

Μέθοδος Εφαρμογής της «Διδασκαλίας Αυτοδιαχείρισης στη Χρόνια Νόσο και στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας»: Ανασκόπηση

Παρθένα Υφαντοπούλου

“Chronic Disease and Multiple Sclerosis Self-Management Course” Intervention

Abstract at the end of the article

Νευρολογική Κλινική, 417 Νοσηλευτικό
Ίδρυμα Μετοχικού Ταμείου Στρατού
(NIMTS), Αθήνα

Νευρολογική Κλινική, NIMTS, Αθήνα

Υποβλήθηκε: 9.7.2013
Επανυποβλήθηκε: 1.7.2014
Εγκρίθηκε: 15.7.2014

Υπεύθυνη αλληλογραφίας:
Παρθένα Υφαντοπούλου
Νευρολογική Κλινική Νοσοκομείου NIMTS
Μονής Πετράκη 10-12
115 21 Αθήνα
Τηλ.: 210 72 88 489
Fax: 210 7288336
e-mail: nopiifantopoulou@yahoo.gr

Εισαγωγή: Η σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ) αποτελεί μια χρόνια αυτοάνοση απομυελινωτική νόσο του κεντρικού νευρικού συστήματος που προσβάλλει συνήθως νέους ενήλικες στα πιο παραγωγικά χρόνια της ζωής τους. Οι ασθενείς με ΣΚΠ αντιμετωπίζουν μια σειρά από καθημερινές προκλήσεις που σχετίζονται άμεσα ή έμμεσα με τη νόσο και εκτείνονται σε όλους τους τομείς της προσωπικής και της κοινωνικής τους ζωής. Το υψηλό stress αυτών των προκλήσεων, καθώς και ο υψηλός βαθμός εξάρτησης από τους «σημαντικούς άλλους» (π.χ. ιατροί) ή την τύχη που έχουν συνήθως οι εν λόγω ασθενείς οδηγούν σε δυσπροσαρμοστικές καταστάσεις που εκδηλώνονται με επιδείνωση της σωματικής, της ψυχικής και της κοινωνικής τους υγείας. **Σκοπός:** Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η ανασκόπηση της μεθόδου εφαρμογής και αποτελεσματικότητας της «Διδασκαλίας Αυτοδιαχείρισης στη Χρόνια Νόσο» (Chronic Disease Self-Management Course, CDSMC) ως παρέμβασης σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα, με ιδιαίτερη έμφαση στη ΣΚΠ. **Υλικό και Μέθοδος:** Η αναζήτηση της σχετικής βιβλιογραφίας πραγματοποιήθηκε, χρησιμοποιώντας τη βάση άρθρων PubMed. **Αποτελέσματα:** Η βιβλιογραφία αποκαλύπτει ότι οι παρεμβάσεις αύξησης της αυτο-αποτελεσματικότητας των συγκεκριμένων ασθενών και η αντιμετώπιση των προκλήσεων που εστιάζουν στο στρεσογόνο αίτιο, μπορούν να λειτουργήσουν αποτρεπτικά για αυτές τις καταστάσεις δυσπροσαρμοστικότητας. Η παρέμβαση CDSMC έχει εφαρμοστεί ευρέως σε πολλές χώρες του ανεπτυγμένου κόσμου και έχει υιοθετηθεί από πολλές ιατρικές εταιρείες, ακόμη και υπουργεία υγείας (π.χ. της Αυστραλίας). Η τελευταία εξέλιξη της δυνατότητας εφαρμογής της μέσω διαδικτύου έχει άρει τα εμπόδια της ευρείας εφαρμογής της σε ασθενείς με ΣΚΠ. **Συμπεράσματα:** Η μέθοδος CDSMC μπορεί να βοηθήσει ασθενείς με ΣΚΠ να διαχειριστούν καλύτερα τη νόσο τους. Το παρόν άρθρο φιλοδοξεί να ενεργοποιήσει φορείς και επαγγελματίες υγείας που εργάζονται και δραστηριοποιούνται στην Ελλάδα προς την υιοθέτηση της μεθόδου CDSMC.

Λέξεις ευρετηρίου: Αυτο-αποτελεσματικότητα, παρέμβαση, σκλήρυνση κατά πλάκας, stress, χρόνια νόσος

Εισαγωγή

Η σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ) είναι ένα αυτοάνοσο απομυελινωτικό νόσημα του κεντρικού νευρικού συστήματος, άγνωστης αιτιολογίας και απρόβλεπτης εξέλιξης, το οποίο συνήθως προσβάλλει νέα άτομα στην πλέον παραγωγική φάση της ζωής τους. Οι ασθενείς με ΣΚΠ είναι αντιμετώπι με πολλές προκλήσεις, οι οποίες συνδέονται άμεσα ή έμμεσα με τη νόσο, όπως είναι τα απρόβλεπτα νευρολογικά συμπτώματα και η πολυπλοκότητα της θεραπείας, αλλά και οι διαπροσωπικές σχέσεις, οι καθημερινές δραστηριότητες, το εισόδημα και η εργασία που επηρεάζονται από τη νόσο. Ως αποτέλεσμα, ασθενείς με ΣΚΠ εμφανίζουν πιο συχνά συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης και συνολική έκπτωση της ποιότητας ζωής τους.¹ Επιπλέον, πολλές μελέτες παρέχουν σημαντικές ενδείξεις για τη σχέση μεταξύ stress και ΣΚΠ, συνεπώς ο αρνητικός αντίκτυπος στις ζωές των ασθενών που σχετίζεται με τους προαναφερθέντες στρεσογόνους παράγοντες γίνεται ακόμη μεγαλύτερος, δημιουργώντας έτσι ένα φαύλο κύκλο.^{2,3}

Σε πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση αναδεικνύεται ο ρόλος του stress ως παράγοντα κινδύνου τόσο για την έναρξη της νόσου όσο και για την υποτροπή της.² Λίγες είναι οι μελέτες που αφορούν στο ρόλο του stress στην έναρξη της νόσου. Από αυτές, σημαντικότερη είναι μία προοπτική μελέτη στη Δανία, η οποία έδειξε ότι γονείς που έχασαν το παιδί τους σε ηλικία <18 ετών διατρέχουν περίπου διπλάσιο κίνδυνο να νοσήσουν τα επόμενα 7–18 χρόνια σε σχέση με εκείνους που δεν έχουν βιώσει παρόμοιο γεγονός.⁴ Όσον αφορά στο ρόλο του stress στις υποτροπές της νόσου, η βιβλιογραφία είναι εκτενέστερη και αναδεικνύει το σημαντικό κίνδυνο που διατρέχουν οι ασθενείς με ΣΚΠ να εμφανίσουν ώση, 1–3 μήνες μετά από κάποιο γεγονός που συνδέεται με οξύ stress (κυρίως στρεσογόνα γεγονότα που σχετίζονται με τις διαπροσωπικές σχέσεις και την οικογένεια).² Οι ακριβείς παθογενετικοί μηχανισμοί που διαμεσολαβούν τη σχέση του stress με τη ΣΚΠ δεν έχουν εξακριβωθεί ακόμη, αλλά φαίνεται ότι σημαντικό ρόλο διαδραματίζει η ανοσοδιεγερτική δράση, ειδικά του οξέος stress, το οποίο οδηγεί στην πυροδότηση των αυτοάνοσων μηχανισμών που χαρακτηρίζουν τη νόσο.³

Σύμφωνα με μια πρόσφατη ανασκόπηση των Dennison et al,⁵ το υψηλό επίπεδο του αντιλαμβανόμενου stress, η εστιασμένη στο συναίσθημα αντιμετώπιση (δηλαδή η διαχείριση του stress, η οποία σκοπό έχει τη μείωση του αρνητικού συναισθήματος που αυτό συνεπάγεται) και η αβεβαιότητα για την εξέλιξη της νόσου σχετίζο-

νται ισχυρά με ελλιπέστερη ψυχολογική προσαρμογή στη ΣΚΠ.⁵ Σύμφωνα με τους Folkman και Lazarus, οι ελεγχόμενοι στρεσογόνοι παράγοντες προκαλούν την αντιμετώπιση που εστιάζεται στο πρόβλημα (δηλαδή διαχείριση του stress με σκοπό την επίλυση ή την άρση του αιτίου που το προκάλεσε αρχικά), ενώ οι ανεξέλεγκτοι παράγοντες ευνοούν τη συναισθηματική αντιμετώπιση που αποδυναμώνει την αίσθηση του ελέγχου και αυξάνει τη δυσκολία διαχείρισης του stress.⁵⁻⁷ Άρα, στη ΣΚΠ, μια αποδυναμωμένη αίσθηση του ελέγχου είτε λόγω της μη προβλεψιμότητας της νόσου, είτε λόγω συναισθηματικών μεθόδων αντιμετώπισης των προβλημάτων σχετιζόμενων με τη νόσο, ευνοεί τις παθητικές στρατηγικές αντιμετώπισης του stress από τους ασθενείς και δυσχεραίνει την προσαρμογή στη νόσο.⁸ Πράγματι, αν και το αυξημένο εσωτερικό κέντρο ελέγχου της υγείας (δηλαδή την ικανότητα αυτοδιαχείρισης της υγείας) στη ΣΚΠ έχει συσχετιστεί με την καλύτερη συμμόρφωση στη φροντίδα του εαυτού, με την προσαρμογή στη νόσο, με λιγότερες ετήσιες υποτροπές, με καλύτερη πρόγνωση και με αυξημένη ατομική και κοινωνική λειτουργικότητα, η πλειοψηφία των ασθενών με ΣΚΠ εμφανίζουν αυξημένο το εξωτερικό κέντρο ελέγχου (δηλαδή την εξάρτηση από «σημαντικούς άλλους» ή την τύχη) της υγείας.⁹ Συνολικά, η αντίληψη του ελέγχου φαίνεται να είναι ζωτικής σημασίας για την αποτελεσματική αντιμετώπιση του stress, ενώ υπάρχουν δεδομένα από μελέτες του εγκεφάλου για μια αμφίδρομη σχέση μεταξύ της αντίληψης του ελέγχου και του συστήματος του stress, που αποδεικνύουν ότι το μειωμένο stress σχετίζεται με αυξημένο έλεγχο και άρα καλύτερη προσαρμογή στις δυσχέρειες.¹⁰

Είναι προφανές λοιπόν ότι η μείωση του stress σε ασθενείς με ΣΚΠ, μέσω της αύξησης του αυτοελέγχου, μπορεί να έχει οφέλη ως προς τη μείωση των ετήσιων ώσεων, την ελάττωση των νευρολογικών και των ψυχολογικών συμπτωμάτων, την επιτυχή αντιμετώπιση καθημερινών προβλημάτων και γενικότερα την καλύτερη προσαρμογή στη νόσο. Διαχείριση του stress μπορεί να επιτευχθεί με ποικίλες μεθόδους, από τις οποίες οι απλούστερες και οι ευκολότερες είναι οι τεχνικές χαλάρωσης. Είναι ενδεικτικό ότι η πλειοψηφία των ασθενών με ΣΚΠ χρησιμοποιούν ή επιθυμούν να χρησιμοποιήσουν μη φαρμακευτικές θεραπείες, οι οποίες έχουν ως βάση τη μείωση του καθημερινού stress που αντιμετωπίζουν λόγω της νόσου.¹¹ Η μελέτη της διαχείρισης του stress στη ΣΚΠ είναι περιορισμένη, αλλά πολλά υποσχόμενη για τη μελλοντική αποτελεσματική ολιστική αντιμετώπιση των ασθενών. Στις περισσότερες μελέτες, η διαχείριση του stress ενσωματώνεται σε σύνθετα και χρονοβόρα προγράμματα αποτελούμενα από πολλές

συνεδρίες που πραγματοποιούνται από καλά εκπαιδευμένο προσωπικό.¹²⁻¹⁷ Παρόλα αυτά, απλούστερες μελέτες με μεμονωμένες τεχνικές, όπως είναι η προοδευτική μυϊκή χαλάρωση (progressive muscle relaxation, PMR), η αυτογενής χαλάρωση, η ρεφλεξολογία και η ύπνωση έχουν δείξει θετικά αποτελέσματα στη ΣΚΠ όσον αφορά στη σωματική, την ψυχολογική και την κοινωνική ευεξία, καθώς επίσης και την ποιότητα ζωής τους.¹⁸⁻²²

Σκοπός

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η περιγραφή και η ανασκόπηση της αποτελεσματικότητας μιας νέας μη φαρμακευτικής παρέμβασης, που ονομάζεται «Διδασκαλία Αυτοδιαχείρισης στη Χρόνια Νόσο» (Chronic Disease Self-Management Course, CDSMC), η οποία είναι πολλά υποσχόμενη και εφαρμόζεται όχι μόνο στη ΣΚΠ, αλλά και σε άλλα χρόνια νοσήματα, σε πολλές χώρες του ανεπτυγμένου κόσμου. Απώτερος στόχος είναι η παρούσα ανασκόπηση να αποτελέσει το εφαλτήριο για την εφαρμογή της μεθόδου αυτής και στη χώρα μας.

Υλικό και Μέθοδος

Η αναζήτηση της σχετικής βιβλιογραφίας πραγματοποιήθηκε, χρησιμοποιώντας την ηλεκτρονική βάση δεδομένων PubMed. Οι όροι-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν “Chronic Disease Self-Management Course”, χωρίς περιορισμούς. Τα άρθρα αφορούσαν στο stress, το κέντρο ελέγχου, την αυτο-αποτελεσματικότητα στη σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ) και φυσικά τη βιβλιογραφία για τη μέθοδο CDSMC. Η αναζήτηση είχε δέκα αποτελέσματα με δύο αναφορές στη ΣΚΠ. Προκειμένου να επιβεβαιωθεί το αποτέλεσμα της αναζήτησης χρησιμοποιήθηκε ο όρος “Chronic Disease Self-Management Course and multiple sclerosis” στη μηχανή αναζήτησης Google Scholar. Στην εν λόγω αναζήτηση δε βρέθηκαν περισσότερα άρθρα που αφορούσαν στη ΣΚΠ. Το έργο της αναζήτησης, της σύνθεσης και της τελικής συγγραφής της εργασίας έγινε εξ ολοκλήρου από ένα συγγραφέα.

Αποτελέσματα

Σύντομη περιγραφή της μεθόδου “Chronic Disease Self-Management Course”

Η μέθοδος CDSMC δημιουργήθηκε στο Πανεπιστήμιο Stanford από την καθηγήτρια Kate Lorig.²³ Βασικός σκοπός της CDSMC είναι να ενδυναμώσει το άτομο με χρόνια ασθένεια

να προκειμένου να αποκτήσει τις κατάλληλες ικανότητες και στρατηγικές για να αντιμετωπίσει τα προβλήματα που συνεπάγεται η νόσος του. Είναι σημαντικό ότι το περιεχόμενο της μεθόδου δεν εστιάζει σε κάποια συγκεκριμένη ασθένεια, γεγονός που την καθιστά σημαντική για όλο το φάσμα της χρόνιας παθολογίας. Ειδικότερα, η CDSMC βοηθά το άτομο να επιλέξει το καταλληλότερο εργαλείο αυτοδιαχείρισης για μια δεδομένη χρονική στιγμή που αυτό αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα.²⁴

Το πρόγραμμα αποτελείται από 6 εβδομαδιαίες συνεδρίες, 10-15 ατόμων, διάρκειας 2 ωρών η καθεμία.²³ Τα σημεία παροχής των υπηρεσιών του CDSMC είναι δημόσιοι χώροι, όπως εκκλησίες ή αίθουσες σε δημαρχεία. Οι πάροχοι των υπηρεσιών είναι συνήθως νέοι επαγγελματίες υγείας, π.χ. νοσηλευτές (2 άτομα ανά συνεδρία) που επιθυμούν να αυξήσουν την εμπειρία τους, αλλά και να βελτιώσουν τον τρόπο επικοινωνίας τους με ασθενείς που πάσχουν από τα χρόνια νοσήματα. Προς αυτόν το σκοπό δέχονται ειδική εκπαίδευση πριν από την εφαρμογή του CDSMC στην κοινότητα. Σε κάθε συνεδρία, ο επαγγελματίας συμβουλευεται ένα ειδικό για τη συνεδρία εγχειρίδιο, το οποίο εξασφαλίζει τη συνέπεια στο περιεχόμενο της κάθε συνεδρίας μεταξύ των ατόμων και των επαγγελματιών.²⁵ Το CDSMC διαπραγματεύεται θέματα, όπως οι αρχές της αυτοδιαχείρισης, η σωματική άσκηση, η διαχείριση του πόνου (ή του πένθους) και της κόπωσης, η διαχείριση του stress (π.χ. με τεχνικές αναπνοών ή καθοδηγούμενο οραματισμό ή Tai Chi), η διατροφή, η διαχείριση της κατάθλιψης, η επικοινωνία με την οικογένεια και τους επαγγελματίες υγείας, η επίλυση προβλημάτων και η θέσπιση στόχων. Μετά το τέλος κάθε συνεδρίας, ο ασθενής θέτει ένα στόχο τον οποίο θα πρέπει να έχει επιτύχει μέχρι την επόμενη εβδομάδα. Ο εν λόγω στόχος θα πρέπει να έχει τα παρακάτω χαρακτηριστικά: να σχετίζεται με το ίδιο το άτομο, να είναι εφικτός, να αποτελεί πρόκληση για τον ασθενή, η επίτευξή του να έχει άμεσα αποτελέσματα και να εξαρτάται αποκλειστικά από τις δυνατότητες του ατόμου.²⁶ Η όλη συνεδρία έχει διαδραστικό χαρακτήρα με μικρές ομιλίες εισαγωγής σε ένα θέμα, ομαδικές συζητήσεις, παιχνίδια ρόλων και επίδειξη ικανοτήτων αντιμετώπισης προβλημάτων από τους επαγγελματίες. Σημαντικό ρόλο στην όλη διαδικασία διαδραματίζει η αναγνώριση των συναισθημάτων από τον επαγγελματία υγείας και τον ασθενή. Για το σκοπό αυτόν έχει προταθεί η χρήση απλής γλώσσας και μεταφορικών εκφράσεων που θα βοηθήσουν στην καλύτερη επικοινωνία και τη μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα των συνεδριών.²⁷

Σε γενικότερο πλαίσιο, οι στόχοι της μεθόδου CDSMC είναι οι παρακάτω:

- Ενθάρρυνση των ασθενών να συμμετέχουν σε δραστηριότητες και να υιοθετούν πρακτικές που προάγουν την υγεία και την ευημερία (π.χ. υγιεινή διατροφή, άσκηση, διαχείριση του stress)
- Ελαχιστοποίηση της αρνητικής επίδρασης της ασθένειας στη ζωή των ατόμων
- Διαχείριση των αρνητικών συναισθημάτων που απορρέουν από τα συμπτώματα της νόσου
- Ανάληψη ενεργού ρόλου στην υγεία, δημιουργώντας σχέσεις εμπιστοσύνης και συνεργασίας με τους επαγγελματίες υγείας.

Το θεωρητικό υπόβαθρο της μεθόδου Chronic Disease Self-Management Course

Το θεωρητικό υπόβαθρο της CDSMC στηρίζεται στη θεωρία της αυτο-αποτελεσματικότητας του Bandura, προκειμένου να κατορθώσει το άτομο να πετύχει την αναγκαία αλλαγή.²⁴ Ο ίδιος ο Lorig υποστηρίζει ότι η επίτευξη της αυτοδιαχείρισης βασίζεται σε πέντε βασικές ικανότητες:²⁶ (α) Την ικανότητα επίλυσης προβλημάτων (εντοπισμός προβλήματος, ανάπτυξη πιθανών λύσεων, εφαρμογή μιας στρατηγικής επίλυσης και αξιολόγηση αποτελέσματος), (β) την ικανότητα οι ασθενείς με χρόνια νόσο να λαμβάνουν καθημερινές αποφάσεις που βασίζονται σε σωστή πληροφόρηση όσον αφορά στα συμπτώματα και τη θεραπεία της νόσου, (γ) την ικανότητα εύρεσης και χρήσης κατάλληλων πηγών βοήθειας, όπως π.χ. η κοινωνική υποστήριξη, (δ) την ικανότητα να συναποφασίζει ο ασθενής με τον ιατρό του για τη συνέχιση της θεραπείας, με βασική προϋπόθεση τη σωστή ενημέρωση του ασθενούς, γεγονός που προσδίδει σε αυτόν ενεργό ρόλο στην ασθένειά του και (ε) την ικανότητα ο ασθενής να αναλαμβάνει δράση και να αποκτά νέες δεξιότητες για επίτευξη της επιθυμητής αλλαγής.

Η έννοια της αυτο-αποτελεσματικότητας έχει την πηγή της στην κοινωνική γνωστική θεωρία του Bandura.²⁴ Η σχετική θεωρία δίνει έμφαση στην εκμάθηση μέσω παρατήρησης, την κοινωνική εμπειρία και τη διαπροσωπική αλληλεπίδραση για τη διαμόρφωση της προσωπικότητας. Σύμφωνα με τον Bandura, οι συμπεριφορές, οι ικανότητες και οι γνωστικές δυνατότητες του ατόμου αποτελούν αυτό που είναι γνωστό ως σύστημα εαυτού. Το εν λόγω σύστημα διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στις αντιδράσεις του ατόμου σε διαφορετικές καταστάσεις. Η αυτο-αποτελεσματικότητα είναι κεντρικής σημασίας στο συγκεκριμένο σύστημα του εαυτού και επηρεάζεται από τρεις παράγοντες: το περιβάλλον, τις συμπεριφορές και τους προσωπικούς/ γνωστικούς παράγοντες. Ως αυτο-αποτελεσματικότητα ορίζεται «η εμπιστοσύνη του ατόμου

στις δυνατότητές του να οργανώνει και να εκτελεί σειρές δράσεων για τη διαχείριση καταστάσεων».²⁸ Με άλλα λόγια, αντανakλά την πεποίθηση του ατόμου για επιτυχία σε καταστάσεις της καθημερινότητας. Με βάση αυτές τις πεποιθήσεις, το άτομο σκέφτεται, συμπεριφέρεται και αισθάνεται στην καθημερινότητά του. Έτσι, άτομα με υψηλή αυτο-αποτελεσματικότητα αντιμετωπίζουν τα προβλήματα ως ευπρόσδεκτες προκλήσεις, αναπτύσσουν αυξημένο ενδιαφέρον σε δραστηριότητες στις οποίες συμμετέχουν, αναπτύσσουν υψηλή δέσμευση σε ενδιαφέροντα και υποχρεώσεις και ανακάμπτουν πιο γρήγορα από απογοητεύσεις και κακοτυχίες. Αντίθετα, άτομα με χαμηλή αυτο-αποτελεσματικότητα, αποφεύγουν τις προκλήσεις, έχουν χαμηλή αυτοπεποίθηση και αποσύρονται κοινωνικά.²⁸

Σύμφωνα με τον Bandura, η αυτο-αποτελεσματικότητα μπορεί να αυξηθεί από την παιδική ηλικία μέχρι και την ενήλικη ζωή.^{28,29} Τρόποι αύξησης της αποτελεσματικότητας είναι:^{28,29} (α) Η εμπειρία της αποτελεσματικής αντιμετώπισης (mastery experiences) κάποιας πρόκλησης, (β) η εμπειρία άλλων που αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά παρόμοιες προκλήσεις με το άτομο (social modeling), (γ) η ενίσχυση και η ενθάρρυνση του ατόμου από άλλους να αντιμετωπίσει μια πρόκληση, γεγονός που αυξάνει την προσπάθεια του ατόμου προς αυτόν το σκοπό (social persuasion) και (δ) η μείωση των αρνητικών συναισθημάτων και κυρίως η διαχείριση του stress, γεγονός που ενισχύει την ικανότητα του ατόμου να αντιμετωπίσει μια πρόκληση πιο αποτελεσματικά (psychological responses). Η μέθοδος CDSMC στην ουσία εστιάζει στις τέσσερις αυτές αρχές, όπου ο ασθενής μέσα στην ομάδα υποβοηθείται ο ίδιος, ενθαρρύνεται ή έχει την εμπειρία (από άλλους) αποτελεσματικής αντιμετώπισης καθημερινών προκλήσεων που σχετίζονται με τη νόσο μέσα από παιχνίδια ρόλων και συζητήσεις. Παράλληλα, κατά τις συνεδρίες γίνεται εκμάθηση τεχνικών χαλάρωσης που του επιτρέπει την καλύτερη διαχείριση των αρνητικών συναισθημάτων και του stress.

Δεδομένα από την εφαρμογή της μεθόδου στη σκλήρυνση κατά πλάκας και σε άλλα χρόνια νοσήματα

Η μέθοδος έχει εφαρμοστεί ευρέως σε πολλές χώρες, όπως η Αγγλία, οι ΗΠΑ, ο Καναδάς και κυρίως η Αυστραλία. Στην Αγγλία, η CDSMC εφαρμόστηκε από εθελοντικούς οργανισμούς, όπως η εταιρεία της ΣΚΠ, και αργότερα υιοθετήθηκε ως μέθοδος από το πρόγραμμα Department of Health's Expert Patient Program που εφαρμόστηκε στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας σε όλη την Αγγλία.³⁰

Στόχος στην ίδια χώρα ήταν η αύξηση των χώρων παροχής της μεθόδου από 12.000 σε 100.000 μέχρι το τέλος του 2013. Στην Αυστραλία, το πρόγραμμα διήρκεσε κατά το χρονικό διάστημα 2001-2004, με συνολικό κόστος 14,4 εκατομμύρια \$, από τα οποία χρηματοδοτήθηκαν 7 παρεμβατικά προγράμματα.³¹ Όσον αφορά στη μέθοδο CDSMC, εφαρμόστηκε σε 569 άτομα, σχεδόν όλων των ηλικιών και κυρίως γυναίκες. Η έστω και μερική συμμόρφωση στο πρόγραμμα ανερχόταν στο 75%, αλλά η αποτελεσματικότητά του στην αύξηση της αυτο-αποτελεσματικότητας δεν ήταν καλύτερη από άλλα απλούστερα προγράμματα, π.χ. μέσω τηλεφώνου. Παρόλα αυτά, από τις συγκεκριμένες παρεμβάσεις φάνηκε ότι η CDSMC είναι ένα πρόγραμμα εξαιρετικά αποτελεσματικό σε άτομα που το παρακολουθούν μέχρι και τις 6 εβδομάδες.³¹

Η CDSMC έχει βρεθεί σε καλά σχεδιασμένες, τυχαίοποιημένες κλινικές μελέτες να βελτιώνει την αυτο-αποτελεσματικότητα, τη χρήση τεχνικών αυτοδιαχείρισης, τη σωματική και την ψυχική υγεία και να μειώνει τη χρήση υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς που πάσχουν από αρθρίτιδα, αναπνευστικά νοσήματα, καρδιοπάθειες και αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια.^{23,32} Ποιοτικές μελέτες δείχνουν ότι οι ασθενείς εκφράζουν ικανοποίηση από τη συμμετοχή στο πρόγραμμα και αναφέρουν έναν αριθμό από οφέλη, όπως ότι αισθάνονται μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση για τις ικανότητές τους, είναι περισσότερο αισιόδοξοι και αυτο-αποτελεσματικοί, αν και πολλοί δήλωσαν ότι ο χρόνος των συνεδριών είναι μικρός και ότι θα επιθυμούσαν ένα περισσότερο ευέλικτο πρόγραμμα.³³ Είναι επίσης σημαντικό, ότι ασθενείς που συμμετέχουν στο πρόγραμμα ανέφεραν πως οι τεχνικές διαχείρισης του stress αύξησαν την αυτο-αποτελεσματικότητά τους και διευκόλυναν περισσότερο την επίτευξη των εβδομαδιαίων στόχων τους.³³ Σε μια ενδιαφέρουσα μελέτη στην Αγγλία, με αριθμό συμμετεχόντων 629 άτομα, φάνηκε ότι η CDSMC ήταν περισσότερο αποτελεσματική σε άτομα με χαμηλή αυτο-αποτελεσματικότητα (πριν από τη συμμετοχή τους στο πρόγραμμα), χαμηλή ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία και σε νεαρά άτομα.³⁴

Όσον αφορά στη ΣΚΠ, η μέθοδος φιλοδοξεί να συνδράμει τους ασθενείς στα καθημερινά προβλήματα που προκύπτουν από τη νόσο, στην καταθλιπτική συμπτωματολογία και κυρίως στην καθημερινή κόπωση που νιώθουν οι ασθενείς. Πιο σημαντικό είναι ότι η CDSMC ενισχύει την εστιασμένη στο πρόβλημα αντιμετώπιση και τη συναισθηματική αποφόρτιση που, όπως αναφέρθηκε, βοηθούν στην καλύτερη προσαρμογή στη νόσο. Σε μια τυχαίοποιημένη κλινική δοκιμή σε 216 άτομα με ΣΚΠ στην Αγγλία, άτομα που εφαρμόσαν τη μέθοδο

εμφάνισαν στατιστικά σημαντική αύξηση της αυτο-αποτελεσματικότητας (μέγεθος επίδρασης: 0,3, $p < 0,009$) και της σωματικής κατάστασης (μέγεθος επίδρασης: 0,12, $p = 0,005$) και μείωση της καταθλιπτικής σημειολογίας (μέγεθος επίδρασης: 0,21, $p = 0,05$) σε σχέση με άτομα όπου δεν εφαρμόστηκε αυτή (ομάδα ελέγχου τύπου λίστας).¹⁷ Στην ίδια μελέτη φάνηκε ότι τα εν λόγω αποτελέσματα διατηρήθηκαν 12 μήνες μετά το πέρας των συνεδριών. Σε μια άλλη ποιοτική, με συνεντεύξεις, μελέτη με σημαντικά μικρότερο δείγμα ασθενών ($n = 10$) με ΣΚΠ, οι ασθενείς δήλωσαν ότι έμαθαν νέες τεχνικές αυτοδιαχείρισης ή το πρόγραμμα τούς βοήθησε να θυμηθούν ήδη γνωστές σε αυτούς τεχνικές και δήλωσαν αυξημένη αυτοπεποίθηση σε σχέση με την περίοδο πριν από την έναρξη του προγράμματος. Επιπρόσθετα, η στοχοθέτηση και η διαχείριση του stress βοήθησαν τους ασθενείς στη μείωση του αισθήματος κόπωσης, το οποίο είναι ιδιαίτερα συχνό στη νόσο, 4 μήνες μετά από την εφαρμογή του προγράμματος CDSMC.³⁵

Σήμερα, πολλοί οργανισμοί (π.χ. πανεπιστήμια, νοσοκομεία) και μη κερδοσκοπικές εταιρείες (π.χ. καρδιολογικές, εταιρείες stress), ακόμη και υπουργεία υγείας (με χαρακτηριστικότερο αυτό της Αυστραλίας) σε διάφορες χώρες παρέχουν τη δυνατότητα σε άτομα με χρόνια νόσο να παρακολουθήσουν ανάλογα προγράμματα, ενώ αποτελεί ιδιαίτερη καινοτομία η δυνατότητα online συμμετοχής σε προγράμματα, γεγονός που διευκολύνει την πρόσβαση και άρα την ευρεία αποτελεσματικότητα του σχετικού προγράμματος.³¹

Συζήτηση

Οι ασθενείς με ΣΚΠ αντιμετωπίζουν καθημερινά μια πλειάδα προκλήσεων που αφορούν στη νόσο άμεσα και έμμεσα και εμπλέκονται με όλους τους τομείς της προσωπικής και της κοινωνικής ζωής τους. Έρευνες έχουν δείξει ότι το stress αυτών των προκλήσεων σε συνδυασμό με το χαμηλό εσωτερικό κέντρο ελέγχου και τη χαμηλού βαθμού αυτο-αποτελεσματικότητα οδηγούν σε καταστάσεις δυσπροσαρμογής (distress) που εκδηλώνονται με επιδείνωση τόσο της σωματικής όσο και της ψυχικής τους υγείας. Παράλληλα, η βιβλιογραφία αποκαλύπτει ότι η αντιμετώπιση του stress που εστιάζει στο πρόβλημα μπορεί να λειτουργήσει αποτρεπτικά για τις εν λόγω καταστάσεις δυσπροσαρμογής. Κατά συνέπεια, μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις που έχουν ως κεντρικό στόχο την αύξηση της αυτο-αποτελεσματικότητας των συγκεκριμένων ασθενών, μπορεί να συνδράμουν καταλυτικά προς αυτόν το σκοπό.

Σημαντικό παράδειγμα μιας τέτοιας παρέμβασης

αποτελεί η μέθοδος CDSMC, κεντρικό στοιχείο της οποίας είναι η ενίσχυση της αυτο-αποτελεσματικότητας βάσει της θεωρίας του Bandura. Η μέθοδος αυτή έχει εφαρμοστεί ευρέως σε πολλές χώρες, όπως η Αυστραλία, η Αγγλία, οι ΗΠΑ και ο Καναδάς, μέσα από μεγάλα χρηματοδοτούμενα προγράμματα σε κυβερνητικό/ συλλογικό κυρίως επίπεδο, με θετικά αποτελέσματα σε μεταβλητές τόσο της αυτο-αποτελεσματικότητας, όσο και παραγόντων που σχετίζονται με τη χρόνια νόσο αυτή καθαυτή. Ελάχιστες είναι οι μελέτες σε ασθενείς με ΣΚΠ, αλλά τα αποτελέσματα φανερώνουν το σημαντικό, αλλά και παρατεταμένο (μέχρι και 12 μήνες μετά το τέλος των συνεδριών) όφελος των ασθενών από τη μελλοντική ευρεία εφαρμογή της μεθόδου σε ασθενείς με ΣΚΠ. Σημαντική πρόοδος στη χρήση της CDSMC αποτελεί η λειτουργία διαδικτυακών τόπων εφαρμογής της μεθόδου, αλλά και η ευρεία υιοθέτηση από μη κερδοσκοπικές εταιρείες και συστήματα υγείας σε

επίπεδο πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας. Ευελπιστούμε ότι στο μέλλον θα γίνουν ανάλογες ενέργειες εφαρμογής της μεθόδου και στον ελλαδικό χώρο, ιδιαίτερα μέσα από μεγάλα χρηματοδοτούμενα προγράμματα, π.χ. του Εθνικού Στρατηγικού Πλαισίου Αναφοράς (ΕΣΠΑ).

Συμπεράσματα

Οι επαγγελματίες υγείας και ιδιαίτερα οι νοσηλευτές που εργάζονται με ασθενείς με χρόνια νοσήματα, όπως η ΣΚΠ, θα πρέπει να αναλάβουν ενεργό ρόλο στην υιοθέτηση μεθόδων, όπως είναι η CDSMC. Η δομημένη και σταθμισμένη χρήση της μεθόδου, καθώς και τα παραδείγματα επιτυχούς εφαρμογής της σε άλλες χώρες και σε άλλα χρόνια νοσήματα, θα πρέπει να ενθαρρύνουν την επέκταση των ήδη ελάχιστων ερευνητικών μελετών για το πιθανό όφελος της CDSMC στους ασθενείς με ΣΚΠ.

ABSTRACT

“Chronic Disease and Multiple Sclerosis Self-Management Course” Intervention: Review

Parthena Ifantopoulou

Neurology Clinic, 417th Army Pension Fund Hospital, Athens, Greece

Introduction: Multiple sclerosis (MS) is a chronic demyelinating disease of the central nervous system affecting mainly young adults in the most productive period of their lives. Patients suffering from MS have to cope with a series of daily challenges, both personal and social, related directly or indirectly to the disease. The ensuing intense stress along with their reliance on “powerful others” (e.g. physicians), or their trust in luck, as has been documented in these patients, leads to distress which adversely affects their physical, social and mental health. **Aim:** Review of the methodology and efficacy of the “Chronic Disease Self-Management Course” (CDSMC) for chronic diseases, with special emphasis on MS. **Method:** A search was made in PubMed for pertinent studies. **Results:** There is evidence from published studies that interventions that enhance self-efficacy and challenge coping targeted on stressors can obviate the distress associated with MS. CDSMC has been implemented in developed societies in many countries and has been adopted by medical societies even health ministries (e.g., in Australia). The recent development of an effective online administration system for delivery of CDSMC has overcome the earlier obstacles to wider implementation of the method for patients with MS. **Conclusions:** CDSMC may facilitate adjustment by patients with MS to the sequelae of the disease. It is hoped that this review will sensitize the decision makers and health professionals working in Greece towards the problem and the benefits of adopting CDSMC.

Key-words: chronic disease, intervention, multiple sclerosis, self-efficacy, stress



Corresponding Author: Parthena Ifantopoulou, Neurologic Clinic, 417th Army Pension Fund Hospital, 10-12 Monis Petraki street, GR-115 21 Athens, Greece, tel.: +30 210 72 88 489, fax: +30 210 7288336, e-mail: nopiifantopoulou@yahoo.gr

Βιβλιογραφία

1. José Sá M. Psychological aspects of multiple sclerosis. Clin Neurol Neurosurg 2008, 110:868–877.
2. Artemiadis AK, Anagnostouli MC, Alexopoulos EC. Stress as a risk factor for multiple sclerosis onset or relapse: A systematic review. Neuroepidemiology 2011, 36:109–120.
3. Heesen C, Gold SM, Huitinga I, Reul JM. Stress and hypothalamic-pituitary-adrenal axis function in experimental autoimmune encephalomyelitis and multiple sclerosis - a review. Psychoneuroendocrinology 2007, 32:604–618.
4. Li J, Johansen C, Brønnum-Hansen H, Stenager E, Koch-Henriksen N, Olsen J. The risk of multiple sclerosis in bereaved

- parents: A nationwide cohort study in Denmark. *Neurology* 2004, 62:726–729.
5. Dennison L, Moss-Morris R, Chalder T. A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clin Psychol Rev* 2009, 29:141–153.
 6. Folkman S, Lazarus RS. Stress-processes and depressive symptomatology. *J Abnorm Psychol* 1986, 95:107–113.
 7. McCabe MP, McKern S, McDonald E. Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis. *J Psychosom Res* 2004, 56:355–361.
 8. Hutner NL, Locke SE. Health locus of control: A potential moderator variable for the relationship between life stress and psychopathology. *Psychother Psychosom* 1984, 41:186–194.
 9. Brown RF, Tennant CC, Dunn SM, Pollard JD. A review of stress-relapse interactions in multiple sclerosis: Important features and stress-mediating and -moderating variables. *Mult Scler* 2005, 11:477–484.
 10. Maier SF, Amat J, Baratta MV, Paul E, Watkins LR. Behavioral control, the medial prefrontal cortex, and resilience. *Dialogues Clin Neurosci* 2006, 8:397–406.
 11. Olsen SA. A review of complementary and alternative medicine (CAM) by people with multiple sclerosis. *Occup Ther Int* 2009, 16:57–70.
 12. Kos D, Duportail M, D'hooghe M, Nagels G, Kerckhofs E. Multidisciplinary fatigue management programme in multiple sclerosis: A randomized clinical trial. *Mult Scler* 2007, 13:996–1003.
 13. Hughes RB, Robinson-Whelen S, Taylor HB, Hall JW. Stress self-management: An intervention for women with physical disabilities. *Womens Health Issues* 2006, 16:389–399.
 14. Bombardier CH, Cunneiffe M, Wadhvani R, Gibbons LE, Blake KD, Kraft GH. The efficacy of telephone counseling for health promotion in people with multiple sclerosis: A randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil* 2008, 89:1849–1856.
 15. Tesar N, Baumhackl U, Kopp M, Günther V. Effects of psychological group therapy in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 2003, 107:394–399.
 16. Stuifbergen AK, Becker H, Blozis S, Timmerman G, Kullberg V. A randomized clinical trial of a wellness intervention for women with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2003, 84:467–476.
 17. Barlow J, Turner A, Edwards R, Gilchrist M. A randomised controlled trial of lay-led self-management for people with multiple sclerosis. *Patient Educ Couns* 2009, 77:81–89.
 18. Ghafari S, Ahmadi F, Nabavi M, Anoshirvan K, Memarian R, Rafatbakhsh M. Effectiveness of applying progressive muscle relaxation technique on quality of life of patients with multiple sclerosis. *J Clin Nurs* 2009, 18:2171–2179.
 19. Sutherland G, Andersen MB, Morris T. Relaxation and health-related quality of life in multiple sclerosis: The example of autogenic training. *J Behav Med* 2005, 28:249–256.
 20. Mackereth PA, Booth K, Hillier VF, Caress AL. Reflexology and progressive muscle relaxation training for people with multiple sclerosis: A crossover trial. *Complement Ther Clin Pract* 2009, 15:14–21.
 21. Jensen MP, Barber J, Romano JM, Molton IR, Raichle KA, Osborne TL et al. A comparison of self-hypnosis versus progressive muscle relaxation in patients with multiple sclerosis and chronic pain. *Int J Clin Exp Hypn* 2009, 57:198–221.
 22. Artemiadis AK, Vervainioti AA, Alexopoulos EC, Rombos A, Anagnostouli MC, Darviri C. Stress management and multiple sclerosis: A randomized controlled trial. *Arch Clin Neuropsychol* 2012, 27:406–416.
 23. Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW Jr, Bandura A, Ritter P et al. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: A randomized trial. *Med Care* 1999, 37:5–14.
 24. Bandura A. *Social learning theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1977.
 25. Lorig KR, Gonzalez VM, Laurent DD. *Chronic disease self-management course leader's manual*. Palo Alto, CA: Stanford Patient Education Research Center, 1999.
 26. Lorig KR, Holman H. Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med* 2003, 26:1–7.
 27. McFarland L, Barlow J, Turner A. Understanding metaphor to facilitate emotional expression during a chronic disease self-management course. *Patient Educ Couns* 2009, 77:255–259.
 28. Bandura A. Self-efficacy mechanism in human agency. *Am Psychol* 1982, 37:122–147.
 29. Bandura A. Self-efficacy mechanism and physiological activation and health-promoting behavior. In: Madden JV (ed) *Neurobiology of learning, emotion and affect*. New York: Raven Press, 1991:229–270.
 30. Griffiths C, Foster G, Ramsay J, Eldridge S, Taylor S. How effective are expert patient (lay led) education programmes for chronic disease? *Br Med J* 2007, 334:1254–1256.
 31. Francis CF, Feyer AM, Smith BJ. Implementing chronic disease self-management in community settings: Lessons from Australian demonstration projects. *Aust Health Rev* 2007, 31:499–509.
 32. Kendall E, Catalano T, Kuipers P, Posner N, Buys N, Charker J. Recovery following stroke: The role of self-management education. *Soc Sci Med* 2007, 64:735–746.
 33. Barlow JH, Bancroft GV, Turner AP. Self-management training for people with chronic disease: A shared learning experience. *J Health Psychol* 2005, 10:863–872.
 34. Reeves D, Kennedy A, Fullwood C, Bower P, Gardner C, Gately C et al. Predicting who will benefit from an Expert Patients Programme self-management course. *Br J Gen Pract* 2008, 58:198–203.
 35. Barlow J, Edwards R, Turner A. The experience of attending a lay-led, chronic disease self-management programme from the perspective of participants with multiple sclerosis. *Psychol Health* 2009, 24:1167–1180.