

L'effetto moderatore della resilienza nella relazione fra narcolessia ed esiti sociali

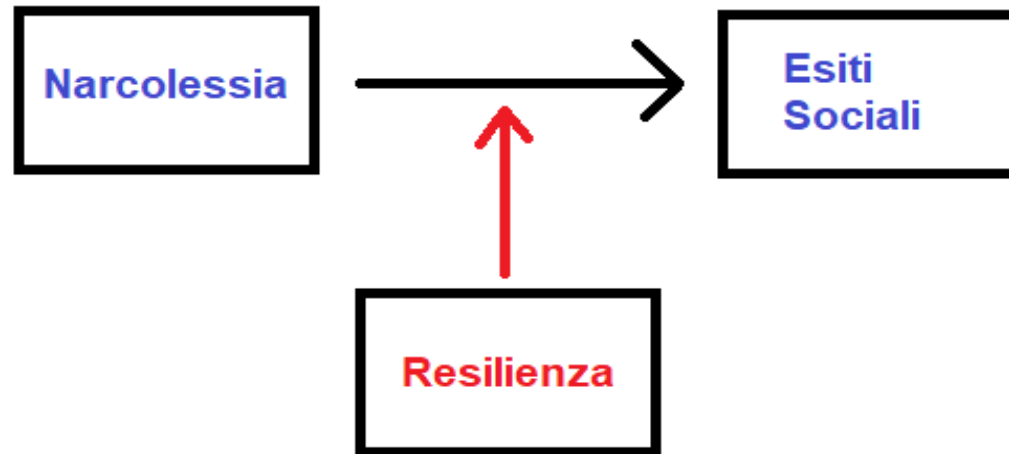
Corrado Zenesini, Luca Vignatelli, Alessandra D'Alterio, Andrea Rossetti, Christian Franceschini, Chiara Laposato, Fabio Pizza, Giuseppe Plazzi, Francesca Ingravallo

IRCCS istituto delle Scienze Neurologiche, Bologna

AIE 2019 Catania – 23 ottobre 2019

Obiettivi

- Descrivere il profilo psico-sociale e di resilienza delle persone con narcolessia di tipo 1 (NT1)
- Evidenziare l'associazione fra la malattia ed esiti sociali, lavorativi e di qualità della vita
- Valutare l'effetto moderatore della resilienza nella relazione fra narcolessia ed esiti sociali, lavorativi e di qualità della vita



Narcolessia di tipo 1

Sintomi:

- eccessiva sonnolenza diurna
- improvvisa perdita del tono muscolare (cataplessia)
- paralisi del sonno
- allucinazioni ipnagogiche
- frammentazioni del sonno notturno



www.ohga.it



L'*incubo* di [Johann Heinrich Füssli](#) rappresenta un'illusione ipnagogica

Prevalenza: 1 persona su 2000 (0.05% della popolazione)

Eziologia: ancora dibattuta (ipotesi autoimmune)

Fisiopatologia: deficit o assenza di ipocretina (anche conosciuta come orexina) nel liquor cefalo-rachidiano

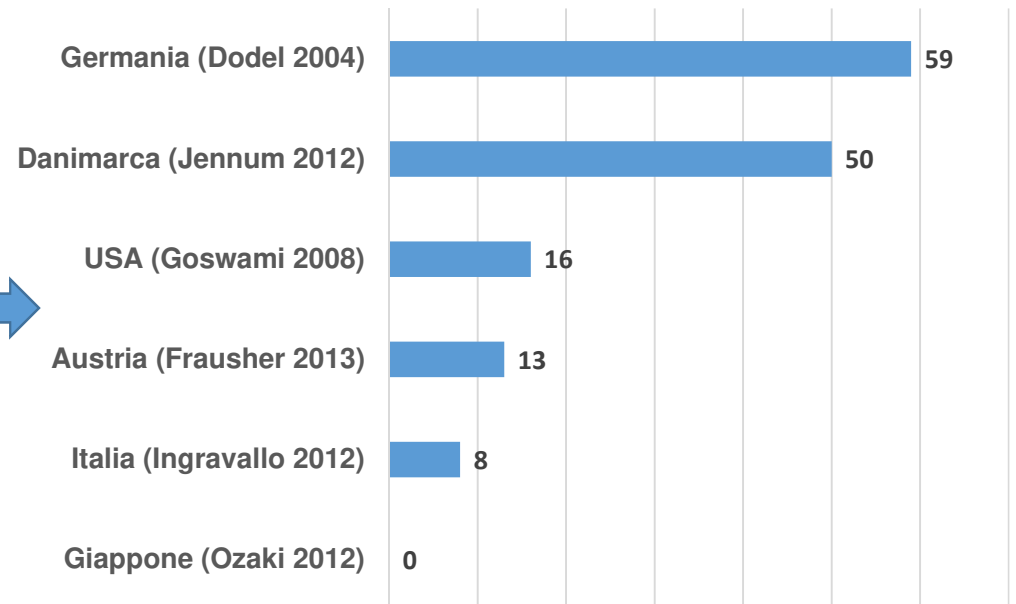
Esordio: prevalentemente nell'adolescenza con distribuzione simile nei due generi

Narcolessia ed esiti sociali e lavorativi

Impatto negativo della narcolessia sulle attività di vita quotidiana (con il lavoro e le attività sociali), sulle relazioni interpersonali e sulla qualità della vita percepita (Vignatelli 2004)

- Cause: eccessiva sonnolenza diurna e difficoltà di concentrarsi (Ingravallo 2012)
- Conseguenze: incapacità di usare la propria qualifica, bassa produttività, mancato avanzamento di carriera, stipendi bassi, paura di perdere il lavoro, infortuni correlati alla malattia, pensionamento anticipato

*% di disoccupazione fra i
pazienti con narcolessia*



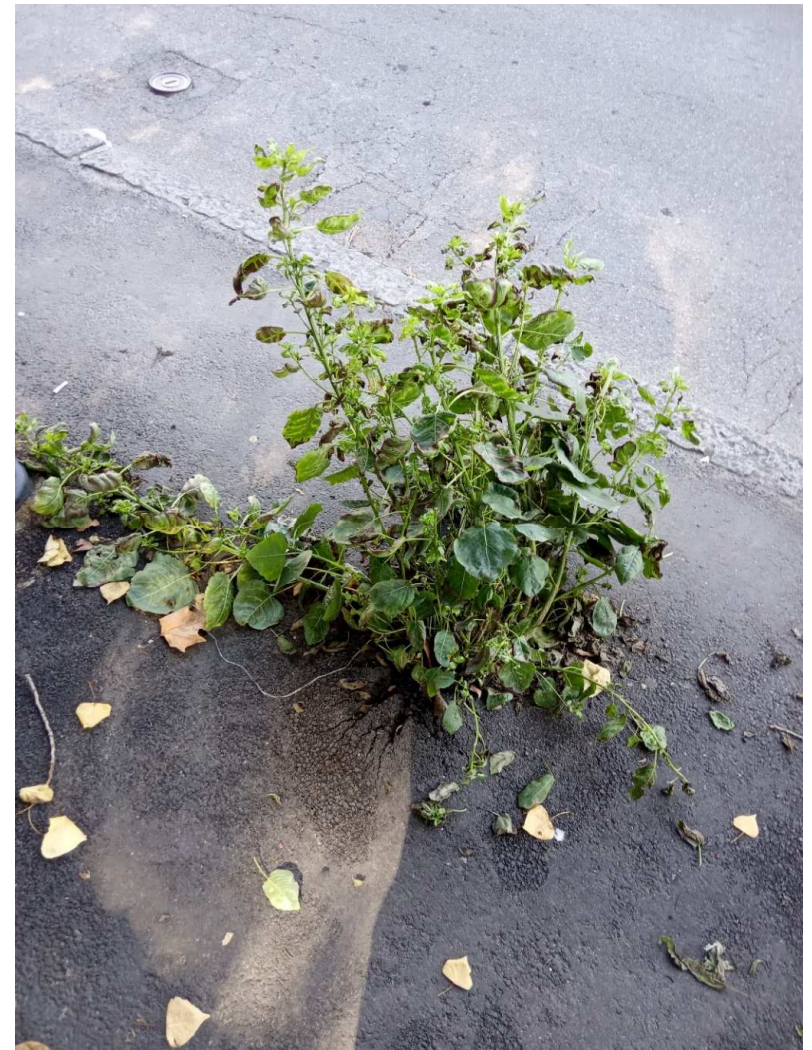
I punti di vista del paziente

«Purtroppo sono consapevole del fatto che sono ormai passati 6 anni e mentre vedo gli altri andare avanti con le proprie vite io sto facendo passi da bradipo e non è per nulla confortante.... Ciò che non riesco proprio a superare è il fatto che debba ricostruire da capo la mia vita sociale, le mie amicizie e altro ancora... mi ritrovo che ho bisogno di un manuale per fare qualsiasi cosa»

«Tutti i "dizionari medici" riportano la stessa descrizione di Narcolessia ... che, personalmente, ritengo decisamente "tragica".
Non potete far sì che la descrizione "suoni" un po' meno funesta?
Ovviamente sto scherzando, però è vero, su qualsiasi dizionario medico c'è sempre la stessa definizione ... senza riferimenti alla possibilità di migliorare la situazione con terapie/comportamenti adatti»

La Resilienza

- Processo dinamico e attivo che permette alla persona di adattarsi in modo positivo a eventi stressanti o avversità, inclusa una malattia cronica (Girtler et al. 2010)
- Le qualità resilienti sono presenti in misura diversa in ognuno di noi fin dalla nascita (**tratto**), ma allo stesso tempo possono essere potenziate durante l'arco della vita (**processo**)



Via Serena (BO) – Arbusto che squarcia il cemento – Zenesini 2019

Metodo: *disegno e popolazione*

- Il disegno dello studio è **trasversale**
- Periodo = ottobre 2017 e maggio 2019
- Luogo = Centro Narcolessia, IRCCS – ISNB, Bologna
- **122 pazienti con NT1** e **137 soggetti senza la patologia**, accoppiati per età e sesso

Criteri di inclusione:

- pazienti di età > 18 anni di Bologna, con diagnosi di narcolessia di tipo I (International Classification of Sleep Disorders-3)
- soggetti che non abbiano alcuna diagnosi di patologia del sonno che si rechino come accompagnatori presso gli ambulatori dell'UO Clinica Neurologica

Metodo: *fonte dei dati*

Intervista strutturata =

- informazioni socio-demografiche
- occupazionali
- cliniche

Questionari =

- Resilience Scale (Wagnild e Young)
- Beck Depression Inventory (BDI)
- SF36 (PCS, MCS)

Analisi

Outcome = esiti sociali 

Esposizione = narcolessia tipo I

- assenza di un partner
- basso reddito (< 24000 e)
- perdita giorni lavorativi (> 3 mese)
- inattività lavorativa
- qualità della vita (fisica e mentale)

Confondenti = età, sesso, scolarità, BMI, scala depressione (>13)

Moderatore = resilienza: bassa (<120), media (121-146), alta (147-168)

- Modelli di *regressione logistica* per le variabili categoriche e *regressione lineare* per le continue con variabili dipendenti gli esiti sociali
- *Likelihood-ratio test* per valutare l'interazione fra la resilienza e NT1

*Descrizione e
confronto
caratteristiche*

	Non NT1 N – (%)	Pazienti NT1 N - (%)	p-value
Età – media (DS)	38.7 (13.4)	39.5 (15.3)	0.95
Sesso - F	80 (58.4)	68 (55.7)	0.71
Scolarità:			
≤ licenza media	14 (10.2)	24 (19.7)	0.036
BMI: normopeso	96 (70.6)	45 (37.2)	< 0.001
sovrappeso	27 (19.9)	41 (33.9)	
obeso	13 (9.6)	35 (28.9)	
BDI > 13	16 (11.9)	43 (35.5)	< 0.001
Resilienza: bassa	29 (21.2)	47 (38.5)	0.002
media	64 (46.7)	54 (44.3)	
alta	44 (32.1)	21 (17.2)	



	Non NT1 N – (%)	Pazienti NT1 N - (%)	p-value
Assenza di un partner	27 (19.7) 0 missing	51 (47.2) 14 missing (11.5)	< 0.001
Basso reddito (< 24,000 € anno)	27 (40.3)	31 (56.4)	0.10
Perdita di giorni lavorativi (> 3 mese)	21 (23.1)	22 (34.4)	0.15
Inattività lavorativa	16 (12.0)	28 (24.1)	0.019

Qualità della vita:			
PCS – media (DS)	54.1 (6.8)	48.3 (9.1)	< 0.001
MCS – media (DS)	47.8 (8.9)	40.6 (12.1)	< 0.001



Strati Resilienza	OR* (IC 95%)
Bassa	11.2 (2.4 – 52.1)
Media	6.5 (1.7 – 25.3)
Alta	1.2 (0.3 – 4.4)

Associazione fra narcolessia ed assenza di un partner stratificata per livelli di resilienza

(*aggiustato per età, sesso, scolarità e BMI)

P-value Interazione Narcolessia-Resilienza = 0.045



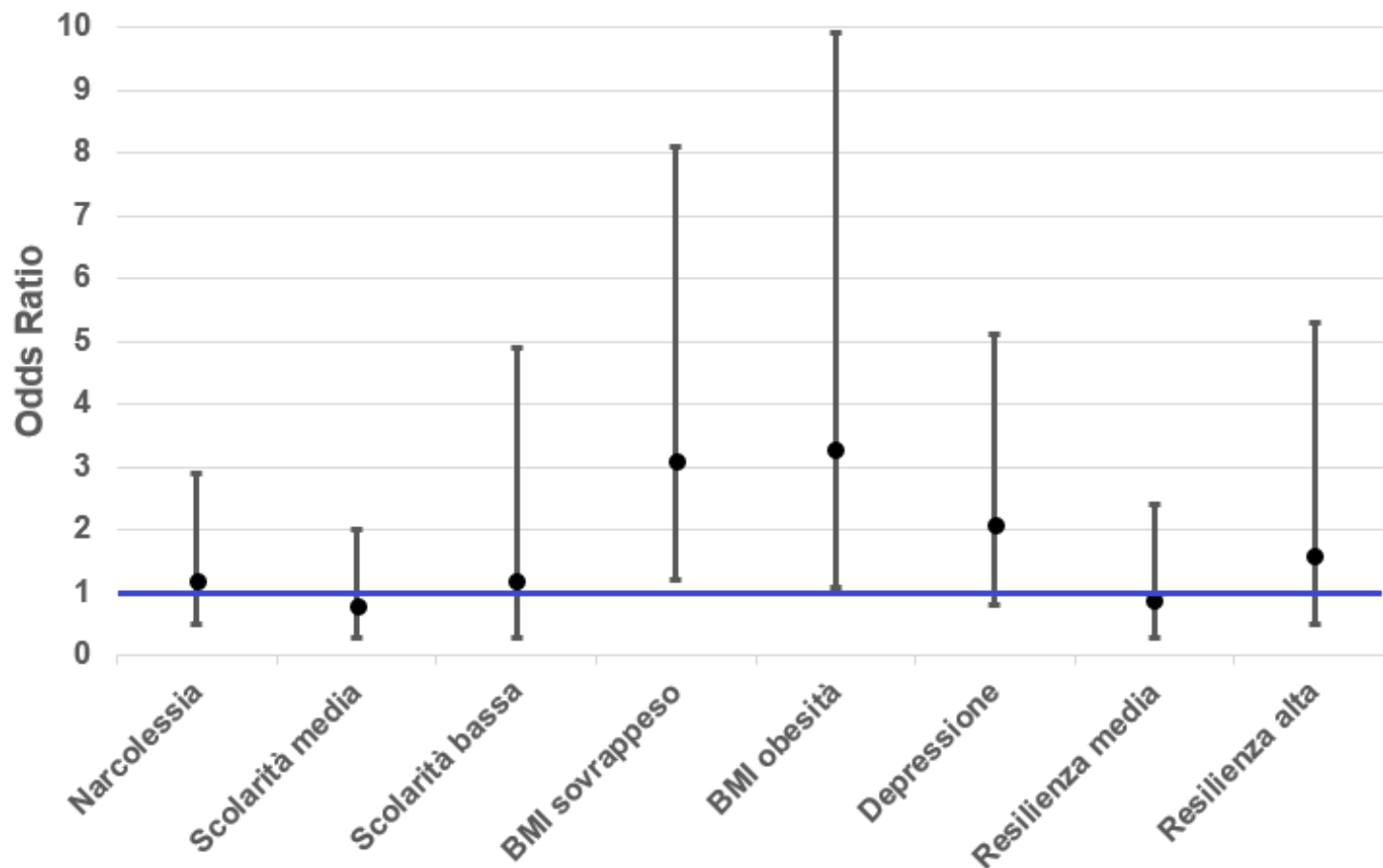
Strati Resilienza	OR* (IC 95%)
Bassa	5.6 (0.6 – 51.9)
Media	4.0 (0.9 – 19.0)
Alta	1.7 (0.3 – 9.9)

Associazione fra narcolessia e reddito < 24000 €
anno stratificata per livelli di resilienza

(*aggiustato per età, sesso, scolarità e BMI)

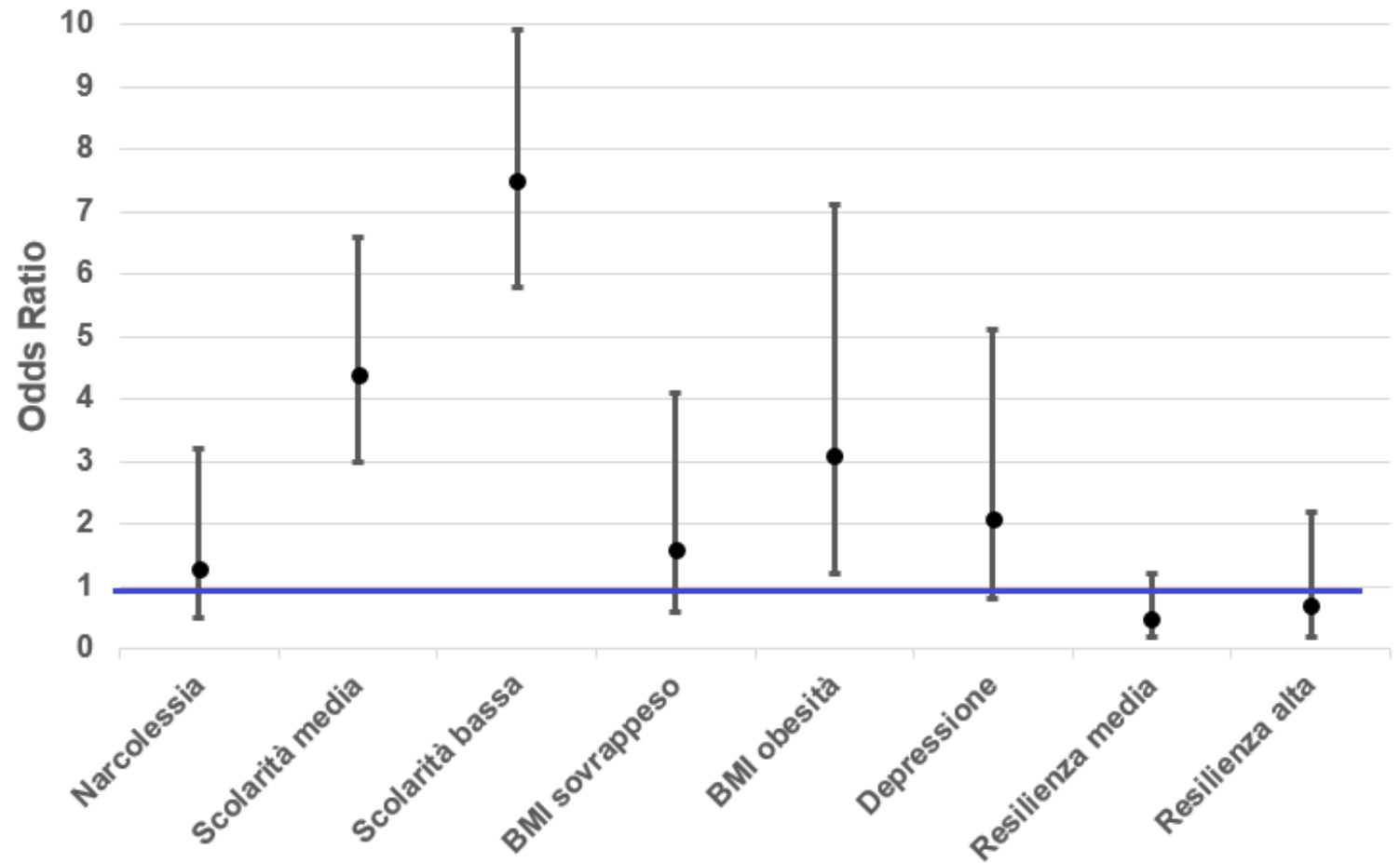
P-value Interazione Narcolessia-Resilienza = 0.093

*Perdita
giorni
lavorativi*



Associazione fra perdita di giorni lavorativi (> 3 al mese) e narcolessia, scolarità, indice di massa corporea, scala depressione e resilienza (aggiustate per età e sesso) – OR (IC 95%)

Inattività lavorativa



Associazione fra l'inattività lavorativa e narcolessia, scolarità, indice di massa corporea, scala depressione e resilienza (aggiustate per età e sesso) – OR (IC 95%)



	PCS β (IC 95%)	MCS β (IC 95%)
Pazienti con NT1 vs non NT1	-2.7 (-4.8; -0.7)	-3.4 (-5.7; -1.0)
Scolarità: diploma vs laurea	-1.1 (-3.3; 1.1)	2.1 (-0.4; 4.6)
≤ licenza media vs laurea	-1.7 (-4.9; 1.5)	2.1 (-1.6; 5.8)
BMI: sovrappeso vs normo	-2.0 (-4.3; 0.3)	-1.2 (-3.8; 1.5)
obeso vs normo	-3.8 (-6.6; -1.0)	0.5 (-2.7; 3.7)
BDI: > 13 vs ≤ 13	-3.4 (-5.9; -1.0)	-13.3 (-16.2; -10.5)
Resilienza: media vs bassa	0.2 (-2.1; 2.5)	3.5 (0.9; 6.2)
alta vs bassa	2.7 (-0.1; 5.4)	5.4 (2.3; 8.5)

Associazione fra le due dimensioni della qualità della vita (fisica e mentale) e narcolessia, scolarità, indice di massa corporea, scala depressione e resilienza (aggiustate per età e sesso)

Limiti

- Trasversalità dello studio
- Dati preliminari
- Alcune informazioni autoriferite

Punti di forza

- Alta numerosità del campione (data la rarità della malattia)
- Primo studio che testa il ruolo della resilienza nella NT1

Conclusioni

- Confermata l'impatto negativo della NT1 sugli esiti sociali
- Parzialmente confermata l'ipotesi che all'aumentare della resilienza il divario fra soggetti con NT1 e senza la patologia tende a diminuire per alcuni esiti sociali (più evidente per l'assenza di un partner, meno per il basso reddito)
- Individuare sottogruppi di pazienti su cui concentrare l'attenzione per interventi sanitari mirati
- Per altri esiti (perdita di giorni lavorativi e inattività lavorativa) la resilienza non sembra avere una relazione. I determinanti più importanti risultano l'indice di massa corporea e la scolarità
- La NT1 sembra essere correlata a una peggior qualità della vita, sia fisica che mentale. La resilienza sembra avere un'associazione più evidente sul dominio mentale rispetto a quello fisico

Grazie a tutt*



IRCCS - Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna
c.zenesini@isnb.it

