

ACT Now IO2 Ενότητα Θεωρητικής Έκθεσης:

Θεραπεία αποδοχής και δέσμευσης για ασθενείς με καταστάσεις που επηρεάζουν την εμφάνιση και τους φροντιστές τους

Fabio Zucchelli¹, Dr Heidi Williamson¹, Dr Olivia Donnelly²

¹Centre for Appearance Research, University of the West of England, Frenchay Campus Coldharbour Lane, Bristol, BS16 1QY, UK

²The Outlook Service, North Bristol NHS Trust, Southmead Hospital, Bristol, BS10 5NB, UK.

Καθορισμός της ομάδας ασθενών

Στο Ηνωμένο Βασίλειο, η έννοια της *εμφανούς διαφοράς* έχει αναδειχθεί ως ένας δημοφιλής όρος για να περιγράψει μια φυσική εμφάνιση που βρίσκεται εκτός του έγκειται εκτός του φυσιολογικού (Rumsey & Harcourt, 2004). Αυτό προσφέρει μια πιο ουδέτερη εναλλακτική λύση στον ιατρικό όρο *δυσμορφία*, η οποία για ορισμένους συνδέεται με την έννοια του κοινωνικού στίγματος (Changing Faces, 2019). Ο ορισμός της «φυσιολογικής» εμφάνισης από την οποία αποκλίνει μια εμφανής διαφορά είναι επίσης αμφισβητούμενη και υπόκειται σε ερμηνεία.

Προτείνουμε επομένως ότι μπορεί να είναι πιο χρήσιμος εδώ ένας πιο αυτονόητος όρος: *καταστάσεις/παθήσεις που επηρεάζουν την εμφάνιση*. Με τον όρο «καταστάσεις» αναφερόμαστε σε οποιαδήποτε νόσο, ασθένεια, σύνδρομο, συγγενής ανωμαλία, άτυπη σωματική ανάπτυξη, τραυματισμό ή ιατρική θεραπεία που επηρεάζει την εμφάνιση ενός ατόμου. Μερικά άτομα γεννιούνται με μια κατάσταση που επηρεάζει την εμφάνιση, η οποία μπορεί να είναι εμφανής από τη γέννηση (π.χ. σχιστία του χείλους ή/και υπερώας, κраниοσυνόστωση), ή να εμφανιστεί αργότερα (π.χ. νευροϊνωμάτωση). Σε άλλους παρατηρείται μεταβολή της εμφάνισης, ως αποτέλεσμα δερματικών παθήσεων (π.χ. ψωρίαση, έκζεμα), τραύμα (π.χ. εγκαύματα, τροχαίο ατύχημα) ή χειρουργική επέμβαση (π.χ. λόγω καρκίνου). Οι ιατρικές εξελίξεις υποδηλώνουν ότι υπάρχει πιθανώς ένας ολοένα αυξανόμενος πληθυσμός ατόμων με καταστάσεις που επηρεάζουν την εμφάνιση, καθώς περισσότερα άτομα επιβιώνουν από τραυματισμούς, ασθένειες και νόσους (Williamson et al., 2018).

Ιστορικά, η ερευνητική κοινότητα που επικεντρώθηκε σε αυτόν τον τομέα τείνει να μην περιλαμβάνει την παχυσαρκία, τις διατροφικές διαταραχές, τις σωματικές αναπηρίες ή τις κινητικές διαταραχές της κίνησης στο πεδίο των καταστάσεων που επηρεάζουν την εμφάνιση, το οποίο οφείλεται στον μεγάλο βαθμό πολυπλοκότητας και στις καθιερωμένες ερευνητικές κοινότητες που ήδη αντιμετωπίζουν αυτούς τους τομείς. Ωστόσο, θα πρέπει να σημειωθεί ότι πολλές από τις ψυχοκοινωνικές προκλήσεις και τα στοιχεία παρέμβασης που θα περιγράψουμε ισχύουν και για αυτές τις καταστάσεις σε διαφορετικό βαθμό.

Ψυχοκοινωνικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν ασθενείς με καταστάσεις που επηρεάζουν την εμφάνιση

Στο πλαίσιο μιας κοινωνίας που επενδύει σε μεγάλο βαθμό στην εμφάνιση, ίσως δεν αποτελεί έκπληξη το γεγονός ότι τα άτομα με ασυνήθιστη εμφάνιση φαίνεται να διατρέχουν ιδιαίτερο κίνδυνο να αναπτύξουν ψυχολογικές και κοινωνικές δυσκολίες (Shepherd et al., 2018). Πολλοί αναφέρουν κοινωνικές διακρίσεις και αρνητική προσοχή. Για τα παιδιά και τους νέους, αυτό μπορεί να προκύψει

με τη μορφή πειράγματος, εκφοβισμού και κοινωνικής απόρριψης (Feragen et al., 2015). Οι ενήλικες συνήθως περιγράφουν τους ξένους που κοιτάζουν επίμονα, κάνουν ερωτήσεις ή κάνουν σχόλια σχετικά με την εμφάνισή τους ή/και αποφεύγουν τη φυσική εγγύτητα (Kleve & Robinson, 1999, Ryan, Oaten, Stevenson & Case, 2012).

Σε σχέση με τα παραπάνω, έχουν αναφερθεί ψυχολογικές δυσκολίες σε ένα φάσμα καταστάσεων που επηρεάζουν την εμφάνιση όλων των ηλικιακών ομάδων σε τουλάχιστον 13 ευρωπαϊκές χώρες. Αυτά περιλαμβάνουν το κοινωνικό άγχος και την αποφυγή κοινωνικών και δημόσιων περιστάσεων, τη δυσαρέσκεια για την εικόνα του σώματος, τη ντροπή και το αυτο-στίγμα (εσωτερικευμένο στίγμα), την κατάθλιψη, το γενικευμένο άγχος, τη χαμηλή αυτοεκτίμηση και την κακή ποιότητα ζωής (Appearance Research Collaboration- σε Clarke et al., 2014, Dalgard et al., 2015, Montgomery, Messenger, Norman & Thompson, 2016, Osinubi et al., 2017, Randa, Lomholt, Skov & Zachariae, 2018).

Δεδομένης της άμεσης σχέσης τους με την εμφάνιση, το κοινωνικό άγχος και η δυσαρέσκεια για την εικόνα του σώματος αποτελούν συνήθως αντικείμενο ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων σε αυτήν την ομάδα μέχρι σήμερα (π.χ. Bessell et al., 2010, Williamson et al., 2016). Αποτελέσματα, όπως η κακή ποιότητα ζωής και η κατάθλιψη επηρεάζονται πιθανότατα από την ικανότητα των ατόμων να συμμετέχουν σε σημαντικές κοινωνικές δραστηριότητες (που παρεμποδίζονται από το κοινωνικό άγχος), η οποία με τη σειρά της πιθανώς επηρεάζεται από το επίπεδο ικανοποίησης του ατόμου από την εικόνα του σώματός του.

Ορισμένοι ασθενείς με καταστάσεις που επηρεάζουν την εμφάνιση ζουν με προβλήματα υγείας, τα οποία μπορεί να αλλάξουν με την πάροδο του χρόνου (π.χ. ψωρίαση), να περιλαμβάνουν χρόνιο πόνο (π.χ. λιποίδημα) ή κνησμό (π.χ. χηλοειδείς ουλές), να χρίζουν μακροχρόνιας θεραπείας και αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία (π.χ. σχιστίες χείλους ή/και υπερώας, νευροϊνωμάτωση), ή να αποτελούν απειλή για τη ζωή (π.χ. καρκίνος). Αυτοί οι ασθενείς πρέπει επίσης να αντιμετωπίσουν τις πολλές ψυχολογικές προκλήσεις που σχετίζονται με τέτοιες καταστάσεις, οι οποίες εκτείνονται πέρα από τις όποιες ανησυχίες περί εμφάνισης.

Ψυχοκοινωνικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές οικογένειας

Οι φροντιστές οικογένειας, συνήθως οι γονείς, συμμετέχουν σε μεγάλο βαθμό στη φροντίδα των παιδιών και των νέων που αντιμετωπίζουν καταστάσεις που επηρεάζουν την εμφάνιση τους. Οι γονείς μπορεί επίσης να χρειάζεται να χειριστούν ψυχολογικές προκλήσεις ως προς τη δική τους προσαρμογή στην εμφάνιση του παιδιού τους, συμπεριλαμβανομένου του άγχους σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο θα αντιμετωπίζονται τα παιδιά τους από φίλους, οικογένεια, άλλα παιδιά και το κοινό, καθώς και την υπερβολική επαγρύπνηση στις αντιδράσεις άλλων ανθρώπων απέναντι στα παιδιά τους (Hlongwa & Rispel, 2018, Rumsey & Harcourt, 2005). Οι γονείς μπορεί επίσης να φοβούνται ή να αποφεύγουν τις κοινωνικές ή δημόσιες καταστάσεις (Klein et al., 2006). Επιπλέον, η ποιοτική έρευνα στο Ηνωμένο Βασίλειο υποδηλώνει ότι ορισμένοι γονείς παιδιών με σχιστίες χείλους ή/και υπερώας μπορεί να αναπτύξουν μη χρήσιμες στρατηγικές γονικής μέριμνας ως αποτέλεσμα αυτών των ανησυχιών, το οποίο τους καθιστά υπερβολικά προστατευτικούς με το παιδί τους (Stock et al., submitted).

Μεριμνώντας για την κατάσταση της υγείας του παιδιού τους, οι γονείς διαδραματίζουν πρωταρχικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων σχετικά ιατρικές παρεμβάσεις (π.χ. χειρουργική επέμβαση στη σχιστία χείλους ή/και την υπερώας, Jeffery & Boorman, 2001), και τη διαχείριση της κατ' οίκον φροντίδας (π.χ. φροντίδα για εγκαύματα ουλών μετά από εξιτήριο νοσοκομείου, Heath, 2018). Αυτή η πρόσθετη

πίεση και ευθύνη επιβαρύνει περαιτέρω τους γονείς που μπορεί ήδη να αντιμετωπίζουν συναισθήματα απώλειας, ενοχής (π.χ. επειδή δεν απέτρεψαν έναν τραυματισμό λόγω εγκαύματος) και θυμού σχετικά με την κατάσταση του παιδιού τους (Heath et al., 2018).

Εισαγωγή στη θεραπεία αποδοχής και δέσμευσης για αυτήν την ομάδα

Η θεραπεία αποδοχής και δέσμευσης (ACT) αναπτύχθηκε τη δεκαετία του 1990 από ερευνητές και ψυχολόγους με έδρα τις ΗΠΑ (Hayes et al., 1999). Το ACT είναι ουσιαστικά μια συμπεριφορική θεραπεία, καθώς αφορά την υποστήριξη ατόμων στο να ενεργούν με μεγαλύτερη κινητοποίηση και σαφήνεια σε ένα μοτίβο που τους οδηγεί προς μια πιο ουσιαστική και ικανοποιητική ζωή. Για το λόγο αυτό, το ACT διαβάζεται ως η λέξη *Act* (*Πράξη στα Ελληνικά*), αντί για γράμμα προς γράμμα (A-C-T).

Ο υψηλότερης τάξης ψυχολογικός μηχανισμός που προάγει μια τέτοια συμπεριφορά που εμπλουτίζει τη ζωή στην ACT ονομάζεται «ψυχολογική ευελιξία». Αυτό περιγράφει την ικανότητα ενός ατόμου να επικεντρώνεται στην παρούσα κατάστασή του με διαφάνεια και συναίσθηση, και υιοθετεί ευέλικτες συμπεριφορές που το βοηθούν να ζει σύμφωνα με τις προσωπικές του αξίες (Hayes et al., 2006, Kashdan, 2010). Τρία αλληλοεξαρτώμενα θεραπευτικά εργαλεία χρησιμοποιούνται στο ACT για την προώθηση της ψυχολογικής ευελιξίας: αποσαφήνιση αξιών, ενσυνειδητότητα και ενέργειες σύμφωνα με τις αξίες.

Αποσαφήνιση αξιών

Προκειμένου οι άνθρωποι να καταλάβουν τι έχει νόημα για αυτούς, δηλαδή τι τους προσφέρει εγγενή ανταμοιβή, η ACT καλεί τα άτομα να διευκρινίσουν τις αξίες τους μέσω λεκτικών παραστάσεων. Οι αξίες αναφέρονται σε αυτά που τα άτομα θεωρούν ως τα πιο επιθυμητά χαρακτηριστικά της ζωής, αυτά προς τα οποία θα ήθελαν ιδανικά να εστιάσουν την ενέργειά τους. Οι αξίες απαντούν στην ερώτηση "Πως θέλετε να είναι η ζωή σας;" Σχετικά παραδείγματα περιλαμβάνουν τις έννοιες «οικογένεια», «καλοσύνη», «φιλοδοξία», «θάρος» και «αφοσίωση». Τα άτομα μπορούν να επιλέξουν τις δικές τους αξίες, ή αν το προτιμούν, μπορεί να προσφερθεί μια λίστα αξιών για να διαλέξουν.

Μόλις ένα άτομο διευκρινίσει τις αξίες του, στη συνέχεια αυτές μπορούν να χρησιμεύσουν ως ένας οδηγός ή μία εσωτερική «πυξίδα» που θα κατευθύνουν τη συμπεριφορά των ατόμων προς μία πολύτιμη κατεύθυνση. Οι αξίες μπορούν να διαμορφώσουν τόσο τον προγραμματισμό στόχων προσανατολισμένων στις αξίες, όσο και τις αποφάσεις σχετικά με τον καλύτερο τρόπο δράσης κάθε φορά. Για παράδειγμα, ένας ασθενής με ουλές εγκαυμάτων διακατέχεται από την αξία της «φιλίας» μπορεί να θέσει ως στόχο το να συναντήσει έναν παλιό φίλο, παρά το γεγονός ότι ανησυχεί για το πώς ο φίλος του μπορεί να κρίνει την εμφάνισή του. Εναλλακτικά, εάν ο ασθενής διακρίνει έναν παλιό φίλο ενώ περπατάει στην περιοχή, θα μπορούσε να φέρει στο μυαλό την αξία της «φιλίας» για να αποφασίσει εάν θα πλησιάσει και θα χαιρετήσει τον φίλο ή αν θα τον αποφύγει (Zucchelli et al., 2018).

Για ορισμένους ασθενείς με καταστάσεις που επηρεάζουν την εμφάνιση, η προσοχή μπορεί να επικεντρωθεί στην εμφάνιση και στο πώς οι άλλοι μπορεί να ανταποκριθούν στην εμφάνισή τους (Appearance Research Collaboration, 2014). Ζητώντας από αυτούς τους ασθενείς να εξετάσουν σε βάθος ποιες αξίες έχουν σημασία για αυτούς, θα τους βοηθήσουν να επανασυνδεθούν με τομείς της ζωής που μπορεί να έχουν παραμεληθεί λόγω της ανησυχίας για την εμφάνιση τους και, με αυτόν

τον τρόπο, να διευρύνουν τις φιλοδοξίες τους πέρα από τα προβλήματα εμφάνισής τους (Stock et al. in submission).

Ενσυνειδητότητα

Η ενσυνειδητότητα έχει οριστεί ως η ικανότητα να δίνεται συνεχής προσοχή στην παρούσα εμπειρία κάποιου, μέσω μιας στάσης ειλικρίνειας και αποδοχής (Bishop et al., 2004). Το αντικείμενο αυτής της προσοχής θα μπορούσε να είναι οποιαδήποτε εσωτερική εμπειρία: φυσικές αισθήσεις, συναισθήματα, σκέψεις, ήχοι, αξιόθεατα, οσμές ή γεύση.

Δύο πτυχές της ενσυνειδητότητας έχουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την ACT, και αυτές συνδέονται με δύο κεντρικές έννοιες στο μοντέλο ACT. Η πρώτη έχει να κάνει με τις σκέψεις. Η γνωστική προσκόλληση περιγράφει την κοινή τάση να ερμηνεύονται οι σκέψεις ως γεγονότα και να αναλαμβάνουν δράση σαν να είναι γεγονότα (Hayes, 2006). Υπάρχουν συγκεκριμένες τεχνικές ενσυνειδητότητας που στοχεύουν σε αυτήν τη διαδικασία, μαθαίνοντας να παρατηρεί κανείς τις σκέψεις του και να αναγνωρίζει τις γλωσσικές δομές που μπορεί να είναι ή να μην είναι αληθινές. Με αυτόν τον τρόπο, οι ασθενείς είναι σε θέση να αποσυνδεθούν ψυχικά από τις σκέψεις τους ή να απαγκιστρωθούν από αυτές.

Ορισμένες ανησυχητικές σκέψεις μπορεί να φαίνονται «αντικειμενικά» αληθινές για άτομα με καταστάσεις που επηρεάζουν την εμφάνισή τους, για παράδειγμα: "Οι άνθρωποι κοιτάζουν το δέρμα μου" ή "Φαίνομαι τόσο διαφορετικός από όλους τους άλλους εδώ". Η αποσύνδεση δεν συνεπάγεται την απόρριψη τέτοιων σκέψεων, όπως στην παραδοσιακή Γνωσιακή Συμπεριφορική Θεραπεία (CBT), αλλά μάλλον το να υιοθετεί κάποιος μια πιο ανεξάρτητη σχέση με τη σκέψη, και να αποκτά μεγαλύτερο έλεγχο στον τρόπο δράσης του. Αυτό επιτρέπει οι αποφάσεις κάποιου να καθορίζονται περισσότερο από τις αξίες και λιγότερο από το περιεχόμενο των σκέψεών του.

Η δεύτερη κεντρική ιδέα της ACT είναι η *αποφυγή του βιώματος*. Αυτή αναφέρεται σε έναν φυσιολογικό τρόπο αντιμετώπισης του ανθρώπου που προσπαθεί να αποφύγει, να απαλλαγεί ή να αλλάξει οδυνηρές εσωτερικές εμπειρίες (π.χ. συναισθήματα, σκέψεις κ.λπ.), ακόμη και όταν κάτι τέτοιο επηρεάζει τελικά την ποιότητα ζωής του (Hayes, 2006). Η αποφυγή του βιώματος διατηρείται μέσω της άμεσης ανακούφισης που προκύπτει με τη μείωση της έντασης των οδυνηρών εσωτερικών εμπειριών, όπως η ανακούφιση που κερδίζεται εγκαταλείποντας μια κοινωνική κατάσταση φόβου («αρνητική ενίσχυση» με όρους συμπεριφορικής ψυχολογίας · Kent, 2000). Εν ολίγοις, η απόκτηση βραχυπρόθεσμης ανακούφισης μπορεί να αποτρέψει την απόκτηση μακροχρόνιας ποιότητας ζωής. Όσο περισσότερο ένα άτομο μπορεί να εξασκήσει την προσοχή του στις εσωτερικές του εμπειρίες με έναν ανοιχτό και αποδεκτό τρόπο μέσω της εξάσκησης της προσοχής, τόσο περισσότερο έλεγχο θα έχει στο να επιλέγει να ενεργεί κατάλληλα όταν προκύπτουν οδυνηρές εσωτερικές εμπειρίες. Αυτό περιλαμβάνει την πιο «δύσκολη» επιλογή όταν ευθυγραμμίζεται με τις αξίες κάποιου, αντί να επιδιώκεται άμεση ανακούφιση αποφεύγοντας μια κατάσταση.

Η γνωστική αγκίστρωση και η αποφυγή του βιώματος όταν συνδυάζονται προκαλούν άκαμπτη, συμπεριφορά αποφυγής. Ως εκ τούτου, η καλλιέργεια της αποδοχής του βιώματος και της γνωστικής αποσύνδεσης μαζί, μέσω της εξάσκησης της προσοχής, βοηθούν στην ανάπτυξη πιο ευέλικτων αντιδράσεων σε καταστάσεις. Για παράδειγμα, ένα άτομο που αντιμετωπίζει μία κατάσταση που επηρεάζει την εμφάνισή του και αγκιστρώνεται στη σκέψη «οι άνθρωποι με κοιτάζουν» σε ένα πάρτι στο οποίο θέλει να παραστεί, είναι πιο πιθανό να εστιάσει την προσοχή του στη σκέψη αυτή ως γεγονός, με αποτέλεσμα να τον κάνει να αισθάνεται ανήσυχα και αμήχανα. Η τάση προς αποφυγή του βιώματος θα αύξανε τότε την πιθανότητα να φύγει για να απαλλαγεί από το άγχος. Εναλλακτικά, αυτά τα άτομα, εάν είχαν αναπτύξει ισχυρότερη γνωστική αποσύνδεση, μπορεί να ασχολούνταν

λιγότερο με τη σκέψη «οι άνθρωποι με κοιτάζουν», και θα ήταν πιο ικανοί να απολαύσουν το πάρτι. Ομοίως, εάν είχαν καλλιεργήσει σε κάποιο βαθμό τη βιωματική αποδοχή, θα μπορούσαν να διαχειριστούν το άγχος ή την αμηχανία που προκύπτει, όπως περιγράφηκε παραπάνω και να παραμείνουν στο πάρτι που είναι σημαντικό για αυτούς.

Ενέργειες σύμφωνα με τις αξίες

Οι αξίες δίνουν μια αίσθηση κατεύθυνσης στη συμπεριφορά ενώ οι δεξιότητες ενσυνειδητότητας βοηθούν να αντιμετωπιστούν με ανεκτό τρόπο οι οδυνηρές εσωτερικές εμπειρίες που μπορεί να προκύψουν από σημαντική δραστηριότητα. Ωστόσο, για ένα μοτίβο συμπεριφοράς που βασίζεται στις αξίες μακροπρόθεσμα, είναι πολύ χρήσιμο για να συστηματοποιηθούν οι επιλογές κάποιου, να τίθενται σαφείς στόχοι. Οι αξίες λειτουργούν ως εσωτερική πυξίδα, ενώ οι στόχοι αντιπροσωπεύουν τους προορισμούς που συντάσσονται με αυτές τις αξίες. Έτσι μπορεί κανείς να επιτύχει και να «ελέγξει» τους στόχους, ενώ οι αξίες διατηρούνται. Για παράδειγμα, μια μητέρα ενός νέου μωρού με σχιστία χείλους και υπερώας μπορεί να θέσει έναν στόχο να γνωρίσει το παιδί της στους φίλους της παρά τους φόβους για το πώς θα αντιδράσουν, με βάση την αξία της «σύνδεσης με φίλους» (που μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να ρυθμίσει και περαιτέρω στόχους).

Οι στόχοι μπορεί να έχουν τη μορφή βραχυπρόθεσμων, μεσοπρόθεσμων και μακροπρόθεσμων στόχων και, όπως γίνεται κατανοητό στη βιβλιογραφία για την ευρύτερη αλλαγή συμπεριφοράς, λειτουργούν καλύτερα όταν είναι συγκεκριμένοι, μετρήσιμοι, εφικτοί και περιορισμένοι στο χρόνο (Michie, 2014). Τα ψυχολογικά εμπόδια είναι πιθανό να προκύψουν από την επιδίωξη πιο απαιτητικών στόχων, οι οποίοι μπορούν να επιτευχθούν μέσω των δεξιοτήτων ενσυνειδητότητας συμπεριλαμβανομένης της αποδοχής του βιώματος και της αποσύνδεσης από σκέψεις.

Ανάλογα με το επίπεδο αναγκών των ασθενών και τους πόρους των επαγγελματιών υγείας, το ACT μπορεί να εφαρμοστεί είτε μέσω ατομικών συνεδριών θεραπείας από κατάλληλα εκπαιδευμένους ψυχολόγους (π.χ. Bacon, Farhall & Fossey, 2014), είτε με χειροκίνητα ομαδικά προγράμματα που διευκολύνονται από επαγγελματίες υγείας (π.χ. Williams, Vaughan, Huws & Hastings, 2014), είτε με σύντομα εκπαιδευτικά εργαστήρια (Pearson, Follette & Hayes., 2012) ή υλικό αυτοβοήθειας (French, Golijani-Moghaddam & Schroder, 2017).

Μια σύντομη ανασκόπηση της έρευνας ACT που σχετίζεται με ασθενείς με καταστάσεις που επηρεάζουν την εμφάνιση

Υπάρχουν πρόσφατα στοιχεία ότι οι Ευρωπαίοι κλινικοί ιατροί επιλέγουν να υιοθετήσουν ACT για μια σειρά ψυχολογικών δυσκολιών που σχετίζονται με καταστάσεις που επηρεάζουν την εμφάνιση. Σε μια πρόσφατη έρευνα πάνω από 100 ψυχολόγων σε 15 ευρωπαϊκές χώρες, ανέφερε το ένα τρίτο ότι χρησιμοποιεί την προσέγγιση ACT σε ασθενείς που έχουν προβλήματα εμφάνισης (Harcourt et al., 2018). Ομοίως, οι κλινικοί ψυχολόγοι του Ηνωμένου Βασιλείου που εργάζονται σε υπηρεσίες σχιστιών μίλησαν θετικά για την εφαρμογή των αρχών ACT σε μια μελέτη με συνεντεύξεις, ειδικά σε εφήβους και νεαρούς ενήλικες που επηρεάζονται από προβλήματα εμφάνισης (Stock et al., in submission).

Πρόσφατες μελέτες συσχέτισης έχουν επίσης διερευνήσει τη σχέση μεταξύ βασικών μηχανισμών της ACT και ευεξίας σε διαφορετικές συνθήκες που επηρεάζουν την εμφάνιση. Σε μια ομάδα ασθενών με εγκαύματα στο Ηνωμένο Βασίλειο, οι Shepherd et al. (2018) διαπίστωσαν ότι τα μέτρα της αποφυγής του βιώματος και της γνωστικής αποσύνδεσης συσχετίστηκαν θετικά με το άγχος της

εμφάνισης και ότι υψηλότερα επίπεδα δέσμευσης σε ενέργειες σύμφωνες με τις αξίες συσχετίστηκαν με χαμηλότερο άγχος εμφάνισης. Σε ένα διεθνές δείγμα γυναικών ασθενών που πάσχουν από λιποίδημα, μια χρόνια πάθηση που χαρακτηρίζεται από προοδευτική συσσώρευση ορατού λίπους στο κάτω μέρος του σώματος, οι Dudek, Bialaszek και Ostaszewski (2016) διαπίστωσαν ότι η ψυχολογική ευελιξία προέβλεψε θετικά την ποιότητα ζωής των ασθενών, χρησιμοποιώντας πολλαπλά ιεραρχική παλινδρόμηση. Ωστόσο, ενώ το λιποίδημα προκαλεί αναμφισβήτητα βαθιές σωματικές αλλαγές που επηρεάζουν την εικόνα του σώματος, προκαλεί επίσης και χρόνιο πόνο. Δεδομένου ότι η μέτρηση της ποιότητας ζωής δεν επικεντρώθηκε στην εμφάνιση, δεν μπορούμε να ισχυριστούμε ότι κατανοούμε κατά πόσο η ψυχολογική ευελιξία των συμμετεχόντων σχετίζεται με την εμπειρία τους σχετικά με τα θέματα εμφάνισης.

Οι Montgomery et al. (2016) μέτρησαν την ευαισθησία που ανέφεραν οι ασθενείς με δερματικές παθήσεις στο Ηνωμένο Βασίλειο με την ποιότητα ζωής, το κοινωνικό άγχος, το άγχος γενικά και την κατάθλιψη. Ελέγχοντας τη σοβαρότητα της δερματικής νόσου των ασθενών, οι συγγραφείς διαπίστωσαν ότι η ενσυνειδητότητα εξήγησε εν μέρει τη διακύμανση κάθε αποτελέσματος. Το μέτρο ενσυνειδητότητας που χρησιμοποιήθηκε για αυτήν τη μελέτη δεν επέτρεψε, ωστόσο, τη στενότερη ανάλυση των βασικών στοιχείων της ACT.

Κάθε μία από αυτές τις τρεις μελέτες ήταν συσχετιζόμενες ως προς το σχεδιασμό, ωστόσο, δεν μπορούμε να συμπεράνουμε αιτιώδεις σχέσεις μεταξύ της ψυχολογικής ευελιξίας ή οποιουδήποτε από τα συστατικά της με την ποιότητα ζωής ή τα αποτελέσματα ευεξίας. Συνεπώς, θα συνοψίσουμε σύντομα την επιστημονική έρευνα που εξετάζει την εφαρμογή της ACT στους πιο συνηθισμένους προβληματικούς τομείς που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς που αντιμετωπίζουν καταστάσεις που επηρεάζουν την εμφάνιση: κοινωνικό άγχος, δυσαρέσκεια για το σώμα τους και διαχείριση των συνθηκών υγείας. Θα προτείνουμε επίσης σημαντικές εκτιμήσεις σχετικά με τους τρόπους με τους οποίους αυτά τα προβλήματα μπορούν να παρουσιαστούν μεμονωμένα σε αυτήν την ομάδα ασθενών, και πώς αυτές οι σκέψεις μπορούν να κατανοηθούν καλύτερα και να χρησιμοποιηθούν με την εφαρμογή της ACT.

Κοινωνικό άγχος

Τέσσερις μελέτες παρέμβασης μιας ομάδας που εξέτασαν την εφαρμογή της ACT στο κοινωνικό άγχος ανέφεραν μειώσεις σε αυτό, καθώς και ευνοϊκές αλλαγές στο επίπεδο επιδίωξης πολύτιμων σχέσεων (Ossman et al., 2006), ποιότητα ζωής (Dalrymple & Herbert, 2007; Dalrymple et al., 2014), κατάθλιψης (Kocovski, 2009; Dalrymple et al., 2014) και μηρυκασμού (Kocovski, 2009). Και στις τέσσερις μελέτες η αποφυγή βιώματος μειώθηκε κατά τη διάρκεια της θεραπείας όπως αναμενόταν, αλλά τα συμπεράσματά τους περιορίζονται λόγω απουσίας ομάδων ελέγχου.

Έκτοτε έχουν πραγματοποιηθεί τρεις τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές (RCT). Οι Kocovski et al. (2013) συνέκριναν μια παρέμβαση της ομάδας ACT 12 εβδομάδων (n = 53) με την ομαδική θεραπεία γνωστικής συμπεριφοράς (CBT, n = 53) και την ομάδα ελέγχου της λίστας αναμονής (n = 31) για Καναδούς ενήλικες που είχαν διαγνωστεί με διαταραχή κοινωνικού άγχους (SAD). Οι συγγραφείς διαπίστωσαν κλινικά σημαντικές μειώσεις κοινωνικού άγχους σε περίπου 40% των ασθενών στις δύο ομάδες παρέμβασης. Αυτό υποδηλώνει ισοδύναμη κλινική αποτελεσματικότητα μεταξύ της ομάδας ACT και CBT. Παραδόξως, οι μεταβλητές της διαδικασίας, συμπεριλαμβανομένης της βιωματικής αποδοχής, της προσοχής και της εκτιμημένης διαβίωσης, δεν διέφεραν μεταξύ των ομάδων ACT και CBT, πράγμα που σημαίνει ότι οι προτεινόμενοι μηχανισμοί αλλαγής στην ACT δεν είναι διαχειρίσιμοι με μοναδικό τρόπο από το πρωτόκολλο ACT. Δεν πραγματοποιήθηκε ανάλυση διαμεσολάβησης, οπότε δεν μπορούσαν να εξαχθούν σαφή συμπεράσματα σχετικά με τις διαδικασίες αλλαγής. Οι Yadegari et al. (2014) διεξήγαγαν ένα μικρό RCT (n = 16) σε νεαρούς Ιρανούς με αναφερόμενα

σημάδια κοινωνικού άγχους, βρίσκοντας ότι εκείνοι που είχαν επιλεγεί για μια παρέμβαση ACT είχαν μειώσει τα συμπτώματα κοινωνικού άγχους μετά από μια παρέμβαση 12 εβδομάδων ACT σε σύγκριση με μια ομάδα ελέγχου χωρίς θεραπεία.

Οι Craske et al. (2014) δημοσίευσαν ένα RCT που συγκρίνει μεμονωμένη παρέμβαση 12 εβδομάδων ACT (n = 29) με CBT (n = 33) και έλεγχο λίστας αναμονής (n = 25) στις ΗΠΑ. Παρατηρήθηκαν και διατηρήθηκαν κλινικά σημαντικές βελτιώσεις στο κοινωνικό άγχος κατά την παρακολούθηση 12 μηνών και στις δυο ομάδες ACT και CBT αλλά όχι στην ομάδα ελέγχου. Στη συνέχεια, οι Niles et al (2014) πραγματοποίησαν μια ανάλυση διαμεσολάβησης στα δεδομένα των Craske et al, και διαπίστωσαν ότι η βιωματική αποφυγή μειώθηκε τόσο κατά τη διάρκεια των παρεμβάσεων ACT όσο και CBT, αλλά ότι η συνθήκη ACT προσέφερε ισχυρότερες μειώσεις στην βιωματική αποφυγή. Είναι ενδιαφέρον, αναλύοντας το περιεχόμενο του προγράμματος ACT έναντι των βιωματικών βαθμολογιών αποφυγής που μετρήθηκαν καθ 'όλη τη διάρκεια της θεραπείας, οι Niles et al. διαπίστωσαν ότι η δουλειά για την παραπλανητική (π.χ. εισαγωγή της ιδέας της παρατήρησης σκέψεων ως σκέψεων, όχι γεγονότων) είχε τη μεγαλύτερη επίδραση οποιουδήποτε συστατικού ACT στη μείωση της βιωματικής αποφυγής. Στο σύνολό της, η υπάρχουσα εμπειρική έρευνα σχετικά με τη χρήση του ACT για το κοινωνικό άγχος υποδηλώνει ότι η στόχευση της βιωματικής αποφυγής στο κοινωνικό άγχος οδηγεί σε θετικά αποτελέσματα και, συνεπώς, το ACT αντιπροσωπεύει μια βιώσιμη θεραπευτική επιλογή για άτομα με καταστάσεις που επηρεάζουν την εμφάνιση και βιώνουν κοινωνικό άγχος.

Η βαθμιαία έκθεση, μία μέθοδος που χρησιμοποιείται συνήθως τόσο στα παραδοσιακά πρωτόκολλα κοινωνικού άγχους CBT όσο και στο ACT, , απαιτεί διευκρίνιση σε σχέση με την ACT και τις συνθήκες που επηρεάζουν την εμφάνιση. Η βαθμιαία έκθεση περιλαμβάνει τον ασθενή (υποστηριζόμενος από έναν επαγγελματία) να εισέρχεται σε φοβιστικές καταστάσεις με σταδιακό τρόπο, να κινείται μέσα από όλο και πιο φοβιστικές καταστάσεις προγραμματισμένα (Benito & Walther, 2015). Στην ACT, η διαβαθμισμένη έκθεση γίνεται ως μια μορφή δεσμευμένης δράσης, δηλαδή γίνεται έτσι ώστε το άτομο να μπορεί να κάνει βήματα για να καταφέρει πράγματα που του αρέσουν και να τους δώσει νόημα. Ο στόχος της ACT δεν είναι να συνηθίσει ο ασθενής το περιβάλλον, μειώνοντας έτσι τα επίπεδα διέγερσης και άγχους (όπως στην CBT). Αυτό μπορεί φυσικά να συμβεί ως υποπροϊόν της επαναλαμβανόμενης έκθεσης, αλλά είναι πολύ σημαντικό να μην διδαχθεί στους ασθενείς ότι το άγχος είναι κάτι που πρέπει να ξεφορτωθούν, καθώς αυτό ενισχύει την αποφυγή του βιώματος.

Υπάρχει επίσης μια σημαντική διαφορά μεταξύ του «τυπικού» κοινωνικού άγχους και του τύπου που συχνά αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με καταστάσεις που επηρεάζουν την εμφάνιση (και τις οικογένειές τους). Εάν κάποιος με ασυνήθιστη εμφάνιση προσπαθεί να εκθέσει τον εαυτό του σε φόβους κοινωνικών ή δημόσιων καταστάσεων (για παράδειγμα, χρησιμοποιώντας τις δημόσιες συγκοινωνίες για πρώτη φορά μετά από έναν τραυματισμό), μπορεί πραγματικά να λάβει ανεπιθύμητη προσοχή από άλλα άτομα. Για να διαχειριστούν τυχόν δύσκολες αλληλεπιδράσεις που προκύπτουν, αυτά τα άτομα πρέπει να αισθάνονται ικανά να εφαρμόζουν τις κοινωνικές δεξιότητες με αυτοπεποίθηση, όπως το να αντιμετωπίζουν δύσκολες ερωτήσεις ή να κοιτάζουν επίμονα. Έτσι, προτού ζητηθεί από τους ασθενείς να εισέλθουν σε καταστάσεις κοινωνικού φόβου, είναι ζωτικής σημασίας να είναι εξοπλισμένοι με τις απαραίτητες κοινωνικές δεξιότητες. Διατίθεται ειδική εκπαίδευση κοινωνικών δεξιοτήτων για ασθενείς με καταστάσεις που επηρεάζουν την εμφάνιση, για παράδειγμα μέσω διαδικτυακών παρεμβάσεων Face IT (Bessell et al., 2010), Young Person's Face IT (Williamson et al., 2017) και της φιλανθρωπικής Οργάνωσης Changing Faces (tinyurl.com/y6ydajam). Επίσης και με τη βαθμιαία έκθεση, η κατάρτιση κοινωνικών δεξιοτήτων θα προσφερόταν ως παράδειγμα δεσμευμένης δράσης σε μια παρέμβαση ACT.

Δυσαρέσκεια σώματος

Όπως αναφέρεται σε μια συστηματική ανασκόπηση που διενεργήθηκε από τους Griffiths et al. (2018), ένας μικρός αριθμός ερευνητικών δοκιμών έχουν εξετάσει τις επιδράσεις της ACT στην αυτοαναφερόμενη δυσαρέσκεια του σώματος, υιοθετώντας κυρίως εργαστήρια μίας ημέρας. Στις ΗΠΑ, οι Pearson, Follette και Hayes (2012) τυχαιοποίησαν υπέρβαρες και παχύσαρκες γυναίκες που ανέφεραν σωματική δυσαρέσκεια συμμετέχοντας σε ένα εργαστήριο 8 ωρών ACT (n = 39) ή βρισκόμενες σε λίστα αναμονής (n = 34). Σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου, οι συμμετέχουσες που στο εργαστήριο ACT ανέφεραν σημαντικά μεγαλύτερη μείωση του άγχους του σώματος, έως και δύο εβδομάδες μετά την παρέμβαση. Η ομάδα ACT έδειξε επίσης μεγαλύτερες μειώσεις στην αποφυγή του βιωματός, η οποία υποδηλώνει ότι το πρωτόκολλο ήταν επιτυχές στην επίτευξη ενός βασικού προτεινόμενου μηχανισμού αλλαγής.

Σε μια ομάδα Σουηδών ενηλίκων που είχαν υποβληθεί σε βαριατρική χειρουργική επέμβαση για απώλεια βάρους, οι Weineland, Arvidsson, Κακαλούδης και Dahl (2012) δοκίμασαν μια παρέμβαση ACT στην εικόνα σώματος, η οποία αποτελείται από δύο συνεδρίες, πρόσωπο με πρόσωπο, σε νοσοκομείο, ακολουθούμενες από έξι διαδικτυακές συνεδρίες υποστηριζόμενες από εβδομαδιαίες τηλεφωνικές κλήσεις (συνολικά 8 εβδομάδες). Οι συμμετέχοντες κατανεμήθηκαν τυχαία είτε στην ομάδα παρέμβασης (n = 19), είτε έλαβαν συνηθισμένη θεραπεία (n = 20). Στο τέλος της περιόδου παρέμβασης και 6 μήνες αργότερα, η ομάδα ACT ανέφερε σημαντικά λιγότερες ανησυχίες σχετικά με το σχήμα του σώματος σε σύγκριση με την ομάδα με συνηθισμένη θεραπεία. Η ομάδα ACT έδειξε επίσης μειωμένη ανησυχία για το βάρος σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου μετά την παρέμβαση, αλλά αυτή η διαφορά χάθηκε κατά την παρακολούθηση 6 μηνών. Σε μια μεμονωμένη ομαδική μελέτη, ο Walloch (2014) εφάρμοσε επίσης ένα εργαστήριο μίας ημέρας ACT σε ομοφυλόφιλους άντρες με δυσαρέσκεια για το σώμα τους, διαπιστώνοντας ότι η ανησυχία για την εικόνα του σώματος και η διαταραχή της διατροφικής συμπτωματολογίας μειώθηκε. Ο συγγραφέας διαπίστωσε επίσης ότι η αποφυγή του βιωματός μειώθηκε με βάση την ικανοποίηση του σώματος.

Συνολικά, ο μικρός αριθμός ερευνητικών δοκιμών που έχουν μετρήσει αλλαγές σε κάποια μορφή δυσαρέσκειας του σώματος υποδηλώνουν πιθανόν την εφαρμογή της ACT για αυτήν την προβληματική περιοχή και, ενθαρρυντικά, έχουν διαπιστώσει ότι τα πρωτόκολλα ACT που δοκιμάστηκαν παρείχαν θετικές αλλαγές στην αποφυγή του βιωματός. Είναι σαφές ότι χρειάζονται μεγαλύτερης κλίμακας RCT για την ενίσχυση των αναδυόμενων στοιχείων.

Δεδομένου ότι η ACT είναι κατά κύριο λόγο μια συμπεριφορική θεραπεία, στην πραγματικότητα ασχολείται περισσότερο με τις συνέπειες της δυσαρέσκειας του σώματος στην συμπεριφορά, και ιδιαίτερα με το πώς αυτές μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των ατόμων. Cash's (2000). Το καθιερωμένο γνωστικό μοντέλο συμπεριφοράς της δυσαρέσκειας του σώματος παρουσιάζει δύο μη χρήσιμες (ή μη προσαρμοστικές) μορφές στρατηγικές για την αντιμετώπιση των αντιληπτών απειλών για την εικόνα του ατόμου: την αποφυγή απειλητικών σεναρίων και τη βελτίωση της εμφάνισης (που αναφέρεται σε απόπειρες απόκρυψης ή αλλαγής της εμφάνιση κάποιου, της αναζήτησης σιγουριάς σχετικά με την εμφάνιση κάποιου, ή περνώντας μεγάλες περιόδους για τη βελτίωση της εμφάνισης κάποιου). Σε μια Αυστραλιανή μελέτη συσχέτισης, ο Mancuso (2016) διαπίστωσε ότι οι συμμετέχουσες γυναίκες που σημείωσαν υψηλότερη βαθμολογία σε μια μέτρηση ψυχολογικής ευελιξίας που σχετίζεται με την εικόνα του σώματος ήταν λιγότερο πιθανό να χρησιμοποιήσουν αυτές τις άχρηστες στρατηγικές αντιμετώπισης, ακόμα και όταν ανέφεραν δυσαρέσκεια του σώματος. Αν και περιορίζεται ως προς το σχεδιασμό της, αυτή η μελέτη υποδηλώνει ότι η ψυχολογική ευελιξία, ο κεντρικός μηχανισμός αλλαγής στην ACT, διακόπτει την υποτιθέμενη άμεση σχέση μεταξύ της δυσαρέσκειας του σώματος και των μη βοηθητικών στρατηγικών αντιμετώπισης που αναφέρθηκαν παραπάνω.

Η στρατηγική για τη βελτίωση της εμφάνισης, και ιδίως οι προσπάθειες απόκρυψης σωματικών χαρακτηριστικών, απαιτεί περαιτέρω εξέταση στο πλαίσιο των ασθενών με καταστάσεις που επηρεάζουν την εμφάνιση. Από την οπτική γωνία της ACT, η χρήση εκτεταμένου μακιγιάζ ή καμουφλάζ δέρματος (π.χ. για δερματικές παθήσεις όπως η λεύκη) για τη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες που διαφορετικά θα αποφεύγονταν, θα μπορούσε να θεωρηθεί ως μια ρεαλιστική στρατηγική που διευκολύνει τη μεγαλύτερη συμμετοχή σε σημαντικές δραστηριότητες. Πράγματι, σε μια συστηματική ανασκόπηση μελετών που αξιολογούν τις επιδράσεις του καλλυντικού καμουφλάζ στις ορατές δερματικές παθήσεις, οι Kornhaber et al. (2018) ανέφεραν σημαντικές βελτιώσεις στην ποιότητα ζωής μετά τη χρήση καμουφλάζ. Σε ένα εναλλακτικό σενάριο, ένα άτομο με λεύκη μπορεί να αισθάνεται ικανό να φύγει το σπίτι του μόνο φορώντας εκτεταμένο μακιγιάζ, το οποίο εφαρμόζεται σε ορισμένες συνθήκες φωτισμού. Ωστόσο, δεδομένου του χρόνου και του συγκεκριμένου περιβάλλοντος που απαιτείται για την εφαρμογή του μακιγιάζ, αυτή η στρατηγική για τη βελτίωση της εμφάνισης μπορεί να εμποδίσει ορισμένα άτομα να συμμετάσχουν σε αυθόρμητες δραστηριότητες που θεωρούν σημαντικές. Το βασικό ερώτημα για έναν επαγγελματία υγείας από την οπτική γωνία της ACT είναι επομένως εάν μια τέτοια συμπεριφορά που βελτιώνει την εμφάνιση διευκολύνει ή εμποδίζει μια πλουσιότερη και πιο ικανοποιητική ζωή.

Διαχείριση των συνθηκών υγείας

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, οι πολλές πιθανές αιτίες της αλλαγής στην εμφάνιση παρουσιάζουν μια σειρά από πιθανές προκλήσεις για τη διαχείριση της υγείας κάποιου. Επομένως, μια πλήρης αναθεώρηση δεν εμπίπτει στο πεδίο αυτού της αναφοράς. Ωστόσο, μια συστηματική ανασκόπηση σχετικά με τη χρήση της ACT σε χρόνιες ασθένειες και μακροχρόνιες καταστάσεις που διεξήχθησαν από τους Graham, Gouick, Krahe και Gillanders (2016) προσφέρει κάποια ένδειξη της χρησιμότητάς της σε ένα σχετικό πεδίο. Αν και ο μικρός αριθμός των υψηλής ποιότητας RCT που αναθεωρήθηκε οδήγησε τους συγγραφείς στο συμπέρασμα ότι δεν υπάρχουν επαρκή αποδεικτικά στοιχεία μέχρι σήμερα για να ισχυριστούν ότι η ACT είναι μια καθιερωμένη παρέμβαση για χρόνιες ασθένειες και μακροχρόνιες καταστάσεις, ωστόσο, τα πιο ελπιδοφόρα ευρήματα ήρθαν από την αυτοδιαχείριση των ασθενειών. Οι Hawkes et al's (2013) δοκίμασαν μια υψηλής ποιότητας RCT, ενώ έγινε παρέμβαση ACT μέσω τηλεφώνου για επιζώντες από καρκίνο του παχέος εντέρου από την Αυστραλία έναντι της συνηθισμένης θεραπείας, βρίσκοντας σημαντικές βελτιώσεις στη διαχείριση του βάρους και της διατροφής, καθώς και στα επίπεδα δραστηριότητας στην παρακολούθηση 12 μηνών. Οι Gregg et al. (2007) δοκίμασαν μια επέμβαση ACT χαμηλότερης έντασης, που πραγματοποιήθηκε μέσω ενός εκπαιδευτικού εργαστηρίου μίας ημέρας για ασθενείς με διαβήτη στις ΗΠΑ, σε σύγκριση με την εκπαίδευση μόνο. Η ομάδα ACT ανέφερε καλύτερη αυτο-φροντίδα του διαβήτη και έλεγχο στα επίπεδα σακχάρου στο αίμα σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου μετά από τρεις μήνες.

Μια συγκεκριμένη αλλά συχνή αιτία εμφανούς διαφοράς είναι το εγκαύμα έπειτα από τραυματισμό, το οποίο συσχετίζεται συνήθως με χρόνιο πόνο (Hamed, 2011). Η υψηλής ποιότητας τεκμηριωμένη βάση για ACT σε χρόνιο πόνο είναι ασυναγώνιστη από οποιαδήποτε άλλο κλινικό πεδίο. Μελέτες μιας ομάδας έχουν αποδείξει την αποτελεσματικότητα της ACT στη διαχείριση του χρόνιου πόνου, ακόμη και μέχρι την παρακολούθηση τριών ετών (McCracken, MacKichan & Eccleston, 2007; Vowles & McCracken, 2008; Vowles, McCracken & O'Brien, 2011). Οι Two RCTs έχουν δείξει ότι η ACT είναι εξίσου αποτελεσματική με τη CBT, το χρυσό πρότυπο για την θεραπεία πόνου, με υψηλότερη ικανοποίηση του ασθενούς με τη θεραπεία στην ομάδα ACT (Vowles, Wetherrell & Sorrell, 2009, Wetherrell et al., 2011).

Μια σύντομη ανασκόπηση της έρευνας ACT σχετικά με τους οικογενειακούς φροντιστές ασθενών με καταστάσεις που επηρεάζουν την εμφάνιση

Εξ όσων γνωρίζουμε, καμία έρευνα δεν έχει αξιολογήσει πρωτόκολλα ACT που στοχεύουν σε προβλήματα εμφάνισης για γονείς ή άλλους φροντιστές ασθενών που αντιμετωπίζουν καταστάσεις που επηρεάζουν την εμφάνιση. Ωστόσο, μια μικρή πιλοτική μελέτη που διεξήχθη από τους Martin et al (2016) έχει δοκιμάσει ένα διήμερο εργαστήριο ACT για γονείς εφήβων και νέων που έχουν νευροϊνωμάτωση τύπου 1, μια γενετική κατάσταση που συνήθως παράγει ορατά σημάδια εκ γενετής, φακίδες ή/και δερματικούς όγκους. Η διαχείριση του πόνου ήταν το επίκεντρο της παρέμβασης και ως εκ τούτου οι συμμετέχοντες επιλέχθηκαν με βάση το ότι το παιδί τους αντιμετώπιζε χρόνια πόνο που σχετίζεται με την πάθηση. Τρεις μήνες μετά τα εργαστήρια, οι γονείς ανέφεραν ευνοϊκές αλλαγές στην παρεμβολή του πόνου και στην αποδοχή του πόνου. Δεδομένου ότι πρόκειται για μελέτη μικρής κλίμακας, τα ευρήματα είναι μόνο ενδεικτικά και απαιτούνται μεγαλύτερες δοκιμές.

Η ACT έχει επίσης δοκιμαστεί ως ολοκληρωμένο πρόγραμμα των καθιερωμένων γονικών παρεμβάσεων για γονείς παιδιών με μακροχρόνιες καταστάσεις-παθήσεις. Σε ένα Αυστραλιανό RCT, οι Whittingham, Sanders, McKinlay και Boyd (2016) δοκίμασαν έναν συνδυασμό ACT και Θετικό Πρόγραμμα Γονικής Μέριμνας (Positive Parenting Program) (PPP; Roberts et al., 2006) για γονείς παιδιών με εγκεφαλική παράλυση, σε σύγκριση με το PPP μόνο, και μια ομάδα ελέγχου από λίστα αναμονής. Σε σύγκριση με την ομάδα της λίστας αναμονής, η συνδυασμένη παρέμβαση προσέφερε αυξημένη λειτουργική απόδοση και ποιότητα ζωής για τους γονείς και σε σύγκριση με την ομάδα της PPP μόνο, η συνδυασμένη παρέμβαση οδήγησε σε μείωση της κατάθλιψης και του γονικού στρες. Επίσης στην Αυστραλία, οι Brown et al. (2014) συνέκριναν την ACT και το PPP με τη συνηθισμένη θεραπεία για γονείς παιδιών με επίκτητους εγκεφαλικούς τραυματισμούς. Οι συγγραφείς βρήκαν μικρές έως μεσαίες αλλά σημαντικές βελτιώσεις στην προσαρμογή της οικογένειας, τη γονική δυσφορία και την εμπιστοσύνη στη διαχείριση συμπεριφορών στην ομάδα παρέμβασης έως και 6 μήνες παρακολούθησης. Συνολικά, τα ευρήματα αυτών των μελετών προσφέρουν έγκυρη υπόσχεση ότι η ACT μπορεί να συμβάλει στην προσαρμογή των γονέων στη μακροχρόνια πάθηση των παιδιών τους.

Περίληψη

Για να εξετάσουμε την εφαρμογή της ACT στις ψυχοκοινωνικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν συνήθως οι ασθενείς με παθήσεις που επηρεάζουν την εμφάνιση και οι οικογενειακοί φροντιστές τους, έχουμε ορίσει την ομάδα ασθενών και σκιαγραφήσαμε τα κοινά ψυχοκοινωνικά προβλήματα που βιώνουν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους, παρέχοντας μια επισκόπηση της ACT με την ομάδα ασθενών, και συνοψίσαμε την πιο σχετική υπάρχουσα ερευνητική βιβλιογραφία. Καθώς μέχρι σήμερα έχει διεξαχθεί περιορισμένη επεμβατική έρευνα σχετικά με τη χρήση της ACT σε αυτόν τον πληθυσμό, έχουμε αντλήσει από εμπειρικά ευρήματα κυρίως στο κοινωνικό άγχος και τη βιβλιογραφία για την ευρύτερη δυσαρέσκεια του σώματος για να σκιαγραφίσουμε μια εικόνα της αναδυόμενης και σε μεγάλο βαθμό πολλά υποσχόμενης βάσης στοιχείων. Παράλληλα με αυτήν τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, προσπαθήσαμε να αναγνωρίσουμε τα βασικά σημεία πιθανής απόκλισης ως προς τον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς με καταστάσεις που επηρεάζουν την εμφάνιση μπορεί να βιώσουν κοινωνικό άγχος και δυσαρέσκεια για το σώμα τους και να προσφέρουμε καθοδήγηση σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο η ACT μπορεί να αντιμετωπίσει αυτούς τους τομείς.

Αναφορές

- Appearance Research Collaboration. (2014). Appendix. In A Clarke, A.R. Thompson, E. Jenkinson, et al. *CBT for Appearance Anxiety: Psychosocial Interventions for Anxiety due to Visible Difference*. (pp. 194-271) Oxford: Wiley.
- Bacon, T., Farhall, J., & Fossey, E. (2014). The active therapeutic processes of acceptance and commitment therapy for persistent symptoms of psychosis: Clients' perspectives. *Behavioural and cognitive psychotherapy*, 42(4), 402-420.
- Benito, K. G., & Walther, M. (2015). Therapeutic process during exposure: Habituation model. *Journal of obsessive-compulsive and related disorders*, 6, 147-157.
- Bessell, A., Clarke, A., Harcourt, D., Moss, T. P., & Rumsey, N. (2010). Incorporating user perspectives in the design of an online intervention tool for people with visible differences: Face IT. *Behavioural and Cognitive psychotherapy*, 38(5), 577-596.
- Bishop, S. R., Lau, M., Shapiro, S., Carlson, L., Anderson, N. D., Carmody, J., ... & Devins, G. (2004). Mindfulness: A proposed operational definition. *Clinical psychology: Science and practice*, 11(3), 230-241.
- Brown, F. L., Whittingham, K., Boyd, R. N., McKinlay, L., & Sofronoff, K. (2014). Improving child and parenting outcomes following paediatric acquired brain injury: a randomised controlled trial of Stepping Stones Triple P plus Acceptance and Commitment Therapy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(10), 1172-1183.
- Brown, F. L., Whittingham, K., Boyd, R. N., McKinlay, L., & Sofronoff, K. (2014). Improving child and parenting outcomes following paediatric acquired brain injury: a randomised controlled trial of Stepping Stones Triple P plus Acceptance and Commitment Therapy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(10), 1172-1183.
- Changing Faces (2019). Changing Faces Campaigns. Retrieved from <https://www.changingfaces.org.uk/campaign>
- Craske, M. G., Niles, A. N., Burklund, L. J., Wolitzky-Taylor, K. B., Vilardaga, J. C. P., Arch, J. J., ... & Lieberman, M. D. (2014). Randomized controlled trial of cognitive behavioral therapy and acceptance and commitment therapy for social phobia: outcomes and moderators. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 82(6), 1034-1048.
- Dalrymple, K. L., & Herbert, J. D. (2007). Acceptance and commitment therapy for generalized social anxiety disorder: A pilot study. *Behavior modification*, 31(5), 543-568.
- Dalrymple, K. L., Morgan, T. A., Lipschitz, J. M., Martinez, J. H., Tepe, E., & Zimmerman, M. (2014). An integrated, acceptance-based behavioral approach for depression with social anxiety: Preliminary results. *Behavior modification*, 38(4), 516-548.
- Dudek, J. E., Białaszek, W., & Ostaszewski, P. (2016). Quality of life in women with lipoedema: a contextual behavioral approach. *Quality of Life Research*, 25(2), 401-408.

Feragen, K. B., Stock, N. M., & Kvaalem, I. L. (2015). Risk and protective factors at age 16: Psychological adjustment in children with a cleft lip and/or palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, *52*(5), 555-573.

French, K., Golijani-Moghaddam, N., & Schröder, T. (2017). What is the evidence for the efficacy of self-help acceptance and commitment therapy? A systematic review and meta-analysis. *Journal of Contextual Behavioral Science*, *6*(4), 360-374.

Graham, C. D., Gouick, J., Krahe, C., & Gillanders, D. (2016). A systematic review of the use of Acceptance and Commitment Therapy (ACT) in chronic disease and long-term conditions. *Clinical Psychology Review*, *46*, 46-58.

Gregg, J. A., Callaghan, G. M., Hayes, S. C., & Glenn-Lawson, J. L. (2007). Improving diabetes self-management through acceptance, mindfulness, and values: a randomized controlled trial. *Journal of consulting and clinical psychology*, *75*(2), 336.

Griffiths, C., Williamson, H., Zucchelli, F., Paraskeva, N., & Moss, T. (2018). A systematic review of the effectiveness of Acceptance and Commitment Therapy (ACT) for body image dissatisfaction and weight self-stigma in adults. *Journal of contemporary psychotherapy*, 1-16.

Hamed, K., Giles, N., Anderson, J., Phillips, J. K., Dawson, L. F., Drummond, P., ... & Fear, M. W. (2011). Changes in cutaneous innervation in patients with chronic pain after burns. *Burns*, *37*(4), 631-637.

Harcourt, D., Hamlet, C., Feragen, K. B., Garcia-Lopez, L. J., Masnari, O., Mendes, J., ... & Stock, N. M. (2018). The provision of specialist psychosocial support for people with visible differences: A European survey. *Body image*, *25*, 35-39.

Harcourt, D., Hamlet, C., Feragen, K. B., Garcia-Lopez, L. J., Masnari, O., Mendes, J., ... & Stock, N. M. (2018). The provision of specialist psychosocial support for people with visible differences: A European survey. *Body image*, *25*, 35-39.

Hawkes, A. L., Chambers, S. K., Pakenham, K. I., Patrao, T. A., Baade, P. D., Lynch, B. M., ... & Courneya, K. S. (2013). Effects of a telephone-delivered multiple health behavior change intervention (CanChange) on health and behavioral outcomes in survivors of colorectal cancer: a randomized controlled trial. *Journal of clinical oncology*, *31*(18), 2313-2321.

Heath, J., Williamson, H., Williams, L., & Harcourt, D. (2018). Parent-perceived isolation and barriers to psychosocial support: a qualitative study to investigate how peer support might help parents of burn-injured children. *Scars, burns & healing*, *4*.

Hlongwa, P., & Rispel, L. C. (2018). "People look and ask lots of questions": caregivers' perceptions of healthcare provision and support for children born with cleft lip and palate. *BMC public health*, *18*(1), 506.

Jeffery, S. L., & Boorman, J. G. (2001). Patient satisfaction with cleft lip and palate services in a regional centre. *British journal of plastic surgery*, *54*(3), 189-191.

Kashdan, T. B., & Rottenberg, J. (2010). Psychological flexibility as a fundamental aspect of health. *Clinical psychology review*, *30*(7), 865-878.

Kent, G. (2000). Understanding the experiences of people with disfigurements: an integration of four models of social and psychological functioning. *Psychology, Health & Medicine*, *5*(2), 117-129.

- Kleve, L., & Robinson, E. (1999). A survey of psychological need amongst adult burn-injured patients. *Burns*, 25(7), 575-579.
- Kocovski, N. L., Fleming, J. E., Hawley, L. L., Huta, V., & Antony, M. M. (2013). Mindfulness and acceptance-based group therapy versus traditional cognitive behavioral group therapy for social anxiety disorder: A randomized controlled trial. *Behaviour Research and Therapy*, 51(12), 889-898.
- Kornhaber, R., Visetin, D., Thapa, D., West, S., McKittrick, A., Haik., J., & Cleary, M. (2018) Cosmetic camouflage improves quality of life among patients with skin disfigurement: A systematic review. *Body Image*, 27, 98-108.
- Mancuso, S. G. (2016). Body image inflexibility mediates the relationship between body image evaluation and maladaptive body image coping strategies. *Body Image*, 16, 28-31.
- Martin, S., Wolters, P. L., Toledo-Tamula, M. A., Schmitt, S. N., Baldwin, A., Starosta, A., ... & Widemann, B. (2016). Acceptance and commitment therapy in youth with neurofibromatosis type 1 (NF1) and chronic pain and their parents: A pilot study of feasibility and preliminary efficacy. *American journal of medical genetics Part A*, 170(6), 1462-1470.
- Michie, S. F., West, R., Campbell, R., Brown, J., & Gainforth, H. (2014). *ABC of behaviour change theories*. Silverback Publishing.
- Montgomery, K., Norman, P., Messenger, A. G., & Thompson, A. R. (2016). The importance of mindfulness in psychosocial distress and quality of life in dermatology patients. *British Journal of Dermatology*, 175(5), 930-936.
- Niles, A. N., Burklund, L. J., Arch, J. J., Lieberman, M. D., Saxbe, D., & Craske, M. G. (2014). Cognitive mediators of treatment for social anxiety disorder: comparing acceptance and commitment therapy and cognitive-behavioral therapy. *Behavior Therapy*, 45(5), 664-677.
- Ossman, W. A., Wilson, K. G., Storaasli, R. D., & McNeill, J. R. (2006). A preliminary investigation of the use of acceptance and commitment therapy in group treatment for social phobia. *International journal of psychology and psychological therapy*, 6(3), 397-416.
- Pearson, A. N., Follette, V. M., & Hayes, S. C. (2012). A pilot study of acceptance and commitment therapy as a workshop intervention for body dissatisfaction and disordered eating attitudes. *Cognitive and Behavioral Practice*, 19(1), 181-197.
- Roberts, C., Mazzucchelli, T., Studman, L., & Sanders, M. R. (2006). Behavioral family intervention for children with developmental disabilities and behavioral problems. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 35(2), 180-193.
- Rumsey, N., & Harcourt, D. (2004). Body image and disfigurement: issues and interventions. *Body image*, 1(1), 83-97.
- Rumsey, N., & Harcourt, D. (2005). *The Psychology of Appearance*. McGraw-Hill Education (UK).
- Ryan, S., Oaten, M., Stevenson, R. J., & Case, T. I. (2012). Facial disfigurement is treated like an infectious disease. *Evolution and Human Behavior*, 33(6), 639-646.
- Shepherd, L., Reynolds, D. P., Turner, A., O'Boyle, C. P., & Thompson, A. R. (2018). The role of psychological flexibility in appearance anxiety in people who have experienced a visible burn injury. *Burns*.

Stock, N. Zucchelli, F., Hudson, N., Kiff, J., & Hammond, V. (In submission). Promoting Psychosocial Adjustment in Individuals Born with Cleft Lip and/or Palate and their Families: Current Clinical Practice in the United Kingdom

Thompson, A. R., Kent, G., & Smith, J. A. (2002). Living with vitiligo: dealing with difference. *British Journal of Health Psychology*, 7(2), 213-225.

Vowles, K. E., McCracken, L. M., & Eccleston, C. (2007). Processes of change in treatment for chronic pain: the contributions of pain, acceptance, and catastrophizing. *European Journal of Pain*, 11(7), 779-787.

Vowles, K. E., Wetherell, J. L., & Sorrell, J. T. (2009). Targeting acceptance, mindfulness, and values-based action in chronic pain: findings of two preliminary trials of an outpatient group-based intervention. *Cognitive and Behavioral Practice*, 16(1), 49-58.

Vowles, K. E., Witkiewitz, K., Sowden, G., & Ashworth, J. (2014). Acceptance and commitment therapy for chronic pain: evidence of mediation and clinically significant change following an abbreviated interdisciplinary program of rehabilitation. *The Journal of Pain*, 15(1), 101-113.

Wetherell, J. L., Liu, L., Patterson, T. L., Afari, N., Ayers, C. R., Thorp, S. R., ... & Petkus, A. J. (2011). Acceptance and commitment therapy for generalized anxiety disorder in older adults: A preliminary report. *Behavior therapy*, 42(1), 127-134.

Williams, J., Vaughan, F., Huws, J., & Hastings, R. (2014). Brain injury spousal caregivers' experiences of an acceptance and commitment therapy (ACT) group. *Social care and neurodisability*, 5(1), 29-40.

Williamson, H., Hamlet, C., White, P., Marques, E. M., Cadogan, J., Perera, R., ... & Harcourt, D. (2016). Study protocol of the YP Face IT feasibility study: comparing an online psychosocial intervention versus treatment as usual for adolescents distressed by appearance-altering conditions/injuries. *BMJ open*, 6(10), e012423.

Yadegari, L., Hashemiyan, K., & Abolmaali, K. (2014). Effect of acceptance and commitment therapy on young people with social anxiety. *International Journal of Scientific Research in Knowledge*, 2(8), 395.

Zucchelli, F., Donnelly, O., Williamson, H., & Hooper, N. (2018). Acceptance and Commitment Therapy for People Experiencing Appearance-Related Distress Associated With a Visible Difference: A Rationale and Review of Relevant Research. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 32(3), 171-183.