



DIPARTIMENTO DI MALATTIE RARE, IMMUNOLOGICHE, EMATOLOGICHE ED IMMUNOEMATOLOGICHE

Direttore: Prof. Dario Roccatello

CMID

Centro Multidisciplinare di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare
Struttura Complessa a Direzione Universitaria di Immunologia Clinica

Coordinamento interregionale Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta

Studio Medici: 011 2402053 - Segreteria: 011 2402056 - Fax: 011 2402052 - email: cmid@iol.it



PROGETTO PILOTA

SPORTELLO DI ASCOLTO RIVOLTO A PERSONE CON DIAGNOSI DI LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO

Il CMID, Centro di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare – Struttura Complessa a Direzione Universitaria di Immunologia Clinica - Centro di Coordinamento della Rete Regionale delle Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta, offre servizi diagnostici ed assistenziali relativi alle patologie immunomediate. Le possibilità di diagnosi e di follow-up coprono virtualmente l'intero spettro delle problematiche relative alle diverse patologie grazie anche al carattere multidisciplinare del centro che include competenze nefrologiche, reumatologiche, immunoematologiche, ematologiche, immunologico-cliniche, neurologiche, infettivologiche, patologico-cliniche e psicoterapeutiche.

CONTESTO

Per quanto riguarda le disfunzioni del sistema immunitario se da un lato appaiono particolarmente influenzate dalle vicende relative a stati mentali dall'altro risultano sempre più coinvolte in numerose situazioni di patologia somatica. In una recente rassegna degli studi sulle patologie da deficit della funzione immunitaria (biologicamente articolata in base alla specificità della risposta e alla memoria del sistema immunitario) Solano e Coda (1994) evidenziano che "un approccio multifattoriale alla situazione psicosociale dei soggetti" permette di rilevare significative interazioni tra variabili diverse, sia di natura ambientale che individuale, che correlano con situazioni di depressione del sistema immunitario (op.cit., p.5). Gli autori riportano, tra fattori particolari di rischio, eventi stressanti definiti in termini di qualità e quantità delle emozioni, nonché in termini di relazioni interpersonali (perdita di una persona cara, separazione o divorzio, vissuto di solitudine, ecc.).

Molti autori sottolineano, nell'area del riconoscimento e della categorizzazione mentale delle emozioni, la mancanza di mediazione simbolica del sintomo somatico, dove il corpo malato diventa in qualche modo "estraneo" alle capacità di comprensione della mente e può venire utilizzato per inviare segnali e richieste al mondo esterno (Khan, 1983, pp.58-59).

Le difficoltà di riconoscimento delle emozioni rilevate nei soggetti affetti da gravi disturbi psicosomatici (cfr. Trabucco et al., 1988), hanno sostenuto l'ipotesi di un impedimento ad esprimere e a scambiare le emozioni nel gioco costante delle interazioni personali (alessitimia), indicando la funzione di un intervento psicologico-clinico nella direzione di un apprendimento a utilizzare le parole quali "contenitori" delle emozioni.

Dai risultati della ricerca svolta presso il Day Hospital del CMID dal titolo "Valutazione della qualità di vita e del disagio psicologico in pazienti con malattie autoimmuni e rare", finanziata dalla Regione Piemonte e presentata al 15° convegno di Patologia immune e malattie orfane 2012, risulta che:

- ✓ L'astenia è tra i fattori che maggiormente contribuiscono a generare disagio, determinando uno stato di esaurimento vitale
- ✓ La differenza significativa tra ansia di stato e di tratto indica che l'ansia sperimentata dai pazienti non è una modalità usuale di reagire alle situazioni stressanti, ma è strettamente connessa all'esperienza di malattia
- ✓ Le persone devono fare i conti anche con gli effetti collaterali della terapia e questo può mettere a dura prova la capacità del paziente di affrontare la situazione.

L'analisi dei bisogni dei pazienti sembra suggerire che la maggior parte dell'ansia che i pazienti sperimentano possa essere ricondotta alla mancanza di informazioni concernenti le loro condizioni future.

I pazienti potrebbero probabilmente beneficiare:

- ✓ della possibilità di raccogliere informazioni circa la malattia ed il trattamento attraverso materiali informativi come opuscoli, video, schede farmacologiche;
- ✓ dell'opportunità di discutere le informazioni apprese dal medico.

Questo dovrebbe aiutare a ridurre l'incertezza e a meglio comunicare con lo staff medico.

I bisogni informativi sono anche rivolti verso gli aspetti economici e pensionistici, il che indica come in questo settore sarebbe necessario un intervento più articolato da parte dei servizi sociali.

Comunicare con un professionista o con altri pazienti viene da molti considerata una strategia che consente di percepire un senso di autoefficacia e di padronanza, un maggiore senso di controllo che deriva dal condividere le proprie emozioni e punti di vista con altri interlocutori.

Le relazioni interpersonali sembrano rappresentare un'area critica, soprattutto per il gruppo di pazienti più anziani.

Il mancato trattamento dei sintomi correlati a disagio psicologico determina certamente nel paziente un peggioramento della sua qualità di vita, ma può anche influire negativamente sulla salute mentale dei familiari (Valdimarsdottir et al., 2002).

La progettazione di interventi per il miglioramento della Qualità di Vita del paziente con malattie rare dovrebbe passare attraverso una ridefinizione dell'evento stressante in termini meno minacciosi, intervenendo sia sul contesto ambientale (formazione/informazione familiari, comunicazione staff sanitario-paziente), sia sul modo in cui l'individuo valuta tale evento (mediante supporto individuale, gruppi terapeutici...) permettendo a pazienti e familiari di acquisire strategie di coping più efficaci per la gestione della malattia.

La migliore definizione degli aspetti confondenti del disagio psicologico, mediante un'accurata valutazione del soggetto alla baseline, potrebbe consentire:

- di perfezionare l'intervento terapeutico
- di migliorare la qualità di vita di pazienti e familiari
- di ridurre la spesa sanitaria
- di favorire il reinserimento socio-lavorativo dei pazienti affetti da patologie rare

PROPOSTA DI PROGETTO PILOTA

Sulla base di questi elementi, proponiamo di realizzare, come progetto pilota, un **ambulatorio di psicologia** per il sostegno psicologico a pazienti con diagnosi di LES in collaborazione con l'equipe medica del CMID e con il Gruppo Italiano LES, Sezione Piemonte.

A chi è rivolto

Il progetto pilota è rivolto inizialmente a 5 persone con diagnosi di Lupus Eritematoso Sistemico.

Modalità di scelta dei pazienti

Il progetto sarà pubblicizzato presso il CMID e presso il Gruppo Italiano LES Sezione Piemonte.

Prima dell'inizio del percorso di psicoterapia i pazienti parteciperanno ad un colloquio con le psicologhe per sondare le motivazioni che li spingono ad intraprendere tale percorso.

L'ambulatorio: interventi di psicoterapia breve

Nell'ambulatorio che intendiamo proporre ogni persona potrà beneficiare di 12 incontri individuali di psicoterapia breve della durata di 60 minuti ciascuno, con cadenza settimanale.

Il percorso-processo è focalizzato all'individuazione delle principali problematiche che suscitano disagio nel "qui ed ora" e nell'analisi dei fattori emotivi, cognitivi, fisici, ambientali, relazionali, ecc... che producono sofferenza.

Insieme al paziente si elaborerà un progetto terapeutico al fine di aumentare il suo stato di benessere, potenziando le risorse possedute e modificando le modalità di funzionamento psicologico poco funzionali.

Obiettivi:

Consentire alla persona di avere uno spazio in cui:

- Esprimere i propri vissuti emotivi e la propria sofferenza psicologica legata alla diagnosi di LES e rielaborare tali vissuti;
- Imparare a riconoscere e a gestire i sintomi, i farmaci e i loro effetti sul corpo;
- Imparare a gestire la fatica nelle attività quotidiane e le difficoltà che inevitabilmente emergono nelle relazioni familiari e sociali.

Risultati attesi:

Il percorso proposto consentirà alle persone che vi parteciperanno di ottenere i seguenti benefici:

- Maggiore elaborazione dei vissuti ansioso-depressivi legati ad una recente diagnosi di LES
- Maggiore consapevolezza delle proprie emozioni e del proprio sentire;
- Maggiore capacità di gestire le situazioni di stress generate dallo stato della malattia, dalle terapie farmacologiche e dalle difficoltà vissute in campo relazionale e sociale;
- Maggiore compliance nella terapia farmacologica.

Criteri di valutazione

All'inizio del percorso di psicoterapia sarà somministrato ai pazienti un questionario di autovalutazione sullo stato di benessere/malessere fisico e mentale percepito.

Al termine del percorso sarà somministrato nuovamente il questionario per verificare che la psicoterapia abbia prodotto i benefici attesi.

Chi gestirà l'ambulatorio

L'ambulatorio sarà gestito da due psicologhe-psicoterapeute, Dott.ssa Luciana Contuzzi e Dott.ssa Olga Sassu, che già conoscono la struttura e dal 2004 offrono supporto psicologico ai pazienti afferenti all'ambulatorio, al fine di rispondere ai bisogni psicologici e di ascolto rilevati dalla ricerca effettuata.

In questi anni, sono stati seguiti circa 40 pazienti con diverse diagnosi: Lupus Eritematoso Sistemico, Artrite Reumatoide, Vasculiti, Morbo di Behçet, Sclerodermia, Sindrome di Sjögren, Cistite Interstiziale.

Alcuni pazienti hanno beneficiato di una psicoterapia. Ad altri è stato proposto un sostegno psicologico mirato alla gestione delle difficoltà causate dalla patologia (relazioni familiari, relazioni sociali/lavorative, rapporto con i compiti legati al lavoro, problemi legati ai cambiamenti nel corpo, gestione dei sintomi, ecc.).

Alcuni pazienti hanno superato il loro disagio dopo un anno di percorso psicologico a cadenza settimanale. Con altri abbiamo ritenuto opportuno continuare a mantenere un supporto psicologico con cadenza quindicinale o mensile.

Ricadute sull'associazione

Grazie a questo progetto il Gruppo Italiano LES, in linea con i propri obiettivi statuari, potrà garantire ai propri associati il supporto psicologico utile affinché non si sentano soli nel gestire le conseguenze che una tale malattia degenerativa produce in tutta la loro vita, evitando che la sofferenza si traduca in gravi patologie come la depressione e la psicosi.

Inoltre, potrà sensibilizzare l'opinione pubblica circa l'importanza di offrire servizi di tale genere per garantire una maggiore efficacia delle cure mediche e favorire un migliore decorso della malattia con conseguente risparmio sulle cure da parte del sistema sanitario nazionale.

Infine, tale iniziativa consentirà di avviare una collaborazione tra l'associazione e il CMID al fine di sviluppare una sinergia di interventi.

Il progetto sarà divulgato tramite il Convegno sulle Malattie Rare.

PREVENTIVO DI SPESA

In dettaglio il progetto si articolerà dal punto di vista economico nei seguenti modi:

Percorso Annuale di Psicoterapia Breve ad indirizzo Adleriano di 12 sedute complessive, individuali, con cadenza settimanale e della durata di 60 minuti ciascuna, rivolto a 5 pazienti, per un totale di 60 ore.

Costo complessivo del progetto: Euro 3.000 lordi.



Prof. Dario Roccatello

Direttore
Dipartimento di Malattie Rare, Immunologiche, Ematologiche ed Immunoematologiche
Centro Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta