

“Efficacia di un intervento di *mindfulness* e psicoeducazione in una coorte di pazienti affetti da sclerosi sistemica: interrelazioni tra parametri fisici e psichici”

Dott.ssa Valeria Data

SSD Day Hospital Internistico Centralizzato (Responsabile dott.ssa Enrica Rovero) e l'Ambulatorio di Immunoreumatologia (dott. Renato Carignola) dell'AOU San Luigi Gonzaga di Orbassano

Introduzione

La sclerosi sistemica (SSc) è una patologia rara del tessuto connettivo, caratterizzata da un danno endoteliale precoce, da una eccessiva produzione di collagene da parte dei fibroblasti e da alterazioni del sistema immunitario. Questi processi determinano una progressiva fibrosi a livello della cute e degli organi interni, con quadri sindromici che possono determinare un grave peggioramento della qualità di vita sino a ridurre l'aspettativa di vita stessa.

I drammatici cambiamenti che segnano il decorso della SSc provocano l'insorgenza di manifestazioni psicologiche assai complesse, non sempre di immediato riconoscimento e causa di ulteriore sofferenza di vita, personale e del nucleo familiare. Aiutare il paziente e i familiari a rendere più chiara ed approfondita la conoscenza della patologia, a gestire in modo più efficiente le difficoltà che la malattia cronica comporta, a favorire la maggior accettazione di problemi di salute non trattabili, deve essere parte integrante di un approccio olistico che coniughi clinica e psiche.

Fra le varie tipologie di intervento utili per modulare le difficoltà psicologiche di patologie croniche invalidanti come la SSc, gli interventi psicoeducazionali e di *mindfulness* hanno acquisito nel corso del tempo convincenti evidenze scientifiche relative alla loro efficacia.

Obiettivi dello studio

Gli scopi del presente progetto, di durata annuale, saranno:

- raccogliere un data-base con le caratteristiche demografiche e cliniche di pazienti con SSc, con particolare attenzione al coinvolgimento cutaneo (ulcere), polmonare e cardiaco di malattia
- valutare il quadro psico-comportamentale basale e il possibile miglioramento adattativo dei pazienti dopo gli interventi psicologici mirati
- ampliare la formazione e l'informazione dei pazienti e dei loro congiunti relativamente alle problematiche associate alla SSc
- valutare possibili relazione tra parametri clinici e psicologici, con eventuale individuazione di sottogruppi a rischio o di indicatori prognostici

Popolazione e metodi

Saranno reclutati pazienti adulti consecutivi, affetti da SSc, definita e classificata in accordo con i criteri dell'American College of Rheumatology e di Le Roy, afferenti alla Struttura Semplice Dipartimentale Day Hospital Internistico Centralizzato (Dir. Resp. Dr. E. Rovero) e all'Ambulatorio di Immunoreumatologia (dott. R. Carignola) dell'AOU San Luigi Gonzaga di Orbassano (TO).

La valutazione clinica dei pazienti comprenderà tutti gli elementi del consueto *iter* diagnostico nei pazienti con SSc.

Per quanto riguarda l'aspetto psicologico, i pazienti saranno sottoposti, da personale della Struttura Semplice di Psicosomatica e Psicologia Clinica (Dir. Resp. Dr. L. Ostacoli) della stessa AOU, a un dettagliato *assessment* psicologico in due momenti distinti: prima dell'intervento e al termine dello stesso. Verrà valutata la sintomatologia ansiosa (Beck's Anxiety Inventory) e depressiva (Beck's Depression Inventory-II), il grado di stress

percepito (Perceived Stress Scale), la qualità della vita in relazione alla propria salute psicologica e fisica (Short Form-36), il grado di disabilità fisica (Health Assessment Questionnaire), le proprie capacità introspettive (Kentucky Inventory of Mindfulness Skills).

L'intervento psicoeducazionale verrà proposto a tutti i pazienti e ai loro familiari con 6 sessioni di gruppo della durata di 3 ore ciascuna nel corso delle quali verranno affrontati in dettaglio i temi dell'alimentazione, della cura del sé e di possibili trattamenti integrativi.

Per l'intervento di *mindfulness* saranno programmate 8 sessioni di gruppo della durata di 3 ore ciascuna, effettuate a cadenza quindicinale e intervallate alle sessioni di psicoeducazione precedentemente descritte. Nel corso delle sessioni di *mindfulness* si lavorerà sulle capacità di apprendere ad ancorarsi al momento presente, invece di essere catturati da anticipazioni catastrofiche del futuro, oppure da recriminazioni sul passato; di superare la tendenza all'evitamento esperienziale, caratterizzato da atteggiamenti di fuga e di rifiuto dei propri pensieri, emozioni e sensazioni fisiche; di scoprire i propri punti di forza, trovare in sé la capacità di essere pazienti, di essere tolleranti, di riconoscere i propri bisogni, di occuparsi amorevolmente di sé e degli altri, ecc; di sostenere e generare le fondamentali energie che nutrono, sostengono e alleggeriscono l'individuo; di riconoscere i propri schemi mentali e modificare le vecchie abitudini e di essere registi della propria storia per ritrovare la propria unicità, libertà e il proprio potere.

Risultati attesi

L'obiettivo primario dello studio è rappresentato dalla significativa riduzione della sintomatologia psichica nei pazienti con SSc, sottoposti all'intervento combinato di psicoeducazione e *mindfulness*. Più in dettaglio, sulla base della letteratura scientifica di riferimento, ci si attende un miglioramento della funzionalità psicologica in termini di riduzione della sintomatologia ansioso-depressiva, dello stress percepito, e degli aspetti psicologico-emozionali della qualità della vita rispetto al primo arruolamento. Al contrario, non ci si attende un miglioramento della funzionalità fisica dei pazienti, data la natura cronico-progressiva della patologia e date le sue significative ripercussioni negative nello svolgimento delle attività fisiche di vita quotidiana dei pazienti che ne sono affetti.

Inoltre, sarà di interesse valutare la presenza di possibili correlazioni tra parametri clinici di malattia sclerodermica e aspetti psicocomportamentali, individuare eventuali gruppi a maggior rischio di sviluppare manifestazioni psicologiche complesse, definire possibili marcatori utili nel guidare precocemente l'intervento psicologico.