



Effect van Acceptance and Commitment Therapie voor personen met neuromusculaire aandoeningen?

Referentie

Gould RL, McDermott CJ, Thompson BJ, et al. Acceptance and Commitment Therapy plus usual care for improving quality of life in people with motor neuron disease (COMMEND): a multicentre, parallel, randomised controlled trial in the UK. *Lancet* 2024;403:2381-94. DOI: 10.1016/S0140-6736(24)00533-6

Duiding

Loes Stukken, psychologe.
Geen belangenvermenging met het onderwerp

Klinische vraag

Wat is het effect van Acceptance and Commitment Therapie (ACT) in vergelijking met gebruikelijke zorg op de levenskwaliteit van personen met neuromusculaire aandoeningen?

Achtergrond

Neuromusculaire aandoeningen, zoals amyotrofische laterale sclerose (ALS), progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) en primaire laterale sclerose (PLS), zijn aandoeningen waarbij de spieren geleidelijk verzwakken door een aantasting van de motorneuronen. Het nut van psychologische therapieën bij neuromusculaire aandoeningen is weinig onderzocht (1). Acceptance and Commitment Therapie (ACT), een derde generatie cognitieve gedragstherapie, verhoogt de psychologische flexibiliteit door acceptatie van wat niet controleerbaar is en bevordert het engagement voor acties die in lijn zijn met persoonlijke waarden (2). Gezien de aard van ACT is het dus aannemelijk dat deze therapie patiënten met neuromusculaire aandoeningen kan helpen bij het omgaan met progressieve beperkingen (3). Een eerste RCT onderzocht de effectiviteit van ACT op de kwaliteit van leven bij neuromusculaire aandoeningen (4).

Samenvatting

Bestudeerde populatie

- via 16 zorgcentra, verspreid over het Verenigd Koninkrijk, rekruteerde men personen ouder dan 18 jaar met een neuromusculaire aandoening, samen met hun primaire mantelzorgers (>18 jaar)
- exclusiecriteria: nood aan sondevoeding of beademing, nood aan behandeling voor ernstige psychiatrische stoornissen (zoals schizofrenie), dementie, actieve suïcidale ideatie en acute suïcidale plannen, onvoldoende kennis van Engels, lopende psychotherapie en deze niet willen stopzetten bij toewijzing aan de ACT-groep, eerdere deelname aan een vooraf uitgevoerde haalbaarheidsstudie
- uiteindelijke inclusie van 191 personen met een gemiddelde leeftijd van 63,1 (SD 11,0) jaar, 42% vrouwen en 97% wit; samen met 93 mantelzorgers (80% partner, 13% kind, 3% vriend, 2% ouder).

Studieopzet

Multicenter gerandomiseerde gecontroleerde studie met twee groepen:

- interventiegroep (n=97): kreeg bovenop gebruikelijke zorg acht individuele ACT-sessies van 1 uur; de eerste zes sessies waren wekelijks, de laatste twee om de twee weken; de sessies werden aangevuld met audiomateriaal

- controlegroep (n=94): kreeg alleen gebruikelijke zorg, gebaseerd op de Britse richtlijn over neuromusculaire aandoeningen en bestond uit medicatie voor neuromusculaire aandoeningen en symptomen, fysiotherapie en toegang tot andere diensten zoals orthopedie, klinische psychologie, neuropsychologie, counseling en sociale zorgdiensten; men controleerde in hoeverre de zorgcentra deze richtlijn volgden.

Uitkomstmeting

- primaire uitkomstmaten: levenskwaliteit, gemeten met de **McGill Quality of Life Questionnaire-Revised (MQOL-R)**, na 6 maanden
- secundaire uitkomstmaten voor patiënten na 6 en 9 maanden:
 - de existentiële en psychologische subschaal van de **MQOL-R**
 - angst en depressie, gemeten met de **hospital anxiety and depression scale (HADS)** (aangepast voor personen met een neuromusculaire aandoening)
 - psychologische flexibiliteit, gemeten met de **Acceptance and Action Questionnaire-II (AAQ-II)**
 - levenskwaliteit, gemeten met de **EQ-5D-5L** en de **EQ-VAS**
 - ziekteprogressie, gemeten met **ALS Functional Rating Scale-Revised (ALS-FRS-R)**
 - niet-fysieke ongewenste gebeurtenissen en fysieke zelfbeschadiging
 - MQOL-R en overleving na 9 maanden, alsook **Satisfaction with Therapy and Therapist Scale-Revised (STTS-R)** na 6 maanden in de ACT-groep
- secundaire uitkomsten voor mantelzorgers na 6 en 9 maanden:
 - levenskwaliteit, gemeten met de EQ-5D-5L en de EQ-VAS
 - zorgbelasting, gemeten met de **Zarit Burden Interview (ZBI)**
- de gemiddelde verschillen tussen beide groepen werden gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, baselinescores en clustering
- modified-intention-to-treat (alleen deelnemers met beschikbare gegevens)-analyse.

Resultaten

- voor de primaire uitkomstmaten:
 - na 6 maanden was de levenskwaliteit (MQOL-R) statistisch significant toegenomen in de ACT- versus de controlegroep: gecorrigeerd gemiddeld verschil 0,66 (met 95% BI van 0,22 tot 1,10); Cohen's d 0,46 (met 95% BI van 0,16 tot 0,77); p=0,0031
 - ook na 9 maanden zag men een toename van MQOL in de ACT-groep (0,76 met 95% BI van 0,30 tot 1,22; Cohen's d 0,53 met 95% BI van 0,21 tot 0,85; p=0,0011)
- voor de secundaire uitkomstmaten:
 - zowel na 6 als na 9 maanden was er een statistisch significante toename van de psychologische en existentiële subschaal van de MQOL-R in de ACT- versus de controlegroep (*zie tabel*)
 - zowel na 6 als na 9 maanden was er een statistisch significante afname van depressie, maar niet van angst op de HADS-schaal in de ACT- versus de controlegroep (*zie tabel*)
 - alleen na 9 maanden zag men een statistisch significante afname in AAQ-II (betekent toename in psychologische flexibiliteit) in de ACT- versus de controlegroep (*zie tabel*)
 - alleen na 6 maanden zag men een statistisch significante toename van levenskwaliteit (gemeten met EQ-VAS) in de ACT- versus de controlegroep (*zie tabel*), terwijl met de EQ-5D-5L geen verschillen konden aangetoond worden
 - voor ALS-FRS-R, EQ-5D-5L waren er geen statistisch significante verschillen tussen beide groepen
 - in de ACT-groep was er na 6 maanden veel tevredenheid over de therapie (gemiddelde STTS-R 24,6 (SD 3,6) voor therapie en 28 (SD 2,8) voor therapeut (range 6-30))
 - geen statistisch significant verschil in secundaire uitkomstmaten voor mantelzorgers
 - geen statistisch significant verschil in ongewenste effecten.

Tabel. Statistisch significante gemiddelde verschillen (95% BI) tussen ACT en controle met Cohen's d en p-waarde.

		Gemiddeld verschil (95% BI)	Cohen's d (95% BI)	p-waarde
MQOL-R psychologisch (range 0-10)	6 mnd	0,71 (van 0,02 tot 1,39)	0,30 (van 0,01 tot 0,60)	0,043
	9 mnd	1,10 (van 0,40 tot 1,80)	0,47 (van 0,17 tot 0,78)	0,002
MQOL-R existentieel (range 0-10)	6 mnd	0,72 (van 0,23 tot 1,20)	0,43 (van 0,14 tot 0,73)	0,0042
	9 mnd	0,65 (van 0,09 tot 1,21)	0,39 (van 0,05 tot 0,73)	0,023
Depressie (HADS) (range 0-18)	6 mnd	-1,13 (van -1,81 tot -0,45)	-0,38 (van -0,61 tot 0,15)	0,0012
	9 mnd	-1,12 (van -2,06 tot -0,19)	-0,38 (van -0,70 tot 0,06)	0,018
AAQ-II (range 7-49)	9 mnd	-2,54 (van -4,52 tot -0,55)	-0,28 (van -0,50 tot 0,06)	0,012
EQ-VAS (range 0-100)	6 mnd	6,49 (van 1,28 tot 11,7)	0,30 (van 0,06 tot 0,54)	0,015

Besluit van de auteurs

ACT plus gebruikelijke zorg is klinisch effectief voor het behouden of verbeteren van de levenskwaliteit bij mensen met een neuromusculaire aandoening. Wanneer er in de toekomst meer bewijs komt voor deze bevindingen, zullen zorgverleners moeten nagaan hoe ze ACT, aangepast aan de specifieke behoeften van mensen met neuromusculaire aandoeningen, kunnen integreren binnen de klinische zorg voor neuromusculaire aandoeningen.

Financiering van de studie

De studie werd gefinancierd door National Institute for Health and Care Research Health Technology Assessment en de Motor Neurone Disease Association; als deel van de projectoproep specificerde NIHR details over studiedesign, maar men had geen rol in het studiedesign, gegevensverzameling, data-analyse, interpretatie van gegevens of schrijven van het rapport.

Belangenconflicten van de auteurs

Een aantal auteurs ontving financiële steun van publieke en commerciële instellingen, evenals betalingen voor consultancy, adviesraden of andere werkzaamheden. Deze activiteiten hielden geen verband houden met de inhoud van het ingediende werk. Alle andere auteurs rapporteerden geen conflicterende belangen.

Bespreking

Beoordeling van de methodologie

De studie is methodologisch van redelijk goede kwaliteit. De randomisatie verliep op een correcte manier. Als gevolg van het type interventie was blinding van patiënten, mantelzorgers en behandelaars niet mogelijk. Dat zou in combinatie met zelfrapportage van subjectieve uitkomstmaten tot bias geleid kunnen hebben. Het risico van bias kon men echter beperken door geblindeerde effectbeoordelaars de vragenlijsten (meestal online) te laten invullen. Na 6 en 9 maanden werd er bovendien gecontroleerd in hoeverre de blinding van de effectbeoordelaars standhield. Tijdens het verloop van de studie kon men slechts 3 gevallen van het doorbreken van de blinding vaststellen. Ook registreerde men de verwachtingen en de voorkeuren van patiënten voor de aangeboden

therapie. Er konden geen verschillen tussen beide gerandomiseerde groepen vastgesteld worden. ACT werd bovendien op een correcte manier uitgevoerd en de therapietrouw was hoog. Hierdoor beperkte men het risico van performance- en detectiebias in deze studie.

Met verschillende sensitiviteitsanalyses kon men de robuustheid van de resultaten aantonen. Daarnaast werd via exploratieve moderatie-analyses nagegaan of bepaalde factoren het effect van de behandeling beïnvloedden. Concreet onderzocht men de invloed van de ernst van de neuromusculaire aandoening, angst, depressie en psychologische flexibiliteit bij aanvang, de achteruitgang in de neuromusculaire aandoening, opleidingsniveau, burgerlijke status en de impact van covid-19 op de randomisatie. Alleen depressie bij baseline bleek een significante moderator te zijn: personen zonder klinische depressie bij aanvang ervoeren een sterker positief effect op 6 maanden.

Beoordeling van de resultaten

Binnen ACT leren patiënten engagementen en acties uit te voeren die in lijn liggen met hun waarden, gefocust op aanvaarding en op wat binnen hun controle ligt. De interventie lijkt dan ook geschikt te zijn om de kwaliteit van leven te verhogen bij patiënten die geconfronteerd worden met toenemende beperkingen. Na 6 maanden zag men een toename van psychologische flexibiliteit in de ACT-groep. Dat wijst erop dat de interventie aansloeg. We zien na 6 maanden (primaire uitkomstmaat) en na 9 maanden ook een statistisch significante toename in levenskwaliteit op de MQOL-R, een specifiek meetinstrument om de levenskwaliteit bij personen met chronische aandoeningen te beoordelen. Met een Cohen's d van 0,46 beschouwen de onderzoekers het resultaat als klinisch relevant, maar we kunnen ons toch vragen stellen bij deze conclusie. Voor de powerberekening vertrok men immers niet van een minimaal klinisch relevant verschil maar van een klinisch relevante effectgrootte van 0,44 op basis van een meta-analyse over ACT (5). Voorts vertaalt de verbetering op de MQOL-R zich niet in een objectieve verbetering van de levenskwaliteit op de EQ-5D-5L-schaal. Men zag wel een verbetering op de meer subjectieve EQ-VAS. Maar dat resultaat kan een vertekend beeld geven omdat mensen met chronische aandoeningen en beperkingen zich vaak aanpassen aan hun situatie. Daardoor schatten ze hun globale levenskwaliteit vaak beter in dan wanneer er een meer gestructureerde vragenlijst gebruikt wordt.

ACT is een courante vorm van psychotherapie in België, waarvoor ook Belgische therapeuten opgeleid kunnen worden. In die zin zijn de resultaten extrapolerebaar en implementeerbaar in België. De tevredenheidsscores voor ACT waren bovendien ook hoog. De ACT werd op een gestandaardiseerde manier uitgevoerd. Daarnaast gaan de auteurs ervan uit dat ook de gebruikelijke zorg op elke locatie op een gelijkaardige werd uitgevoerd omdat ze gebaseerd moest zijn op de huidige richtlijnen. Dit is echter een optimistische aannname en bovendien is niet duidelijk of de gebruikelijke zorg in het Verenigd Koninkrijk vergelijkbaar is met deze in België, wat de extrapolerebaarheid van de resultaten dan weer kan bemoeilijken. Ten slotte includeerde de studie ook naast van patiënten. Dit is een belangrijke meerwaarde omdat in veel zorginstellingen in België ook meer en meer wordt ingezet op het betrekken van naasten. Het is dus belangrijk om te weten wat de impact van bepaalde behandelingen ook op hen is. De scores voor levenskwaliteit en belasting als mantelzorger verschilden niet significant tussen de ACT- en de controlegroep. Dat wijst erop dat ACT geen extra belasting veroorzaakte voor naasten, maar anderzijds de zorglast ook niet verminderde.

Wat zeggen de richtlijnen voor de klinische praktijk?

De recente richtlijn van de European Academy of Neurology (EAN) volgt de NICE-richtlijn uit 2019 en beveelt psychologische zorg aan wanneer nodig, zonder specifieke therapieën voor te stellen (6,7). De BMJ-Best Practice-bron, verwijst naar mindfulness en cognitieve gedragstherapie bij neuromusculaire aandoeningen, maar merkt op dat psychologische behandelingen onvoldoende onderzocht zijn (1). Er zijn geen concrete aanbevelingen over ACT, aangezien deze therapie tot nu toe nog niet werd onderzocht bij neuromusculaire aandoeningen.

Besluit van Minerva

Deze methodologisch correct uitgevoerde RCT toont een statistisch significant effect aan van Acceptance and Commitment Therapie (ACT) versus gebruikelijke zorg op de levenskwaliteit van patiënten met neuromusculaire aandoeningen. De klinische relevantie van het effect is echter nog onzeker. Bijkomende studies zijn dus nodig vooraleer de interventie kan aanbevolen worden.

Referenties

1. McDermott CJ, Shaw PJ. Diagnosis and management of motor neurone disease. *BMJ* 2008;336:658-62. DOI: 10.1136/bmj.39493.511759.BE. *BMJ Best Practice*. Updated [27/9/2024]. Accessed [15/1/2025].
2. Bohlmeijer ET, Fledderus M, Rokx TAJ, Pieterse ME. Actief aan de slag met acceptatie en commitment therapie (ACT): Praktijkboek. Bohn Stafleu van Loghum; 2020. DOI: 10.1007/978-90-313-6320-9
3. Petri S. Acceptance and commitment therapy in improving quality of life in motor neuron disease. *Lancet* 2024;403:2350-2351. DOI: 10.1016/S0140-6736(24)00753-0
4. Gould RL, McDermott CJ, Thompson BJ, et al. Acceptance and Commitment Therapy plus usual care for improving quality of life in people with motor neuron disease (COMMEND): a multicentre, parallel, randomised controlled trial in the UK. *Lancet* 2024;403:2381-94. DOI: 10.1016/S0140-6736(24)00533-6
5. Gould RL, Thompson BJ, Rawlinson C, et al. A randomised controlled trial of acceptance and commitment therapy plus usual care compared to usual care alone for improving psychological health in people with motor neuron disease (COMMEND): study protocol. *BMC Neurol* 2022;22:431. DOI: 10.1186/s12883-022-02950-5
6. Andrews JA, Meng L, Kulka AJ, et al. Disease progression and therapeutic challenges in amyotrophic lateral sclerosis. *Eur J Neurol* 2023;30:694-706. DOI: 10.1111/ene.16264
7. National Institute for Health and Care Excellence. Motor neurone disease: assessment and management. NICE guideline [NG42]. Published February 2016. Updated July 2019. Accessed [15/1/2025].