameting) – T_1 (voormeting)

Evaluatieonderzoek bij hulpverleners

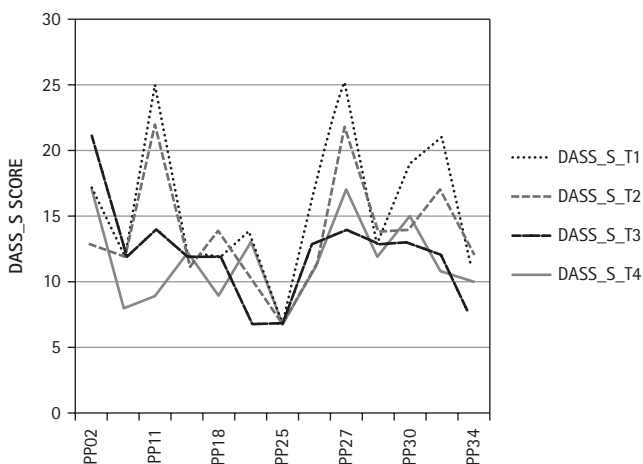
Van de 36 hulpverleners die bereid waren aan het onderzoek deel te nemen, namen 26 effectief deel aan de training, 85% daarvan volgde vijf sessies of meer. Bij de deelnemers die de vragenlijsten invulden op de vier meetmomenten ($N=13$), worden geen significante veranderingen waargenomen op symptomen van depressie. De resultaten worden weergegeven in tabel 4.

[Tabel 4] Gemiddelde (M) en standaarddeviatie (SD) op de vier meetmomenten op de subschalen 'depressie' en 'stress'.

	M	SD
Symptomen van depressie		
Basismeting (T1)	11.23	5.13
Voormeting (T2)	10.62	3.25
Nameting (T3)	9.08	2.43
Vervolgmeting (T4)	9.85	3.44
Symptomen van stress		
Basismeting (T1)	15.77	5.51
Voormeting (T2)	13.77	4.36
Nameting (T3)	12.08	3.73
Vervolgmeting (T4)	11.62	3.20

Er wordt een significant verschil gevonden bij de scores van symptomen van stress, $F(3, 36)=5.39$, $p<.01$. Post-hoc vergelijkingen tonen aan dat de daling in stresssymptomen significant is tussen de meetmomenten T1 (8 weken voor de training) en T3 (na de training) ($p<.05$) en T1 (8 weken voor de training) en T4 (bij follow-up) ($p<.01$). Er wordt echter geen significant verschil waargenomen tussen T2 (voor de training) en T3 (na de training) ($p=.46$), het interval waarin de training plaatsvond.

Wanneer meer in detail wordt gekeken naar de scores van symptomen van stress (figuur 2), valt op dat bij deelnemers (PP11, PP27, PP31) met een initieel hoog aanvangsniveau van stress een duidelijke daling optreedt onmiddellijk na de training en bij de follow-upmeting. Het betreft hier telkens een daling van > 4 punten, wat wordt beschouwd als een klinisch relevante verbetering.



FIGUUR 2. Ruwe scores voor alle deelnemers van symptomen van stress (DASS) op de vier meetmomenten. De vier verschillende stippellijnen verbinden de waarden op eenzelfde meetmoment.

Bij twee (PP11 en PP31) deelnemers gaat het om een klinisch significante verandering (T_4 score $< 11.61 =$ cut-off voor een klinisch significante verandering). Voor deelnemer PP11 is deze verandering ook betrouwbaar met een RCI groter dan 1.96 (RCI=2.72). De RCI voor PP31 bedroeg 1.26. We dienen hierbij op te merken dat door de hoge standaarddeviatie in onze referentiepopulatie die gebruikt wordt in de formule voor het berekenen van de Reliable Change Index (RCI), we een hoge standaardfout (S_{diff}) krijgen van het verschil tussen twee test scores. Die hoge standaardfout zorgt op haar beurt voor een hoge drempel om een betrouwbare verandering te verkrijgen (Jacobson & Truax, 1991).

Ten slotte werd gekeken naar de effectgrootte, gebaseerd op de verschillen tussen T_2 en T_3 , en tussen T_2 en T_4 . Het effect van T_2 (voor de training) naar T_3 (na de training) bedraagt 0.36, het effect van T_2 (voor de training) naar T_4 (bij follow-up) bedraagt 0.47. Gebaseerd op Cohens (1988) conventies zijn dat kleine tot middelgrote effecten.

Implementatieonderzoek

De evaluatieformulieren werden ingevuld door 2 jongeren, 4 ouders, 9 hulpverleners en de trainers. Naast de informatie verkregen uit de evaluatieformulieren werd voor het implementatieonderzoek ook gebruik gemaakt van de kwalitatieve informatie verkregen uit contacten met patiënten, hun familie en hulpverleners. Die informatie werd samengebracht en gecategoriseerd in kind-, ouder- en structurele factoren (tabel 5).

[**T a b e l 5**] Factoren die een rol spelen in de implementeerbaarheid.

Kind- en ouderfactoren			
	Fysieke dimensie	Emotionele dimensie	Praktische dimensie
Kind	Ziekte Isolatie Impact medicatie	Geen zin Iets anders willen doen "Niets voor mij, ik heb andere dingen om mij af te leiden" "De oefeningen zijn niet meer nodig"	Op onderzoek Bezig met therapie (kine, logo, ...)
Ouder		Willen kind niet alleen laten "Ik wil me nu niet kwetsbaar opstellen" "Wij hebben andere manieren om met emoties om te gaan"	Kunnen kind niet alleen laten
Kind/ouder	Vermoeidheid	Slecht moment/moeilijke periode zoals net na de diagnose of slecht nieuws vernomen	Bezoek/medisch personeel aanwezig
Structurele factoren			
Geen rustig plekje om te oefenen Tijdens oefening(en) afgeleid worden door medisch of paramedisch personeel Tijdgebrek (één namiddag in de week, oudertraining tussenin, ...) Ander aanbod in het ziekenhuis op de dag dat de MFO worden aangeboden			

Op het niveau van de patiënten en hun familieleden kwam naar voren dat de fysieke en/of emotionele toestand van het moment een rol speelt in de zin om te oefenen. Patiënten zijn vaak te moe of hebben te veel ongemakken, terwijl ouders aangeven dat ze zich niet kwetsbaar willen opstellen. Ook praktische factoren spelen een rol. Kinderen die opgenomen zijn op een afdeling kinderoncologie, worden vaak onderzocht of krijgen een therapie waardoor zij niet in staat zijn aan de mindfulnessoefeningen deel te nemen. De groepsbijeenkomsten voor familieleden vonden, buiten de kamer van het kind, elders in het ziekenhuis plaats, maar ouders en grootouders konden of wilden hun kind niet alleen laten.

Naast persoonlijke factoren op het niveau van patiënten en familieleden blijkt de hectische sfeer van een ziekenhuissetting een aanbod van mindfulness te bemoeilijken. Zo is er bijvoorbeeld niet altijd een rustig plekje om te oefenen of er is een interruptie door medisch personeel.

Hoewel de implementatie door verschillende factoren bemoeilijkt wordt, zijn de ervaringen overwegend positief en werd mindfulness vaak positief onthaald op de verschillende afdelingen. Zowel patiënten als familieleden ervaren de oefeningen als een moment van rust, een moment voor zichzelf waarbij niets moet, maar waarbij men gewoon even stilstaat bij wat er allemaal gebeurt. Ook de hulpverleners ervaren het aanbod van mindfulness voor de patiënten als nuttig, maar geven aan dat tijdsdruk en praktische factoren de implementatie ernstig bemoeilijken.

Discussie

Ondanks het schrille contrast tussen de filosofie achter mindfulness en het drukke, hectische leven op een afdeling kinderoncologie werd het aanbod goed onthaald en namen 75% van de patiënten en 40% van de familieleden deel aan de oefeningen.

Op basis van het belevingsonderzoek kan geconcludeerd worden dat zowel patiënten als familieleden een significante positieve impact ervaren van de mindfulnessoefeningen. De effectgrootte is hoger voor de familieleden dan voor de patiënten (1.08 versus 0.45), een mogelijke verklaring hiervoor is dat volwassenen beter in staat zijn de emotie en gemoedstoestand voor en na de oefening te benoemen. Zowel de patiënten als de familieleden ervaren de oefeningen als rustgevend en ervaren minder spanning, stress, angst na de mindfulnessoefening. Er is sprake van een verruimde aandacht zonder te oordelen, een moment om gewoon eventjes stil te staan bij wat zich aandient. Dat weerspiegelt de milde accepterende, niet-oordelende houding waar mindfulness voor staat en is een goede weergave van 'experimentiële aanvaarding' – een belangrijk wetenschappelijk onderbouwd werkingsmechanisme van mindfulness (Hayes, Levin, Plumb-Villardaga, Villatte, & Pistorello, 2013).

Bij de hulpverleners worden significante dalingen in stresssymptomen gevonden. Bij symptomen van depressie zien we eenzelfde tendens, alleen zijn de verschillen daar kleiner en niet significant. Een mogelijke verklaring voor het ontbreken van significante effecten bij symptomen van depressie is (1) dat de onderzoekspopulatie relatief weinig ruimte voor verbeter-

ring bood: de meeste deelnemers scoorden al bij aanvang van de studie laag op symptomen van depressie, en (2) de zeer kleine steekproef, en dus een te lage statistische power.

De effectgroottes voor de daling in stresssymptomen van baseline naar postinterventie en van baseline naar follow-up zijn respectievelijk klein tot middelgroot. Dat is vergelijkbaar met de effectgroottes gerapporteerd in een recente meta-analyse over de toepassing van op mindfulness gebaseerde interventies (Khouri et al., 2013). Vooral personen met een hoog initieel stressniveau tonen de grootste verbetering; dat wordt ook teruggevonden in andere studies met hulpverleners (Asuero et al., 2014; Goodman & Schorling, 2012).

De beperkte resultaten suggereren dat een ingekort mindfulnessprogramma, efficiënt in tijd, kan bijdragen tot het reduceren van stress bij drukbezette hulpverleners. De bevindingen tonen aan dat het zinvoller is een vrijblijvend mindfulnessaanbod te doen, met name aan personen met klachten (bijvoorbeeld een verhoogd stressniveau), dan alle hulpverleners op een afdeling aan te moedigen aan zo'n training deel te nemen.

De steekproefgrootte voor patiënten, familieleden en hulpverleners was echter te beperkt om de conclusies te veralgemenen. Bovendien werden de steekproeven niet at random verkregen, maar gaat het hier om een 'self-selected sample' waarbij enkel patiënten, familieleden en hulpverleners die dat wensten, aan het onderzoek deelnamen. Aangezien het voornaamste doel van dit project was om kinderen en jongeren met kanker en hun familie kennis te laten maken met mindfulness, konden de deelnemers er geheel vrijblijvend voor kiezen om wel deel te nemen aan de mindfulnessoefeningen maar niet aan het evaluatieonderzoek. Dat is ook de reden waarom zo weinig kinderen, jongeren en ouders deelnamen aan het evaluatieonderzoek. Dat was een bewuste keuze, omdat de situatie waarin die kinderen, jongeren en hun ouders verkeren, bijzonder hectisch en moeilijk is. Ook werd in het onderzoek geen rekening gehouden met eventuele voorafgaande ervaring met mindfulness. Verder kan niet uitgesloten worden dat de individuele aandacht en nabijheid van de trainer in belangrijke mate hebben bijgedragen aan de positieve impact, los van het mindfulnessaspect. In vervolgonderzoek kan met dergelijke beperkingen rekening worden gehouden door het uitvoeren van een gerandomiseerde en gecontroleerde trial.

Uit dit onderzoek blijkt ook dat het niet eenvoudig is om mindfulness te implementeren op een afdeling kinderoncologie. Heel wat emotionele, fysieke en praktische factoren eigen aan de setting kinderoncologie spelen een interfererende en vaak beperkende rol. Al wordt mindfulness over het algemeen goed onthaald en zijn de reacties overwegend positief, toch heeft het weinig zin mindfulnessoefeningen of een volledige mindfulnessstraining te implementeren op een afdeling waar de kinderen verblijven voor de intensieve fase van de behandeling. Wel kan een mindfulnessaanbod als keuzemogelijkheid in het nazorgprogramma zinvol zijn, met name voor deze patiënten en hun familieleden die de neiging hebben om te piekeren en bij wie angst voor herval sterk aanwezig is. Aanvullend onderzoek naar het effect van een mindfulnessstraining bij kinderen en jongeren, na de intensieve behandelingsfase, is dan ook belangrijk. Ten behoeve van hulpverleners zou overwogen kunnen worden om, bijvoorbeeld eenmaal per jaar, een mindfulnessinterventie vrijblijvend aan het personeel van alle ziekenhuisafdelingen aan te bieden. Zo kunnen personeelsleden die last ondervinden van vrij hoge stress, eventueel baat hebben bij een dergelijke training.

Dankwoord

Dit project was mogelijk dankzij de financiële steun van de Stichting tegen Kanker. Graag bedanken we Inge De Leeuw, Mieke Vanassche, Ingrid Jacobs, Nele Van de Keere, het personeel van de afdelingen kinderoncologie van UZ Leuven, UZ Gent en UZ Brussel, en alle patiënten, familieleden en hulpverleners die meewerkten aan het onderzoek. Speciale dank gaat uit naar dr. David Dewulf, directeur en oprichter van het Instituut voor Aandacht en Mindfulness en de vzw Mindfulness. Hij stond mede aan de basis van dit project.

Noten

1. Voor zover ons bekend, zijn er tot dusver geen negatieve effecten op pijn waargenomen bij de onderzochte volwassen populaties (Doran, 2014; Reiner, Tibi, & Lipsitz, 2013; Ussher et al., 2014). Of diezelfde onderzoeksresultaten doorgetrokken kunnen worden bij kinderen, weten we niet. Onderzoek naar het effect van mindfulnessoefeningen op de pijnbeleving bij kinderen zou in dat opzicht zeker interessant zijn maar viel buiten de scope van dit exploratieve onderzoek. Aangezien in onze studie de nadruk lag op het onderzoeken van de toegankelijkheid van mindfulnessoefeningen voor kinderen met kanker en hoe die kinderen de oefeningen beleven, hebben we ervoor gekozen die meer specifieke informatie betreffende het effect van mindfulness op pijnbeleving niet op te nemen in dit artikel.
2. Dit artikel is voor een groot deel gebaseerd op de masterproef van Hanna Debruyckere (2013).
3. Er werd niet gewerkt met een controlegroep en deelname aan het evaluatieonderzoek was geheel vrijblijvend. Dat was een bewuste keuze, genomen in overleg met het medisch personeel. De situatie waarin deze kinderen, jongeren en hun ouders verkeren, is bijzonder hectisch en moeilijk. In het kader van een exploratief onderzoek wilden we geen extra belasting (stress) veroorzaken (onder andere door het invullen van informed consents, evaluatieformulieren, enzovoort) maar volledig in overeenstemming met de geest van mindfulness screen en in alle rust aanwezig zijn.
4. Er werd gewerkt met een gemiddelde waarde over de sessies heen aangezien het aantal respondenten te gering was om analyses uit te voeren met covariabelen. Hierdoor merken we het mogelijke cumulatieve effect van het aantal sessies niet op. Dat onderzoeken was echter niet haalbaar in het kader van dit exploratieve project; het is aan te bevelen om dat mee te nemen in vervolgonderzoek.

Literatuur

- Asuero, A.M., Queralto, J.M., Pujol-Ribera, E., Berenguera, A., Rodriguez-Blanco, T., & Epstein, R.M. (2014). Effectiveness of a mindfulness education program in primary health care professionals: A pragmatic controlled trial. *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 34(1), 4-12. doi: 10.1002/chp.21211
- Beurs, E., Van Dyck, R., Marquenie, L.A., Lange, A., & Blonk, R.W.B. (2001). De DASS: een vragenlijst voor het meten van depressie, angst en stress. *Gedragstherapie*, 34, 35-53.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112(1), 155-159. doi: 10.1037/0033-2909.112.1.155

- Cramer, H., Lauche, R., Paul, A., & Dobos, G. (2012). Mindfulness-based stress reduction for breast cancer – a systematic review and meta-analysis. *Current Oncology*, 19(5), E343-E352. doi: 10.3747/co.19.1016
- Debruyckere, H. (2013). *Mindfulness in kinderoncologie: een exploratief onderzoek naar impact en implementeerbaarheid van mindfulnessoefeningen bij kinderen en jongeren met kanker, hun ouders en grootouders*. Ongepubliceerde masterproef, KU Leuven, Onderzoeksgroep Klinische Psychologie.
- Dewulf, D. (2009a). *Mindfulness voor jongeren*. Tielt: Lannoo.
- Dewulf, D. (2009b). *Mindfulness werkboek. Krachtig en gelukkig leven in het nu*. Roeselaere: Roularta Books.
- Dewulf, D., Persoons, B., & Benoit, V. (2009). *Mindfulness voor je kids*. Tielt: Lannoo.
- Doran, N.J. (2014). Experiencing wellness within illness: Exploring a mindfulness-based approach to chronic back pain. *Qualitative Health Research*, 24(6), 749-760. doi: 10.1177/1049732314529662
- Durlak, J.A. (2009). How to select, calculate, and interpret effect sizes. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(9), 917-928. doi: 10.1093/jpepsy/jsp004
- Fortney, L., Luchterhand, C., Zakletskaia, L., Zgierska, A., & Rakel, D. (2013). Abbreviated mindfulness intervention for job satisfaction, quality of life, and compassion in primary care clinicians: A pilot study. *Annals of Family Medicine*, 11(5), 412-420. doi: 10.1370/afm.1511
- Goodman, M.J., & Schorling, J.B. (2012). A mindfulness course decreases burnout and improves well-being among healthcare providers. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 43(2), 119-128. doi: 10.2190/PM.43.2.b
- Grootenhuis, M.A., & Last, B.F. (2003). Stresshantering door kinderen met kanker en hun ouders. *Pedagogiek*, 23, 232-240.
- Hayes, S.C., Levin, M.E., Plumb-Villardaga, J., Villatte, J.L., & Pistorello, J. (2013). Acceptance and commitment therapy and contextual behavioral science: Examining the progress of a distinctive model of behavioral and cognitive therapy. *Behavior Therapy*, 44(2), 180-198.
- Jacobson, N.S., & Truax, P. (1991). Clinical significance: A statistical approach to defining meaningful change in psychotherapy research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59, 12-19.
- Kabat-Zinn, J. (1990). *Full catastrophe living: How to cope with stress, pain and illness using mindfulness meditation*. New York: Delacorte.
- Kabat-Zinn, J. (2013). *Mindfulness voor beginners*. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Kaiser Greenland, S. (2010). *The mindful child*. New York: Simon & Schuster.
- Khoury, B., Lecomte, T., Fortin, G., Masse, M., Therien, P., Bouchard, V., ... Hofmann, S.G. (2013). Mindfulness-based therapy: A comprehensive meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 33(6), 763-771. doi: 10.1016/j.cpr.2013.05.005
- Krasner, M.S., Epstein, R.M., Beckman, H., Suchman, A.L., Chapman, B., Mooney, C.J., & Quill, T.E. (2009). Association of an educational program in mindful communication with burnout, empathy, and attitudes among primary care physicians. *Journal of the American Medical Association*, 302(12), 1284-1293.
- Lovibond, S.H., & Lovibond, P.F. (1995). *Manual for the depression anxiety stress scales* (2nd ed.). Sidney: Psychology Foundation.
- Moody, K., Kramer, D., Santizo, R.O., Magro, L., Wyshogrod, D., Ambrosio, J., ... Stein, J. (2013). Helping the helpers: Mindfulness training for burnout in pediatric oncology, a pilot program. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(5), 275-284. doi: 10.1177/1043454213504497
- Musial, F., Bussing, A., Heusser, P., Choi, K.E., & Ostermann, T. (2011). Mindfulness-based stress reduction for integrative cancer care – a summary of evidence. *Forschende Komplementarmedizin*, 18(4), 192-202. doi: 10.1159/000330714

- Olive, M.L., & Smith, B.W. (2005). Effect size calculations and single subject designs. *Educational Psychology*, 25, 313-324.
- Piet, J., Wurtzen, H., & Zachariae, R. (2012). The effect of mindfulness-based therapy on symptoms of anxiety and depression in adult cancer patients and survivors: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 80(6), 1007-1020. doi: 10.1037/a0028329
- Reiner, K., Tibi, L., & Lipsitz, J.D. (2013). Do mindfulness-based interventions reduce pain intensity? A critical review of the literature. *Pain Medicine*, 14(2), 230-242. doi: 10.1111/pme.12006
- Robinson, J.P., Shaver, P.R., & Wrightsman, L.S. (1991). Criteria for scale selection and evaluation. In J.P. Robinson, P.R. Shaver, & L.S. Wrightsman (Eds.), *Measures of personality and social psychological attitudes* (pp. 1-16). San Diego, CA: Academic Press.
- Salyers, M.P., Hudson, C., Morse, G., Rollins, A.L., Monroe-DeVita, M., Wilson, C., & Freeland, L. (2011). BREATHE: A pilot study of a one-day retreat to reduce burnout among mental health professionals. *Psychiatric Services*, 62(2), 214-217. doi: 10.1176/appi.ps.62.2.214
- Segal, Z.V., Williams, J.M.G., & Teasdale, J.D. (2002). *Mindfulness-based cognitive therapy for depression: A new approach to preventing relapse*. New York: Guilford Press.
- Spinetta, J.J., Jankovic, M., Ben Arush, M.W., Eden, T., Epelman, C., Greenberg, M.L., ... Masera, G. (2000). Guidelines for the recognition, prevention, and remediation of burnout in health care professionals participating in the care of children with cancer: Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial issues in Pediatric Oncology. *Medical and Pediatric Oncology*, 35(2), 122-125.
- Ussher, M., Spatz, A., Copland, C., Nicolaou, A., Cargill, A., Amini-Tabrizi, N., & McCracken, L.M. (2014). Immediate effects of a brief mindfulness-based body scan on patients with chronic pain. *Journal of Behavioral Medicine*, 37(1), 127-134. doi: 10.1007/s10865-012-9466-5
- Vermeersch, N. (2010). *Onderzoek naar de beleving van mindfulness bij kinderen opgenomen op de pediatrische afdeling hemato-oncologie van het UZGent tijdens hun verblijf in het ziekenhuis*. Ongepubliceerde masterproef, Universiteit Gent, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen.
- Wurtzen, H., Dalton, S.O., Elsass, P., Sumbundu, A.D., Steding-Jensen, M., Karlsen, R.V., ... Johansen, C. (2013). Mindfulness significantly reduces self-reported levels of anxiety and depression: Results of a randomised controlled trial among 336 Danish women treated for stage I-III breast cancer. *European Journal of Cancer*, 49(6), 1365-1373. doi: 10.1016/j.ejca.2012.10.030
- Zainal, N.Z., Booth, S., & Huppert, F.A. (2013). The efficacy of mindfulness-based stress reduction on mental health of breast cancer patients: A meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 22(7), 1457-1465. doi: 10.1002/pon.3171

Summary

During two years basic mindfulness exercises were offered at child oncology units at three university hospitals, UZ Gent, UZ Leuven and UZ Brussel. Children and adolescents received the exercises in their room face to face. Family members could participate in small group sessions. Health care providers participated in an 8 week training program. The impact of mindfulness exercises on patients and their family was measured using a scale existing of 10 items expressing an emotion or feeling. Questionnaires to measure the impact on symptoms of stress, anxiety and depression were used in the evaluation with health care providers. Mindfulness exercises had a positive impact on the experience of children and family members. Due to methodological constraints we have to interpret these results with caution. No significant effect was found on symptoms of depression with the health care provi-

ders. There was a clear reduction in symptoms of stress for those participants who initially scored high in stress symptoms. Implementation of mindfulness exercises at child oncology units is difficult due to child, parent and structural factors. The project was financially supported by the Foundation against Cancer and was in cooperation with the VZW Mindfulness.

Personalia

Hanna Debruyckere, klinisch psycholoog, was als masterthesisstudent verbonden aan de KU Leuven, onderzoeksgroep Klinische Psychologie (academiejaar 2012-2013).

Katleen Van der Gucht, doctor in de biologie en wetenschappelijk medewerker aan de KU Leuven, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen.

E-mail: katleen.vandergucht@ppw.kuleuven.be.

Prof. dr. Filip Raes, klinisch psycholoog en als hoofddocent verbonden aan de KU Leuven, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen; hij is tevens als gedragstherapeut actief in PraxisP aan de KU Leuven.

Prof. dr. Yves Benoit, hoogleraar aan de Universiteit van Gent, was tijdens de periode van het onderzoek kliniekhoud – Afdeling Pediatrische Hemato-Oncologie en Stamceltransplantatie, UZ Gent.

Ann Morez, klinisch psycholoog, Afdeling Pediatrische Hemato-Oncologie en Stamceltransplantatie, UZ Gent.

Prof. dr. Veerle Labarque, pediatriesch hemato-oncoloog op de Afdeling Kinderoncologie in het UZ Leuven.

Ine De Paepe, klinisch psycholoog op de Afdeling Kinderoncologie in het UZ Brussel.

Prof. dr. Nady Van Broeck, klinisch psycholoog, gedragstherapeut, hoogleraar bij de onderzoekseenheid Klinische Psychologie van de KU Leuven, deeltijds hoogleraar aan de UC Louvain, co-academische verantwoordelijke PraxisP, het expertisecentrum van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen van de KU Leuven.