

Διαδικτυακή ομαδική γνωσιακή συμπεριφοριστική ψυχοθεραπεία στον Πανελλήνιο
Σύλλογο Κυστικής Ίνωσης για ασθενείς με κυστική ίνωση και για φροντιστές ασθενών
με κυστική ίνωση. Ένα υπό εξέλιξη ερευνητικό πρωτόκολλο.

Dr. Stavroula Rakitzi & Hellenic Cystic Fibrosis Association

7 2023

1. Εισαγωγή

Η κυστική ίνωση αποτελεί μία πλέον χρόνια σπάνια οργανική διαταραχή, η οποία επιβαρύνει την καθημερινότητα και δυσχεραίνει την ποιότητα ζωής.

Η γνωσιακή συμπεριφοριστική ψυχοθεραπεία αποτελεί μία εμπειρικά τεκμηριωμένη ψυχοθεραπεία για το σύνολο των ψυχικών διαταραχών (Hofmann et al., 2012; Rakitzi, 2023), αλλά και για την επιβάρυνση από την κυστική ίνωση. Η επιβάρυνση αυτή μπορεί να εκφραστεί με αγχώδεις διαταραχές, κατάθλιψη και φυσικά με φόβο θανάτου (Quittner et al., 2016; Verkleij et al., 2021).

Η γνωσιακή-συμπεριφοριστική ψυχοθεραπεία θέτει πάντα συγκεκριμένους στόχους ανακουφίζοντας από παροντικά και παρελθοντικά προβλήματα. Η ψυχοθεραπεία αυτή προσφέρει πλήρη κατανόηση και διαφάνεια για το πώς περιγράφονται τα προβλήματα και πως μπορούν να αντιμετωπιστούν.

Η Dr. Σταυρούλα Ρακιτζή συνεργάζεται με τον Πανελλήνιο Σύλλογο Κυστικής Ίνωσης προσφέροντας μία φορά το χρόνο εθελοντικά τις υπηρεσίες της με την εφαρμογή ενός διαδικτυακού ομαδικού προγράμματος γνωσιακής συμπεριφοριστικής ψυχοθεραπείας. Το πρόγραμμα αυτό δημιουργήθηκε από την συγγραφέα του άρθρου, αποτελείται από 13 εβδομαδιαίες συνεδρίες, πραγματοποιείται μία φορά το χρόνο και απευθύνεται σε άτομα που πάσχουν από κυστική ίνωση καθώς και σε φροντιστές ατόμων, τα οποία πάσχουν από τη νόσο. Όλοι πρέπει να είναι μέλη του Πανελληνίου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης. Ο κύριος στόχος της ομάδας αυτής είναι η διαχείριση άγχους και θυμού, η βελτίωση της διάθεσης, η ενδυνάμωση της διεκδικητικής συμπεριφοράς και μία εισαγωγή στη διαχείριση πένθους.

Η ομάδα χαρακτηρίζεται από κανόνες συμπεριφοράς, όπως ότι σεβόμαστε ο ένας τον άλλον, απαγορεύεται το Bullying, όλοι θα πάρουν τον λόγο και ότι πρέπει να υπάρχει γραπτή ενημέρωση σε περίπτωση απουσίας πριν τη συνεδρία. Επιτρέπονται μέχρι 3 απουσίες.

Ο βασικός στόχος της ομάδας αυτής είναι η ανακούφιση των ατόμων και η καλύτερη διαχείριση της καθημερινότητας με μία καλύτερη ποιότητα ζωής. Η βασική ερευνητική υπόθεση είναι, αν το πρόγραμμα είναι αποτελεσματικό για τα μέλη της ομάδας. Η πρώτη πιλοτική εφαρμογή του προγράμματος το 2022 (Ρακιτζή, 2022) ανέδειξε τα πρώτα θετικά αποτελέσματα.

Μία δημοκρατική κοινωνία καλείται να προστατεύει ευάλωτους ανθρώπους και να τους εξασφαλίζει πρόσβαση σε αποτελεσματικές θεραπείες, στα πλαίσια των οποίων γίνεται κατανοητό, πώς μπορούνε τα προβλήματα να αντιμετωπιστούνε και να επιλυθούνε.

2. Μέθοδοι

Χορηγήθηκαν τα εξής αξιόπιστα ψυχομετρικά τεστ πριν και μετά την παρέμβαση: Beck Anxiety Inventory (BAI), Beck Depression Inventory (BDI), SCL-90-R, FAF (Fehlerschlagangstfragebögen) και U (Unsicherheitsfragebögen) (Αντωνίου et al., 2015; Beck et al., 1988, 1988a; Donias et al., 1991), Symptoms Rating Scale for depression and Anxiety (SRSDA) (Fountoulakis et al., 2003), το WHODAS 2. 0 Greek version (Koumpouros et al., 2018), το οποίο αξιολογεί τον συνολικό βαθμό αναπηρίας και λειτουργικότητας καθώς και επιμέρους κατηγορίες:

1 γνωσιακή λειτουργία-κατανόηση και επικοινωνία, 2 κινητικότητα-κίνηση και ευκολία στην μετακίνηση, 3 Αυτοφροντίδα-φροντίδα ατομικής υγιεινής, ντύσιμο, φαγητό, και ανεξάρτητη διαμονή, 4 κοινωνικές επαφές, 5 δραστηριότητες ζωής: οικιακά, ελεύθερος χρόνος, εργασία, σχολείο και 6: συμμετοχή, ένταξη στις δραστηριότητες της κοινότητας και της κοινωνίας και τέλος την Recovery Assessment Scale (RAS-DS), η οποία αξιολογεί ένα συνολικό σκορ καθώς και επιμέρους κατηγορίες: 1. κάνοντας πράγματα που εκτιμώ, 2. ατενίζω το μέλλον, ελέγχω την διαταραχή μου και σύνδεση και ανήκειν (Hancock et al., 2019).

3. Στατιστική ανάλυση

Χρησιμοποιήθηκε η έκδοση 13 του SPSS για τη διενέργεια της στατιστικής ανάλυσης. T-paired test και effect sizes (Bortz, 2002; Cohen, 1988) χρησιμοποιήθηκαν για την στατιστική ανάλυση.

Παρακάτω θα παρουσιαστούν τα αποτελέσματα.

Η ομάδα ασθενών με κυστική ίνωση είχε αρχικά 13 μέλη. 4 διέκοψαν. Λόγοι διακοπής: 3 αγχώθηκαν από τη θεραπεία και ένα άτομο δήλωσε συμμετοχή αλλά δεν ήρθε καθόλου. 10 (71, 42%) συμμετείχαν και ολοκλήρωσαν την θεραπεία χωρίς να ξεπεράσουν το επιτρεπτό όριο των 3 απουσιών και έστειλαν τα ερωτηματολόγια πριν και μετά την θεραπεία. Σε 2 μέλη συνέστησα την συνέχιση της παρακολούθησής τους σε επίπεδο ατομικής παρακολούθησης από ψυχολόγο και ψυχίατρο.

Η ομάδα φροντιστών ασθενών με κυστική ίνωση είχε αρχικά 16 μέλη. 10 διέκοψαν. Λόγοι διακοπής: 3 δεν συμμετείχαν καθόλου στην πρώτη συνεδρία και οι 7 ξεπέρασαν το όριο των 3 απουσιών και δεν μπόρεσαν στη διαδικασία να ειδοποιηθούν. Τα 10

άτομα, τα οποία διέκοψαν εμφάνισαν μεγάλη δυσκολία προσαρμογής στους κανόνες της ομάδας και ενσυναίσθησης απέναντι στα υπόλοιπα μέλη.

Από τα 6 μέλη (37, 5%), τα οποία ολοκλήρωσαν την ομάδα, το ένα μέλος δεν επέστρεψε τα ερωτηματολόγια μετά την θεραπεία. Σε ένα μέλος συνέστησα τη συνέχιση της παρακολούθησης σε ατομικό πλαίσιο από ψυχολόγο και ψυχίατρο.

4. Αποτελέσματα

Παρακάτω θα παρουσιαστούν τα αποτελέσματα των ομάδων.

Table 1. Characteristics of patients with Cystic Fibrosis

	N=10		
	M(SD)	t/Chi.Sq.	<i>p</i>
Age	37.50(7.84)	15.10	.00
Sex	1.10(0.31)	10.00	.35
(F 90%, M 10%)			
Family Status	2.10(0.87)	20.00	.33
(married 30%			
divorced 30%			
unmarried 40%)			

Employment Status	1.90(0.87)	20.00	.33
(employee 40%			
retired 30%			
unemployed 30%)			

Table 2. T-paired Test patients with Cystic Fibrosis

	N=10		
	M(SD)	t(df)	<i>p</i>
Anxiety before	8.10(4.65)		
Anxiety after	4.50(2.32)	2.60(9)	.02
Obsession before	18.80(13.79)		
Obsession after	14.40(14.15)	2.59(9)	.02
Assertiveness (DiffNo) before	29.50(8.68)		
Assertiveness (DiffNo) after	22.30(10.66)	2.87(9)	.01

Recovery 1 before	82.70(16.52)		
Recovery 1 after	94.16(5.97)	2.60(9)	.02
WHODAS total before	29.66 (16.13)		
WHODAS total after	20.83 (13.02)	2.46(8)	.03
WHODAS 6 before	44.57(24.45)		
WHODAS 6 after	27.08(19.77)	2.27(9)	.04

DiffNo: Difficulty of saying No, Recovery 1: Doing things i value, WHODAS 6: participation on society

effect sizes patient group (Cohen: 0, 2 small, 0, 4 medium, 0, 8 large)

Anxiety 0, 67 medium

Obsession 0, 82 large

Anger 1, 06 large

Assertiveness variables

Fear of criticism 0, 37 medium

Fear of contact 0, 29 small

Assertiveness 0, 47 medium

Difficulty of saying No 0, 91 large

Guilt 0, 34 small

Recovery

RAStotal 0, 53 medium

R1 (Doing things i value) 0, 82 large

R2 (Looking forward) 0,42 medium

R4 (connection and belonging) 0, 52 medium

Functional outcome

WHODAStotal 0, 82 large

W1 (cognitive function, communication) 0, 23 medium

W3 (self-care) 0, 58 large

W4 (social contacts) 0, 29 small

W5.1 (activities at home) 0, 30 small

W5. 2. (school, studies, work 1, 16 large

W6 (participation on society) 0, 71 large

Total therapy effect size 0, 57 medium

Table 3. Characteristics of caregivers of patients with Cystic Fibrosis

	M(SD)	t/Chi.Sq.	<i>p</i>
N=5			
Age	46.20(10.01)	10.32	.00
Sex	1.20(0.44)	5.00	.28
(F 80%, M 20%)			
Family Status	1.20(0.44)	5.00	.28
(married 80% divorced 20%)			
Employment Status	1.20(0.44)	5.00	.28
(employee 80% retired 20%)			

Table 4. T-paired Test caregivers of patients with Cystic Fibrosis

		N=5	
	M(SD)	t(df)	<i>p</i>
Depression before	10.20(4.65)		
Depression after	7.40(5.94)	4.22(4)	.01
Assertiveness			
(DiffNo) before	25.80(7.79)		
Assertiveness			
(DiffNo) after	13.20(14.82)	2.87(9)	.03

DiffNo: Difficulty of saying No.

Effect sizes

Depression 1, 67 large

Anxiety 1, 08 large

Obsession 0, 53 medium

Anger 0, 31 small

Assertiveness

Fear of criticism 0, 49 medium

Fear of contact 0, 79 large

Assertiveness 0, 42 medium

Difficulty of saying No 1, 35

Guilt 0, 72 large

Recovery

RAS Total 0, 46 medium

R1 (doing things I value) 1, 05 large

R2 (looking forward) 0, 11 very small

R3 (control my disorder) 0, 60 medium

Functional outcome

W1 (cognitive function, communication) 0, 67 medium

W3 (self-care) 0, 44 medium

W4 (social contacts) 0, 61 medium

W51 (activities at home) 0, 44 medium

W52 (school, studies, work) 0, 57 medium

W6 (participation on society) 0, 25 small

Total therapy effect 0, 48 medium

5. Συζήτηση αποτελεσμάτων

Το ερευνητικό αυτό πρωτόκολλο βρίσκεται σε εξέλιξη. Για το 2023 έχουμε τα εξής αποτελέσματα. Η ομάδα ασθενών με κυστική ίνωση παρουσίασε στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα όσον αφορά την βελτίωση του άγχους, του ιδεοψυχαναγκασμού, της δυσκολίας να λέω όχι (διεκδικητικότητα), την βελτίωση της αναπηρίας και λειτουργικότητας (συνολικό σκορ και συμμετοχή στην κοινότητα) και την δυνατότητα ανάκαμψης και επανένταξης στην κοινωνία (κάνοντας πράγματα που εκτιμώ). Τα effect sizes, τα οποία δείχνουν το μέγεθος επίδρασης της θεραπείας, ανέδειξαν βελτίωση στο άγχος, τον ιδεοψυχαναγκασμό και τον θυμό, στις μεταβλητές διεκδικητικότητας, και σε μεταβλητές, οι οποίες συσχετίζονται με την λειτουργικότητα και την ανάκαμψη. Το συνολικό effect size της θεραπείας είναι 0.57, πολύ ικανοποιητικό για μία παρέμβαση.

Η ομάδα φροντιστών ασθενών με κυστική ίνωση του 2023 παρουσίασε στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα όσον αφορά την βελτίωση της κατάθλιψης, και της δυσκολίας να λέω όχι (διεκδικητικότητα). Τα effect sizes, τα οποία δείχνουν το μέγεθος επίδρασης της θεραπείας, ανέδειξαν βελτίωση στην κατάθλιψη, το άγχος, τον ιδεοψυχαναγκασμό και τον θυμό, στις μεταβλητές διεκδικητικότητας, και σε μεταβλητές, οι οποίες συσχετίζονται με την λειτουργικότητα και την ανάκαμψη. Το συνολικό effect size της θεραπείας είναι 0.48, πολύ ικανοποιητικό για μία παρέμβαση.

Τα παραπάνω αποτελέσματα ανέδειξαν την θετική επίδραση της διαδικτυακής ομαδικής γνωσιακής συμπεριφοριστικής ψυχοθεραπείας, τα οποία συσχετίζονται και με αποτελέσματα άλλων ερευνών (Quittner et al., 2016; Speed et al., 2017; Verkleij et al., 2021) καθώς και με την πιλοτική εφαρμογή του προγράμματος το 2022 (Ρακιτζή, 2022). Η βελτίωση της διεκδικητικότητας μπορεί να οδηγήσει στη βελτίωση του άγχους, της κατάθλιψης και της αυτοπεποίθησης (Speed et al., 2018).

Η ομαδική αυτή παρέμβαση διαρκεί 13 συνεδρίες. Η συνέχιση της παρακολούθησης κάποιων μελών των ομάδων κρίθηκε απαραίτητη και έγιναν οι ανάλογες παραπομπές στην διεπιστημονική ομάδα των μονάδων κυστικής ίνωσης. Η συνεργασία με τις μονάδες κυστικής ίνωσης στο Εθνικό Σύστημα Υγείας είναι απαραίτητη.

Η ομαδική αυτή παρέμβαση έχει σαν βασικό στόχο την εκπαίδευση στην διαχείριση ενός μηχανισμού αντιμετώπισης της καθημερινότητας και αναπλαισίωσης της ζωής με βάση τα νέα δεδομένα. Παράλληλα ενδυναμώνεται και η ατομική ευθύνη απέναντι στα προβλήματα. Έτσι η ομαδική αυτή θεραπεία εφαρμόζεται μέσα από την οπτική γωνία της ανάκαμψης και του επαναπροσδιορισμού της ζωής (Rakitzi, 2023), κάτι το οποίο βελτιώνει την ατομική ευθύνη και την προσαρμοστικότητα στη ζωή.

Το drop out στην ομάδα φροντιστών είναι μεγάλο, κάτι το οποίο συσχετίζεται με την δυσκολία δέσμευσης απέναντι στην ομάδα για 3 μήνες καθώς και με την έλλειψη ενσυναίσθησης απέναντι στα υπόλοιπα μέλη.

Τα μεγέθη των 2 ομάδων είναι μικρά, κάτι το οποίο επηρεάζει πάντα αρνητικά και τη στατιστική ανάλυση. Δεν υπάρχει σύγκριση με ομάδα ελέγχου, κάτι το οποίο δεν ήταν εφικτό να υλοποιηθεί, διότι χρειάζονται περισσότεροι/ες εθελοντές ψυχοθεραπευτές/τριες.

Συμπερασματικά, η ψυχοθεραπεία αποτελεί ένα αναπόσπαστο κομμάτι στην διαχείριση της κυστικής ίνωσης. Η διερεύνηση της αποτελεσματικότητας της ομαδικής αυτής θεραπείας σε ένα μεγαλύτερο δείγμα αποτελεί ένα μελλοντικό μας στόχο.

Τα μέλη από μόνα τους ανέφεραν τις εξής εντυπώσεις από την θεραπεία: Έμαθα από τους άλλους να σκέφτομαι εναλλακτικά, βελτίωση στη διαχείριση αρνητικών σκέψεων, βελτίωση αυτοπεποίθησης, βελτίωση της διαχείρισης άγχους, δεν είμαστε μόνοι μας, βελτίωση στην διαχείριση θυμού, έμαθα να λέω περισσότερα όχι, έμαθα να μοιράζομαι πράγματα με άλλους και έτσι τώρα νιώθω πιο δυνατή να ασχοληθώ ενεργά με τον σύλλογο, έμαθα καινούργια πράγματα, η ομαδική ψυχοθεραπεία είναι πιο ενδιαφέρουσα από την ατομική ψυχοθεραπεία, αυξήθηκε η ενυναίσθησή μου διαχειρίζομαι καλύτερα τον φόβο θανάτου, είμαστε μία οικογένεια, αυξήθηκε η αποδοχή.

Μία δημοκρατική κοινωνία οφείλει να παρέχει εμπειρικά τεκμηριωμένες θεραπείες σε ευάλωτους ανθρώπους!

4. Βιβλιογραφία

- Αντωνίου, Β., Ευθυμίου, Κ., & Μυλωνά Κωνσταντίνα. (2015). Κοινωνικό άγχος, διεκδικητικότητα και κοινωνική φοβία. Ένα δομημένο ομαδικό πρόγραμμα γνωσιακής συμπεριφοριστικής θεραπείας. Αθήνα: ΙΕΘΣ.
- Beck, A. T., Epstein, N., Brown, G., & Steer, R. (1988). *Beck Anxiety Inventory* [Database record]. APA PsycTests. <https://doi.org/10.1037/t02025-000>
- Beck, A. T., Steer, R.A., & Garbin, M.G. (1988a). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review*, 8(1), 77-100.
- Bortz, J., & Döring, N., (2002). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*. Berlin: Springer
- Cohen, J., (1988). *Statistical Power Analyses for the Behavioural Sciences*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Donias, S., Karastergiou, A., & Manos, N. (1991). Standardization of the symptom checklist-90-R rating scale in a Greek population. *Psychiatriki*, 2(1), 42–48.
- Fiedler, P. (2005). *Verhaltenstherapie in Gruppen*. Weinheim: Beltz.
- Fountoulakis KN, Iacovides A, Kleanthous S, Samolis S, Gougoulas K, St Kaprinis G, Bech P: The Greek translation of the symptoms rating scale for depression and anxiety: preliminary results of the validation study. *BMC Psychiatry* 2003, 10:21.
- Hancock, N., Scanlan, J.N., Bundy, A.C., & Honey, A. (2019). *Recovery Assessment Scale –Domains & Stages (RAS - DS) Manual- Version 3*. Sydney; University of Sydney.

Hofmann, SG, Asnaani A, Vonk IJJ, Sawyer AT, & Fang A. The efficacy of Cognitive Behavioral Therapy: A Review of Meta-analyses. *Cognitive Therapy Research*, 36(5), 427-440. <https://doi.org/10.1007/s10608-012-9476-1>.

Koumpouros, Y., Papageorgiou, E., Sakellari, E. et al. Adaptation and psychometric properties evaluation of the Greek version of WHODAS 2.0. pilot application in Greek elderly population. *Health Services and Outcomes Research Methodology*, 2018, 18(1): 63-74. <https://doi.org/10.1007/s10742-017-0176-x>

Quittner, AL., Abbott J., Georgiopoulos AM., Goldbeck, L., Smith, B., Hempstead S. E., et al. (2016). International Committee on mental health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society Consensus statements for screening and treating depression and anxiety. *Thorax*, 71, 26-34. doi:10.1136/thoraxjnl-2015-207488.

Rakitzi, S. (2023). *Clinical Psychology and Cognitive Behavioral Psychotherapy. Recovery in Mental health*. Cham: Springer.

Ρακιτζή, Σ. (2022). Η εφαρμογή της ομαδικής γνωσιακής συμπεριφοριστικής ψυχοθεραπείας στον Πανελλήνιο Σύλλογο Κυστικής Ίνωσης. Προφορική παρουσίαση στο συνέδριο «το νέο πρόσωπο της κυστικής ίνωσης» του Πανελληνίου Συλλόγου Κυστικής Ίνωσης. 11 2022.

Speed, B.C., Goldstein, B. L., Goldfried, M. R., & Stony Brook University. (2018). Assertiveness Training: A forgotten evidence-based treatment. *Clinical Psychology, Science and practice*, 25, 1-20. doi:10.1111/cpsp.12216.

Verkleij, M., Georgiopoulos, M., & Friedman, D. (2021). Development and evaluation of an internet-based cognitive behavioral therapy intervention for anxiety and depression in adults with Cystic Fibrosis (ehealth CF-CBT): An international collaboration. *Internet Interventions*, 24, 100372.