

## **SOD REUMATOLOGIA**

*Direttore: Prof M Matucci Cerinic*

### **SCLERODERMA UNIT**

*Direttore: Prof.ssa Serena Guiducci*

**Day Hospital: Tel 055/7949277/9652 - Ambulatori: Tel 055/7949273**

---

## ***INTERVENTI ASSISTITI DAGLI ANIMALI: UN NUOVO APPROCCIO ALLA RIABILITAZIONE NEI PAZIENTI AFFETTI DA SCLEROSI SISTEMICA***

### ***Proponente:***

***Prof.ssa Serena Guiducci***, MD, PhD, PA

Direttore Scleroderma Unit, SOD Reumatologia-AOU Careggi, Università degli Studi di Firenze

### **BACKGROUND E RAZIONALE**

La Sclerosi Sistemica (SSc) è una malattia autoimmune del tessuto connettivo caratterizzata da ispessimento cutaneo e coinvolgimento degli organi interni a causa di un danno microvascolare, proliferazione dei fibroblasti, eccessiva produzione di matrice extracellulare. Il termine “sclerodermia” significa “pelle dura, coinvolge infatti la cute che diventa fibrotica.

La sclerodermia colpisce più frequentemente le donne, soprattutto fra i 30 e i 50 anni.

Le più precoci manifestazioni cliniche sono a carico del sistema microvascolare e nervoso autonomo e sono costituite dal **fenomeno di Raynaud**, che è una trifasica (pallore, cianosi, eritema) alterazione del colorito delle estremità di mani, piedi, e qualche volta del naso, dei padiglioni auricolari e della zona periorale, talvolta associata a parestesie e ulcere cutanee.

Il coinvolgimento delle mani è una delle caratteristiche più importanti della patologia e contribuisce negativamente sullo stato fisico generale e sulla qualità della vita del paziente, così come l'interessamento del volto.

Le deformità delle mani nei pazienti SSc sono dovute prevalentemente all'ispessimento cutaneo e sottocutaneo unitamente ad alterazioni articolari, che portano alle cosiddette “mani ad artiglio” caratterizzate dall'estensione obbligata delle metacarpo-falangea (MCP) con la flessione delle Interfalangee prossimali (IFP), l'adduzione del pollice, l'immobilità del polso, con conseguenti limitazioni funzionali e ridotta utilità delle mani.

## **SOD REUMATOLOGIA**

*Direttore: Prof M Matucci Cerinic*

### **SCLERODERMA UNIT**

*Direttore: Prof.ssa Serena Guiducci*

**Day Hospital: Tel 055/7949277/9652 - Ambulatori: Tel 055/7949273**

---

La funzione della mano, è compromessa anche dall'abituale sovrapposizione del fenomeno di Raynaud, dall'edema digitale (puffy hands), della presenza di dolore articolare (artralgie, artriti e tenosinoviti) o secondario a calcinosi cutanee o ad ulcere digitali spesso ricorrenti e recidivanti.

Tutte queste manifestazioni contribuiscono alle enormi difficoltà che i pazienti presentano nelle comuni attività quotidiane (ADL) e lavorative. Proprio per questo la valutazione della mano, e della sua funzionalità, rappresenta un momento importante nella valutazione clinica dei pazienti SSc.

Per quanto riguarda invece le alterazioni del volto, Sharon Wood descrive gli effetti delle variazioni del viso dipendenti dalla SSc come "perdere la faccia". Questa definizione ben sintetizza l'insieme di alterazioni a cui va incontro il volto del paziente sclerodermico. La cute risulta indurita, poco elastica, con un appiattimento delle rughe di espressione, difficoltà all'apertura della rima buccale, difficoltà a muovere completamente l'articolazione temporo-mandibolare, presenza di teleangectasie, melanodermia. Tutte queste alterazioni concorrono alla determinazione di microstomia che si accompagna a problemi di alimentazione, di igiene orale e a difficoltà di espressività facciale. Gli effetti della malattia provocano una modificazione negativa dell'immagine corporea e del concetto di sé, con conseguente caduta dell'autostima e una modificazione dello stile di vita del soggetto che si accompagna ad una alterata autopercezione che ha come effetto finale un impoverimento della qualità di vita. Il viso rappresenta la parte del corpo con cui ci si identifica e con cui veniamo identificati nonché un veicolo di comunicazione per cui la malattia provoca non solo una frattura psicologica ma anche affettiva.

Purtroppo tali alterazioni sia delle mani che del volto, rispondo scarsamente alla terapia farmacologica. Proprio per questo la riabilitazione diventa dirimente, ed assume un ruolo preventivo nonché curativo (se presa in tempo e fatta in maniera regolare) nel ridurre le deformità digitali e del volto e quindi la disabilità locale.

Negli ultimi anni sono stati proposti vari approcci riabilitativi, nonostante ciò, il paziente sclerodermico difficilmente continua il trattamento. Per avere un effetto benefico e duraturo, la riabilitazione dovrebbe essere eseguita regolarmente per periodi prolungati. Sfortunatamente questo non accade, perché il paziente SSc, malato cronico, tende a perdere la fiducia nelle cure, a

## **SOD REUMATOLOGIA**

*Direttore: Prof M Matucci Cerinic*

### **SCLERODERMA UNIT**

*Direttore: Prof.ssa Serena Guiducci*

**Day Hospital: Tel 055/7949277/9652 - Ambulatori: Tel 055/7949273**

---

volte si isola e si allontana dalle terapie portando a ridurre i trattamenti riabilitativi fino a sospenderli.

Per questo motivo, negli ultimi anni ci siamo avventurati alla ricerca di attività che potrebbero coinvolgere, incoraggiare e soprattutto motivare i pazienti a continuare le cure, sia farmacologiche, sia fisiche.

Dal 2013 abbiamo intrapreso nella nostra clinica, gli Interventi assistiti dagli animali (AAI) quale supporto alla terapia tradizionale, ottenendo enorme soddisfazione da parte dei pazienti ed ottenendo un netto miglioramento nella loro qualità di vita dal punto di vista comportamentale, fisico e psicosociale, ma soprattutto siamo riusciti ad ottenere maggior aderenza alle terapie.

Per interventi assistiti da animali (IAA) più noti, erroneamente, come "Pet Therapy", si intende una terapia basata sull'interazione uomo-animale, che integra, rafforza e coadiuva le tradizionali terapie e può essere impiegata su pazienti affetti da differenti patologie con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita da un punto di vista comportamentale, fisico e psicosociale.

Durante le attività con gli animali, si crea una relazione empatica, generata dal comfort e dalla simpatia indotta dall'animale sul paziente, fornendo uno spunto, un inizio per la comunicazione con i medici e gli infermieri. L'animale agisce come "rompighiaccio", aiuta il paziente ad abbassare le sue barriere emotive e lo incoraggia ad affrontare nuove terapie, nuovi approcci e cambiamenti dello stile di vita, migliora le relazioni tra gli altri pazienti e li aiuta nella socializzazione.

Grazie alla nostra esperienza con gli IAA, e forti dei primi dati positivi presenti in letteratura, abbiamo deciso di utilizzare gli IAA anche in campo fisioterapico, e in particolare applicandoli nella riabilitazione della mano e del volto sclerodermico.

## **OBIETTIVI DELLO STUDIO**

Lo studio si propone attraverso le sedute, utilizzando la chiave emotiva motivazionale dell'animale, di ottenere una riorganizzazione dei pensieri e delle azioni legate al proprio volto e incrementare la mobilità, la funzionalità e la forza delle mani, per migliorare le attività quotidiane.

## **SOD REUMATOLOGIA**

*Direttore: Prof M Matucci Cerinic*

### **SCLERODERMA UNIT**

*Direttore: Prof.ssa Serena Guiducci*

**Day Hospital: Tel 055/7949277/9652 - Ambulatori: Tel 055/7949273**

---

Inoltre intende fornire la possibilità di condividere e confrontare il proprio vissuto affettivo all'interno di un gruppo di persone che vivono un'esperienza simile al fine di far sì che l'esperienza di perdita non sia più squisitamente individuale.

#### **OBIETTIVI PRIMARI**

- Migliorare la funzionalità della mano e del polso in pazienti sclerodermici
- Migliorare la mobilità della bocca, e l'espressività del volto nei pazienti sclerodermici
- Aumentare l'aderenza dei pazienti agli esercizi per il volto e per le mani autosomministrati

#### **OBIETTIVI SECONDARI**

- Integrazione sociale e socializzazione (*riduzione isolamento sociale, aumento contatto sociale*)
- Ridurre il disagio e promuovere il benessere (*riduzione ansia, depressione, irritabilità e disorientamento*): "Migliorare la Qualità di vita" (QoL)
- Approccio più sereno alle terapie ed al personale sanitario del Day Hospital Reumatologico: "aumentare la compliance del paziente"
- Migliorare la prevenzione e la cure odontoiatriche

#### **DISEGNO DELLO STUDIO**

E' uno studio interventistico, prospettico, randomizzato.

I pazienti verranno suddivisi in maniera randomizzata in due gruppi: il gruppo di studio ed il gruppo di controllo.

**Campione:** 60 pazienti in totale  
(15 pazienti con diagnosi di SSc-GRUPPO DI STUDIO RIABILITAZIONE MANO; 15 pazienti con diagnosi di SSc-GRUPPO DI STUDIO RIABILITAZIONE VOLTO E BOCCA, 15 pazienti GRUPPO CONTROLLO 1 PER MANO, e 15 pazienti GRUPPO CONTROLLO 1 PER VOLTO/BOCCA)

**Durata prevista:** 24 mesi

## **SOD REUMATOLOGIA**

*Direttore: Prof M Matucci Cerinic*

### **SCLERODERMA UNIT**

*Direttore: Prof.ssa Serena Guiducci*

**Day Hospital: Tel 055/7949277/9652 - Ambulatori: Tel 055/7949273**

---

Il progetto prevede per ogni paziente una seduta settimanale di gruppo, della durata di 45 minuti, per 8 settimane consecutive, quindi rivalutazioni ambulatoriale a 3 ed a 6 mesi.

Ogni partecipante riceverà una nota informativa sullo studio ed una lettera di presentazione da consegnare al proprio medico curante. Durante la prima visita (T0, baseline) il paziente verrà valutato, secondo quanto sotto riportato, dai membri del team multidisciplinare. Sono previste una rivalutazione a 3 mesi (T1= 3 mesi) e una a 6 mesi (T3= 6 mesi).

Durante ogni seduta sono previste le seguenti attività:

#### **AD OGNI SEDUTA:**

- Per ogni seduta individuale saranno coinvolti 5 pazienti, una coppia cane-conduttore, un medico o un infermiere, un fisioterapista esperto in riabilitazione della mano nel caso del gruppo appartenente al braccio 1, o fisioterapista esperto in riabilitazione del volto e della bocca nel caso del gruppo appartenente al braccio 2.
- Saranno effettuate Terapie Assistite con Animali: esercizi specifici coadiuvati dal cane volti ad incrementare la mobilità dei polsi e delle mani, oltre che dei gomiti e spalle, con lo scopo di migliorare la mobilità degli arti superiori (Braccio 1) o del volto e della bocca (Braccio 2)
- Valutati i parametri vitali prima e dopo ogni seduta (pressione arteriosa, frequenza cardiaca, saturazione dell'ossigeno)
- Somministrato un questionario di gradimento alla fine della seduta

#### **PAZIENTI**

Tutti i partecipanti allo studio dovranno firmare un consenso informato secondo gli accordi di Helsinki.

#### **POPOLAZIONE IN STUDIO**

Allo studio parteciperanno pazienti affetti da sclerosi sistemica afferenti alla Scleroderma Unit, SOD di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera di Careggi.

Verranno reclutati 18 pazienti per ciascun gruppo.

**SOD REUMATOLOGIA**

*Direttore: Prof M Matucci Cerinic*

**SCLERODERMA UNIT**

*Direttore: Prof.ssa Serena Guiducci*

**Day Hospital: Tel 055/7949277/9652 - Ambulatori: Tel 055/7949273**

---

**Criteri di Inclusione:** diagnosi di Sclerosi Sistemica secondo i criteri di EULAR/ARA; età compresa tra 18 e 75 anni, qualsiasi sesso.

**Criteri di Esclusione:** paura o fobia per i cani; allergia dimostrata al pelo del cane; Insufficienza respiratoria in ossigeno-terapia; Asma allergico; rilievo di neutropenia; pazienti complicati da ulcere cutanee digitali gravi o infette.

**BUDGET : 10.000 EURO**