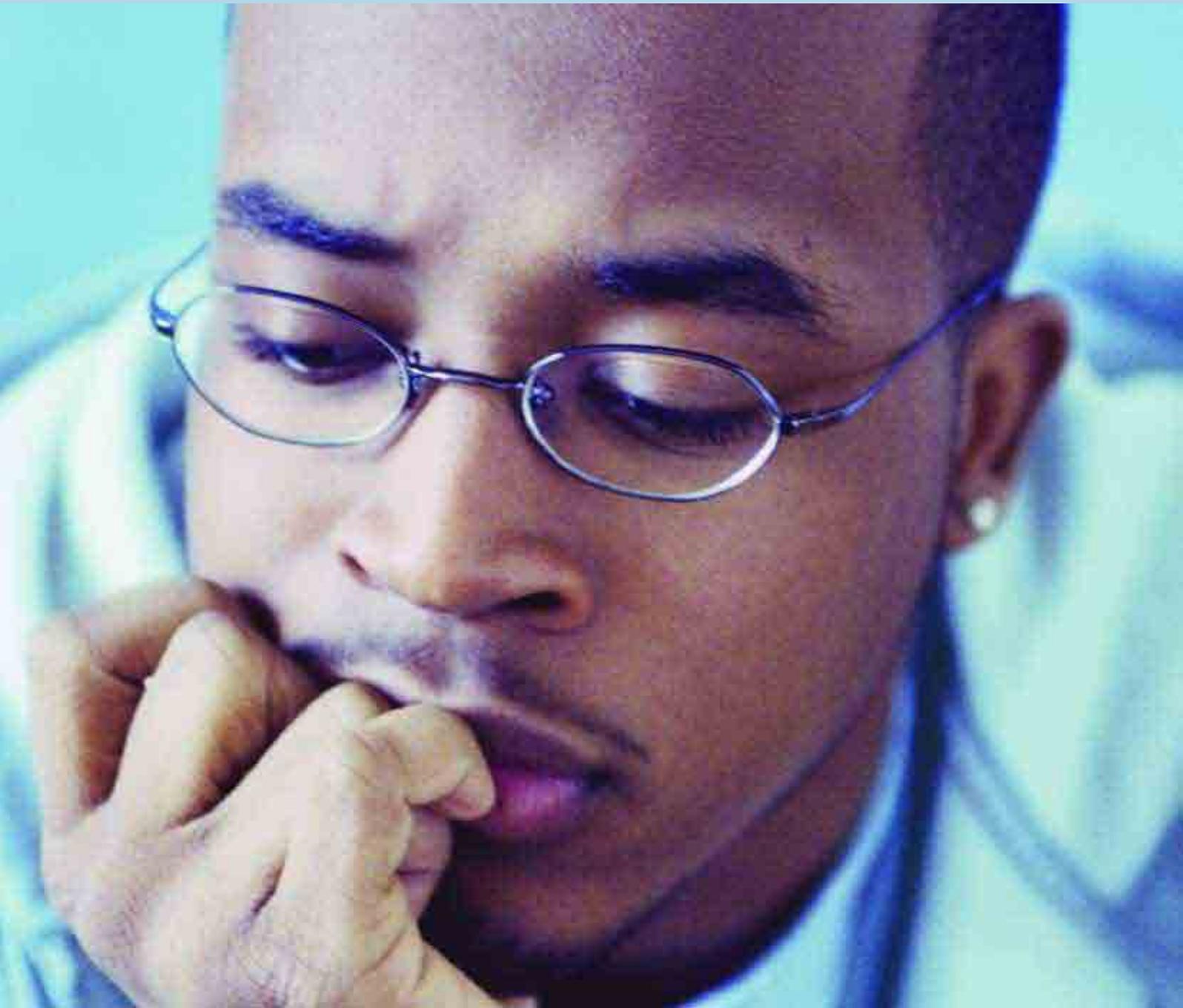


MS *in focus*

Numero 4 • 2004

- **Aspetti emotivi
e cognitivi**



multiple sclerosis
international federation

Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla

Fondata nel 1967, la Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla collega l'attività delle associazioni nazionali in tutto il mondo.

Ci siamo impegnati a lavorare insieme con la comunità internazionale dei ricercatori per combattere la SM e per scoprire nuove terapie che arginino i suoi effetti. A livello globale, rappresentiamo le persone con SM.

Le nostre priorità sono:

- stimolare la ricerca a livello globale;
- stimolare lo scambio attivo di informazioni;
- fornire sostegno per lo sviluppo di nuove associazioni e di quelle già esistenti.

Il nostro lavoro si avvale del contributo e si svolge con il diretto coinvolgimento delle persone con SM.

Designed and produced by

Cambridge Publishers Ltd

275 Newmarket Road

Cambridge

CB5 8JE

01223 477411

info@cpl.biz

www.cpl.biz

ISSN1478467X

© MSIF



**ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI MULTIPLA**

Tradotto dalla Dott.ssa Renza Delpino, AISM Sede Nazionale. AISM ringrazia Serono Italia per aver permesso, grazie al suo contributo, la traduzione, la stampa e la diffusione di questo numero di *MS in focus*.

Comitato Editoriale

Comitato Editoriale Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, Vice President, Clinical Programs and Professional Resource Centre, National Multiple Sclerosis Society USA.

Editore Esecutivo Michele Messmer Uccelli, BA, Department of Social and Health Research, Italian Multiple Sclerosis Society, Genoa, Italy.

Responsabile Redazionale e Project Leader Chloe Neild, BSc, MSc, and Jennifer Eades, BA, Information and Communications Manager, Multiple Sclerosis International Federation.

Editore Organizzativo Chiara Provasi, MA, Project Co-ordinator, Department of Social and Health Research, Italian Multiple Sclerosis Society, Genoa, Italy.

Assistente di Produzione Leila Terry, BA, Research Administrator, Multiple Sclerosis International Federation.

Componente Responsabile del Direttivo MSIF Prof Dr Jürg Kesselring, Chair of MSIF International Medical and Scientific Board, Head of the Department of Neurology, Rehabilitation Centre, Valens, Switzerland.

Componenti del Comitato Editoriale Guy Ganty, Head of the Speech and Language Pathology Department, National Multiple Sclerosis Centre, Melsbroek, Belgium.

Katrin Gross-Paju, PhD, Estonian Multiple Sclerosis Centre, West Tallinn Central Hospital, Tallinn, Estonia.

Marco Heerings, RN, MA, MSCN, Nurse Practitioner, Groningen University Hospital, Groningen, The Netherlands.

Kaye Hooper, BA, RN, RM, MPH, MSCN, Nurse Consultant USA/Australia.

Martha King, Director of Publications, National Multiple Sclerosis Society, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Medical Director, MS Society of Victoria, Australia.

Elsa Teilimo, RN, UN Linguist, Finnish Representative, Persons with MS International Committee.

Copy Editor Emma Mason, BA, Essex, UK.

Editoriale



Di recente alcuni lettori mi hanno raccontato, attraverso le loro lettere, le esperienze a livello emotivo e cognitivo che hanno vissuto in relazione alla SM, sostenendo la scelta di dedicare questo numero di *MS in Focus* a una discussione completa su questi problemi così complessi.

“Ho notato che mi capita di piangere per situazioni abbastanza commoventi ma non così tanto da far sgorgare le lacrime! E ancora, se mi sento turbata non riesco più a smettere di piangere. Suppongo sia un'altra delle cose che la SM ha cambiato in me, ma c'è qualcosa che posso fare?”

“Ero un avvocato in carriera quando un attacco di SM improvviso e un declino delle capacità cognitive mi costrinse a uno stato di disabilità permanente. All'età di 52 anni non posso assolutamente lavorare a causa del mio disturbo cognitivo! La depressione è brutta. Soffro anche di crisi epilettiche. Ma quel che è peggio è che non riesco a trovare il mio posto nel mondo”.

“Tre anni fa mi è stata diagnosticata la SM e mi sento come se, a volte, la depressione e l'ansia fossero insopportabili. Sto facendo una terapia per modificare il decorso clinico della malattia che sembra essere efficace, ma fare le iniezioni e gestire la depressione è quasi impossibile”.

Come rivelano questi brevi cenni, i cambiamenti di tipo cognitivo ed emotivo vengono percepiti dal singolo individuo in modo molto soggettivo. Per molte persone questo genere di problemi è ancora più difficile da affrontare e da accettare dei sintomi fisici della SM.

Le difficoltà cognitive ed emotive sono spesso fraintese sia dalla persona che le sperimenta sia dagli altri. Possono quindi creare complicazioni nelle relazioni interpersonali e sul luogo di lavoro, con un'influenza negativa sull'autostima del singolo. Gestire con successo le sfide di tipo cognitivo ed emotivo richiede notevoli cambiamenti nella vita quotidiana. La chiave sta nel comprendere che queste difficoltà possono essere parte della SM, nell'identificarle con precisione, tempestivamente e nel cercare il sostegno e l'informazione necessaria per gestirle nel modo migliore.

A nome del Comitato Editoriale, spero che questo numero possa aiutare i lettori a sciogliere, almeno in parte, le complessità dei problemi cognitivi ed emotivi. In attesa di ricevere i vostri commenti.

Michele Messmer Uccelli, Responsabile Redazionale

Indice

Editoriale	3
Introduzione ai problemi emotivi e cognitivi legati alla SM	4
I problemi legati all'emotività nei neodiagnosticati	7
Depressione e SM	10
Comprendere i deficit cognitivi	13
Vita quotidiana con i problemi cognitivi	16
Semplici strategie per compensare i problemi di memoria	18
Coinvolgimento emotivo dei professionisti sanitari	19
Le risposte alle vostre domande	20
Intervista: incontriamo Steve Cooper	21
Imparare facendo: il sistema danese	23
Risultati dell'indagine on line	25
Recensioni	26
Come abbonarsi	28

Il prossimo numero di *MS in Focus* tratterà l'argomento Vivere in modo sano. Mandate le vostre domande e lettere via mail a michele@aism.it o per posta a Michele Messmer Uccelli presso l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, via Operai 40, CAP 16149 Genova, Italia.

Regolamento (Editoriale)

Il contenuto di *MS in Focus* è basato sulla conoscenza e l'esperienza professionale. L'editore e gli autori si impegnano a fornire un'informazione puntuale e aggiornata. Le informazioni fornite in *MS in Focus* non intendono sostituire il consiglio, le prescrizioni e le raccomandazioni del medico o di altri operatori professionali. Per informazioni specifiche e personalizzate consultate il vostro medico. La Federazione Internazionale non approva, sostiene o raccomanda specifici prodotti o servizi, ma fornisce informazioni per aiutare la persona a prendere decisioni autonome.

Introduzione ai problemi emotivi e cognitivi legati alla SM

Di Nicholas La Rocca, Direttore Health Care Delivery and Policy Research, Associazione SM Statunitense, USA

La SM non colpisce solo le abilità fisiche ma può avere anche conseguenze psicologiche: essa può infatti modificare l'idea che una persona ha di se stessa e alterare le capacità cognitive.

Per molte persone, le conseguenze di tipo emotivo e cognitivo della malattia rappresentano le problematiche maggiori da affrontare.

Mutamenti emotivi

Nella SM non esiste una successione definita di fasi che portano all'accettazione o all'adattamento. Tuttavia, ci sono una quantità di risposte emotive che sembrano essere comuni alle persone con SM a mano a mano che si impara a gestire la malattia.

Incertezza e ansia hanno il sopravvento al primo apparire dei sintomi e persistono fino a quando la diagnosi viene definita. La malattia è imprevedibile, tanto che si parla delle persone con SM come di chi si deve adattare a una vita di incertezza.

La persona con SM può trovare che molti *aspetti dell'immagine* di sé vengono indeboliti dalla malattia. Spesso si vive un periodo di *lutto* per queste perdite prima che possa emergere una rinnovata immagine di sé, è un processo che può ripetersi molte volte nel corso della convivenza con la SM. L'elaborazione del lutto è parte del processo di cura e di ripresa che, tuttavia, è accompagnato da dolore fisico e tristezza.

Alle pressioni della vita moderna la SM aggiunge uno stress ulteriore intrinseco alla malattia. Imparare a gestire lo stress è una sfida fondamentale. Per di più, le persone con SM possono preoccuparsi che lo stress stesso possa peggiorare la malattia, facendo precipitare le crisi. Le ricerche che hanno esplorato la possibilità che lo stress sia un fattore scatenante per l'attacco di SM hanno portato risultati diversi. Tuttavia, lo stress fa inevitabilmente parte della vita e una persona può crearsi un'ulteriore e non necessaria preoccupazione semplicemente cercando di evitare l'inevitabile.

Ci sono una serie di cambiamenti emotivi che possono verificarsi nella SM inclusa *la depressione maggiore, il disturbo bipolare e le alterazioni dell'umore*. Sono tutti fenomeni molto più comuni tra le persone con SM rispetto alla popolazione generale.

La depressione maggiore è una condizione seria che, nei casi più gravi, può rappresentare una minaccia per la vita perché può essere accompagnata da pensieri o comportamenti che portano al suicidio.

La depressione maggiore è diversa dalla depressione "quotidiana" che dura poche ore e che molte persone possono testimoniare di avere provato più di una volta nella vita. La depressione maggiore richiede invece attenzione da parte di un professionista, medico o psicologo, e cure efficaci, che comprendono i farmaci antidepressivi e la psicoterapia. Si pensa che la SM possa causare alcune modificazioni



“Una persona può crearsi un’ulteriore e non necessaria preoccupazione semplicemente cercando di evitare l’inevitabile.”

organiche a livello dell’encefalo scatenando la depressione maggiore, tuttavia le prove scientifiche di questo fenomeno sono tuttora limitate.

Il disturbo bipolare è una condizione rara caratterizzata dall’alternarsi di periodi di depressione e periodi di euforia (definiti maniacali), oppure solo da atteggiamenti maniacali. Durante i periodi maniacali la persona può assumere comportamenti inadeguati, come spendere grandi somme di denaro. In questa forma, il disturbo bipolare può essere molto difficile da gestire per i membri del gruppo familiare. Come per la depressione maggiore, il disturbo bipolare richiede l’attenzione di professionisti ed è spesso trattato con una combinazione di antidepressivi e di farmaci per stabilizzare l’umore. Alterazioni dell’umore di altra natura sembrano essere comuni nella SM. Così come viene usata nella SM, l’espressione

“alterazioni d’umore” si riferisce a un numero di fenomeni che includono l’instabilità emotiva (“labilità”), il riso o il pianto incontrollato e l’euforia.

La labilità emotiva rispecchia i frequenti cambiamenti di umore che passano dalla gioia, alla tristezza, alla rabbia e così via. Non sono cambiamenti d’umore molto diversi da quelli sperimentati dalla maggioranza delle persone, ma sembrano essere più comuni e forse più gravi nella SM. Si pensa che le cause possano essere sia lo stress ulteriore generato dalla SM sia i cambiamenti neurologici in corso.

Il pianto e il riso incontrollato sono un disturbo che colpisce non più del 10% delle persone con SM. È caratterizzato da periodi nei quali la persona ride o piange in modo incontrollato, senza riuscire a gestire la situazione. Si pensa che questo disturbo sia causato da variazioni cerebrali collegate alla SM.

L’euforia è un sintomo molto raro nella SM poiché colpisce non più del 5-10 % delle persone. Si manifesta con atteggiamenti di ottimismo non realistici espressi in occasione di disgrazie o situazioni di difficoltà. L’euforia può manifestarsi con un riso inappropriato, nervoso,

ed è generalmente osservata in soggetti con una grave compromissione cognitiva.

Sebbene la SM possa essere accompagnata da una grande varietà di reazioni emotive e da alcuni disturbi psicologici seri, non esiste una "personalità da SM" vera e propria.

Le persone con SM affrontano alcune sfide molto particolari ma, come chiunque altro, cercano di fare del proprio meglio per gestire ciò che la vita riserva loro. Nella maggior parte dei casi ci riescono molto bene e spesso sono molto più forti poiché hanno dovuto fronteggiare particolari difficoltà.

Modificazioni delle funzioni cognitive

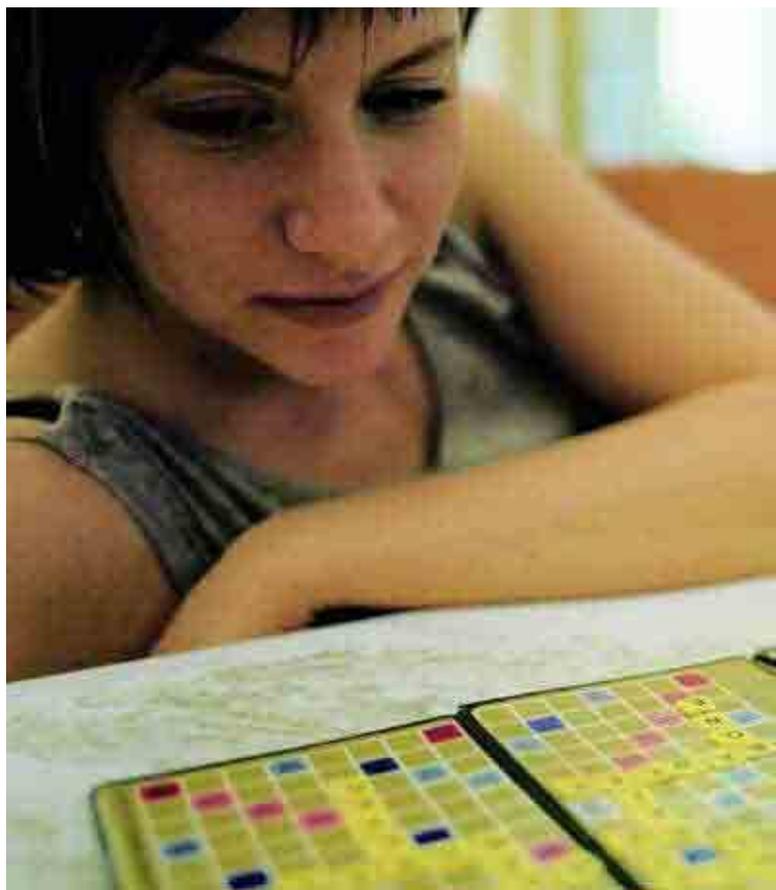
Alle capacità cognitive appartengono le più alte funzioni neurologiche, come la memoria e il ragionamento. Circa la metà delle persone con SM non ha apparenti variazioni nelle capacità cognitive.

Le aree del funzionamento cognitivo più comunemente colpite nella SM includono:

- *La memoria*
- *L'attenzione e la concentrazione*
- *La proprietà di linguaggio*
- *La velocità di elaborazione delle informazioni*
- *Il ragionamento astratto e la capacità di risolvere i problemi*
- *Le abilità visivo-spaziali*
- *Le funzioni esecutive*

Poiché ogni area del cervello può essere colpita dalla SM, quasi tutte le funzioni cognitive possono essere danneggiate.

La SM danneggia alcune funzioni cognitive, mentre altre rimangono relativamente intatte. Per questo motivo la SM non porta a quel tipo di declino cognitivo globale che si osserva nella malattia di Alzheimer. Tuttavia, in alcuni casi, le variazioni cognitive collegate alla SM possono essere più profonde, rendendo l'individuo incapace di gestire adeguatamente le responsabilità quotidiane.



L'impatto delle alterazioni cognitive

Le alterazioni cognitive possono avere un impatto significativo sulla capacità di lavorare e di adempiere alle responsabilità familiari. I componenti della famiglia spesso non si rendono conto che la SM può causare problemi di tipo cognitivo e questo malinteso può dare adito a rabbia e confusione. In questi casi è bene disporre della valutazione di un professionista che chiarisca la natura e la causa dei problemi.

La sclerosi multipla è una malattia complessa con numerose implicazioni psicologiche. Adattarsi con successo a essa richiede comprensione e capacità di adeguarsi ai cambiamenti emotivo-comportamentali, così come a quelli fisici.

Sono disponibili numerose risorse per informarsi, valutare e curare questi disturbi. Utilizzandole appieno, la famiglia in cui sia presente la SM può riuscire a convivere più agevolmente con un intruso indesiderato e insistente.

I problemi legati all'emotività nei neodiagnostici

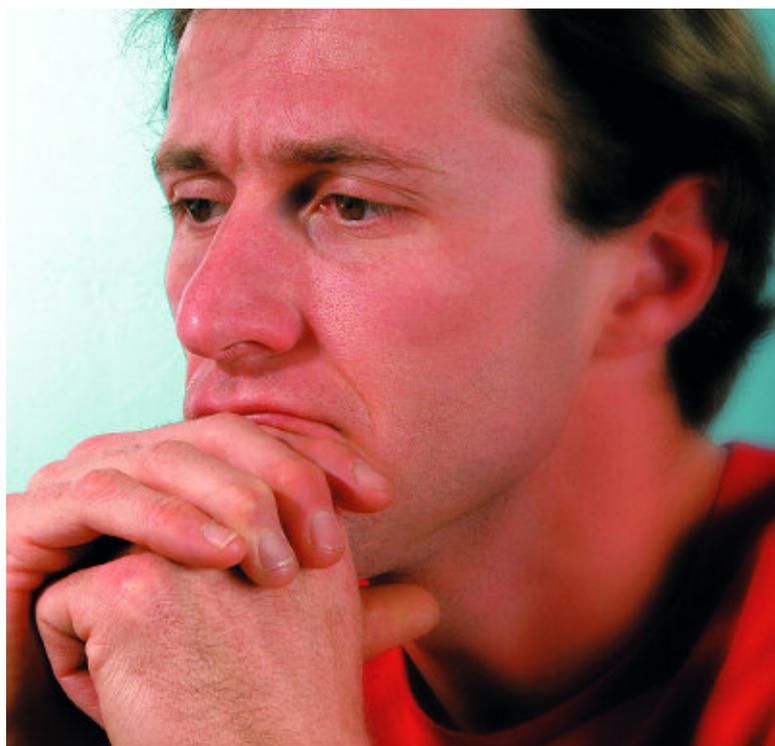
Di Regine Strittmatter, Psicologa, Associazione Svizzera SM

La SM si sviluppa con tante diverse modalità ed è caratterizzata da una così ampia varietà di sintomi che potrebbe essere definita una malattia dalle mille facce. Dal momento in cui appaiono i primi sintomi, un individuo affronta emotivamente molteplici sfide, la prima delle quali è forse l'incertezza.

Le cause della malattia non sono note, così come il motivo scatenante la ricaduta. Sebbene si sappia che in molti casi il decorso della SM è relativamente benigno e prevede molti anni privi di disabilità, non esiste alcuna certezza, per nessun individuo, riguardo l'evoluzione della sua malattia. Ciò nonostante, apprendere di avere la SM dopo aver sospettato la sua presenza determina in molte persone una parziale sensazione di sollievo. Finalmente c'è un nome per tutti i diversi sintomi dei quali si è avuta esperienza. La diagnosi conferma alla persona con SM che i suoi disturbi non sono immaginari ma derivano da una malattia verificabile e riconosciuta.

Tuttavia, per la gran parte delle persone, la diagnosi risulta un grosso shock. Molti neodiagnostici si chiedono: "Perché a me?" e "Che cosa mi accadrà?". Con una malattia come la SM è particolarmente difficile rispondere a queste domande.

Ascoltando la comunicazione della diagnosi per la prima volta, molti reagiscono quasi come se avessero perso il controllo della propria vita. Anche se i sintomi spariscono dopo un attacco, l'imprevedibilità della SM può significare un'esistenza puntellata da paura e ansia per il futuro. È normale che queste emozioni così estreme generino rabbia, ma anche tristezza e paura. Per alcune persone con SM è normale cercare di ignorare la presenza della malattia nella propria vita, mentre altri cercheranno attivamente informazioni sin dall'inizio.



La capacità di gestire le situazioni e la personalità

Le persone hanno reazioni molto diverse nei momenti di crisi, ma la maggior parte ha una cosa in comune: la capacità di attingere a risorse di energia e attivare strategie per gestire queste situazioni. Sulla base delle proprie esperienze di vita, le persone sviluppano certe risorse come parte della personalità. Questo include, per esempio, una visione ottimistica o la radicata convinzione di poter dominare qualsiasi crisi. In coloro che hanno sviluppato una visione della vita generalmente pessimista, nel momento in cui è nota la diagnosi, possono predominare sentimenti di debolezza e impotenza. Studi effettuati su un certo numero di patologie hanno mostrato che un atteggiamento di questo tipo può influenzare la qualità di vita di una persona, il suo stato di salute e il modo di partecipare più o meno attivamente alla gestione della propria malattia.

Sebbene la personalità, gli schemi mentali e gli atteggiamenti siano piuttosto stabili, un professionista specializzato può aiutare le persone a sviluppare nuove capacità di gestire con successo le situazioni. Per esempio, uno psicologo può aiutare a riguadagnare sicurezza, motivando la persona ad avere un ruolo più attivo nella gestione della malattia, mentre un seminario condotto da professionisti può insegnare valide tecniche per affrontare la SM.

Vivere nell'incertezza

Lottare con successo significa imparare a convivere con l'incertezza che è una caratteristica della SM. Una lotta efficace dipende, in parte, dal mantenimento della fiducia in se stessi e in particolare dalla convinzione che si riuscirà ad affrontare le sfide quotidiane della SM.

L'importanza dell'informazione

Per riguadagnare o conservare il senso di fiducia e un controllo sulla propria vita, è molto importante che la persona con SM venga informata sulla malattia. Raccogliere informazioni, parlare con altre persone con SM e porre domande a professionisti della SM sono i modi in cui è possibile acquisire una grande mole di conoscenze sulla SM. Il senso di controllo e di partecipazione attiva alle decisioni che riguardano la propria sfera sanitaria si raggiunge conoscendo le cure disponibili, le strategie di gestione dei sintomi, i diritti legali ed economici e rivolgendosi ai gruppi di auto aiuto e alle altre risorse di supporto.

Le persone con SM che desiderano saperne di più sulla malattia possono avere bisogno di una guida e di suggerimenti sulle fonti sicure/affidabili di informazione. Inoltre, chi ha appena ricevuto una diagnosi potrebbe preferire e scegliere temi specifici pertinenti alla sua situazione in quel momento. Il professionista sanitario che fornisce questo tipo di informazione dovrebbe conoscere un po' lo stile di vita e i bisogni della persona con cui interagisce. Non esistono due casi uguali di SM, da qui variano le esigenze di informazione di ciascuno. Alcuni preferiscono parlare con specialisti di SM, mentre altri possono privilegiare il contatto con il numero verde dell'associazione per la SM o partecipare a

gruppi di mutuo aiuto. Altri ancora preferiscono documentarsi con le pubblicazioni che permettono di assimilare le informazioni con calma e che possono essere consultate in momenti diversi. Più recentemente, Internet è diventata una fonte di informazione importante e popolare. Tuttavia, non tutti i siti sono ugualmente affidabili. Molte associazioni per la SM dispongono di un proprio sito che offre informazioni aggiornate e indipendenti, con l'eventuale segnalazione di altri siti affidabili e utili per le persone che cerchino informazioni sulla SM.

Bilanciare speranza e aspettative realistiche

La speranza gioca un ruolo importante per lottare con successo contro qualsiasi malattia. È una fonte dalla quale le persone malate traggono forza, ottimismo ed energia.

Tuttavia, non è sempre facile trovare un equilibrio tra essere fiduciosi e mantenere aspettative realistiche. Aspettative non realistiche possono condurre a delusioni amare, specialmente quando una determinata cura o una terapia non dà i risultati attesi.

Queste aspettative non realistiche possono derivare da informazioni sbagliate fornite al singolo, dalla mancata comprensione dell'efficacia della terapia o da un desiderio particolarmente forte di credere che il trattamento potrà fare qualcosa anche quando ciò non rispecchia la realtà.

Per tali ragioni, è vitale che la persona riceva una formazione e un'informazione appropriata prima di iniziare qualsiasi cura o terapia, al fine di evitare la delusione causata da aspettative non realistiche. Vale anche la pena di dire che aspettative non realistiche possono indurre qualcuno a decidere di interrompere un regime terapeutico prima che esso abbia raggiunto la piena efficacia.

Prendere decisioni

La SM raramente richiede alle persone interessate di prendere decisioni tempestive. Un attacco acuto o altre crisi non sono quasi mai il momento giusto per prendere decisioni importanti o a lunga scadenza. Tuttavia, è durante questi momenti difficili che una persona con SM è più propensa a mettere in atto

cambiamenti di vita come, per esempio, decidere di lasciare il lavoro a causa di una ricaduta.

I professionisti sanitari dovrebbero incoraggiare i neodiagnosticati a cercare aiuto nei momenti di crisi per evitare l'errore di prendere decisioni impulsive basate sull'ansia e la paura. La persona con SM può avere voglia di parlare con chi le sta vicino e con chi viene direttamente coinvolto dalle sue scelte, per essere aiutata nel processo decisionale.

Lo stress

Ogni persona definisce lo stress in modo personale. Ciò che si conosce sul rapporto tra stress e SM è incompleto. È noto che il livello di stress di una persona è maggiore durante le ricadute di SM. Sembra che lo stress abbia un impatto negativo sul benessere e metta a rischio la salute e le relazioni personali. Ricevere una diagnosi di SM è una enorme fonte di stress per chiunque. L'imprevedibilità, l'aver a che fare con diversi sintomi, la conoscenza di nuove informazioni e il cambiamento dei ruoli sono solo alcune delle molte fonti di stress che accompagnano la diagnosi.

Ci sono modi per gestire con successo i problemi della vita quotidiana col risultato di attenuare la sensazione di sopraffazione, frustrazione e rabbia. È importante che le persone con SM non vengano incoraggiate a mettere in atto importanti cambiamenti nella loro vita sulla base dell'idea che lo stress peggiora la SM e che perciò deve essere evitato.

Piuttosto, dovrebbero essere informate sulle possibili strategie per ridurre lo stress, che pure variano da persona a persona a seconda dello stile di vita. Esse possono includere l'attività fisica, gli hobby, le tecniche di rilassamento, i gruppi di auto aiuto.

L'esperienza emotiva della famiglia

Il partner, i figli e gli altri membri della famiglia sperimentano anch'essi le proprie incertezze emotive e vivono un sentimento di impotenza quando devono confrontarsi con una diagnosi di



SM. Coloro che sono più vicini alla persona con SM possono avere esperienze emotive simili alla persona stessa che ha ricevuto la diagnosi, il desiderio di ignorare la presenza della SM nella famiglia, avere aspettative non realistiche riguardo le terapie o dover gestire una situazione di stress quotidiano collegato alla convivenza con la malattia e alle sfide per combatterla efficacemente. Anch'essi possono trarre benefici dalla conoscenza della SM e dal parlare con altre famiglie che condividono lo stesso problema. Una delle risorse più importanti per tutti coloro che sono coinvolti è il sostegno reciproco. Costruire relazioni basate sulla fiducia e sull'aperta comunicazione nella famiglia ristretta e allargata, così come negli ambienti sociali, può veramente essere d'aiuto.

Le sfide emotive affrontate dalla persona che sta lottando con una diagnosi di SM variano e non seguono necessariamente un ordine standard. Tuttavia il rifiuto, la rabbia, lo stress e l'ansia sono reazioni comuni; l'ordine nel quale vengono sperimentate, così come il tempo richiesto a ciascun individuo per venire a patti con ognuna di esse, dipendono dall'atteggiamento precedente alla diagnosi e dal sostegno che si riceve dai professionisti sanitari, dalla famiglia e dagli amici.

Un compito importante dei professionisti sanitari è aiutare le persone a riconoscere e a gestire con successo le sfide emotive che accompagnano la diagnosi di SM, insegnando una strategia di contrasto che può rivelarsi utile, non solo al comparire della malattia, ma anche più avanti nel tempo.

Depressione e SM

Di Eli Silber, Consulente neurologo, King's College Hospital, Londra, GB

La SM può colpire molti ambiti della vita di una persona. Le manifestazioni fisiche, come gli effetti sulla capacità di camminare, le funzionalità delle mani, l'uso della parola e la coordinazione, sono comunemente riconosciuti poiché visibili agli altri. Ci sono altri effetti che rimangono nascosti a molti, inclusi amici e familiari.

Questo accade perché alcuni disturbi (come il dolore e la fatica) non sono visibili agli altri oppure vengono nascosti a causa dell'imbarazzo, come capita con i problemi di incontinenza.

La depressione è una sfida emotiva che può essere piuttosto problematica sia per la persona che la vive direttamente sia per quelli che le stanno accanto.

Cosa è la depressione?

Tutti noi abbiamo periodi nei quali ci sentiamo giù di tono. La depressione, al contrario, è un disturbo caratterizzato da un umore quasi sempre basso, percepito continuamente e che perdura per alcune settimane o più. Questo è sufficiente a causare difficoltà o a intaccare le funzioni sociali o lavorative. L'umore basso è solitamente accompagnato da sentimenti di tristezza o vuoto.

Le persone depresse spesso riferiscono perdita di interesse e di piacere per le attività quotidiane, sentimento che li fa sentire colpevoli e provare un sentimento di svalutazione. In alcune persone, particolarmente negli uomini, la depressione si manifesta con un aumento di rabbia e irritabilità, sentimenti esasperati quando la disabilità fisica limita la funzionalità.

In alcune persone possono manifestarsi alcuni segnali della presenza di una depressione. Essi includono il pianto frequente e la perdita d'interesse per il proprio aspetto esteriore.



La persona può diventare irritabile, irrequieta o meno attiva fisicamente.

Quanto è comune la depressione nelle persone con SM?

Le persone con SM sono più propense alla depressione e circa la metà testimonia di avere avuto un'esperienza significativa di depressione almeno una volta nella vita. Si tratta di un dato piuttosto consistente se paragonato alla popolazione generale in cui la prevalenza di depressione si aggira intorno al 15%. È stato stimato che tra il 15 e il 30% delle

persone con SM sono per la maggior parte del loro tempo depresse. Però è importante sottolineare che il rischio globale di suicidio rimane molto basso nella popolazione generale, incluse le persone con SM. Tuttavia, recenti studi hanno dimostrato per la prima volta che il numero dei suicidi tra le persone con SM è significativamente più alto della media. Un numero considerevole di persone con SM ha infatti rivelato di avere preso in considerazione almeno una volta il suicidio.

Cosa causa la depressione nelle persone con SM?

Le cause della depressione sono incerte. Può essere interpretata come l'effetto di un'alterazione della funzionalità cerebrale scatenata sia da stress esterno sia da un disturbo cerebrale latente. Nella SM ci sono molti ovvi fattori esterni scatenanti, inclusi il dolore e gli effetti della malattia sulla famiglia, sulla casa, il lavoro e le finanze. Anche una condizione di disfunzione cerebrale può giocare un ruolo importante, effetto dimostrato dall'aumento di casi di depressione nelle persone con placche localizzate in aree specifiche del cervello.

Sovrapposizione tra sintomi depressivi e di SM

Le persone depresse hanno comunemente esperienza di sintomi fisici. Questi includono disturbi dell'appetito e del sonno, disfunzioni cognitive, fatica, dolore e perdita della libido. Sono effetti molto comuni anche nella SM ed è difficile dire che cosa possa aver causato il problema. Se questi disturbi sono dovuti prevalentemente alla depressione, una cura adeguata può contribuire a superarli.

Gestire la depressione

L'identificazione della depressione nelle persone con SM apre alla possibilità di trovare una soluzione. Al contrario di molte complicanze della SM per le quali sono disponibili poche cure, la maggior parte degli episodi di depressione non è permanente. La gestione della depressione deve essere individuale e adattata a ciascun paziente. La cura viene costruita combinando l'attenzione ai

problemi più gravi con la prescrizione di farmaci antidepressivi e l'offerta di un counselling terapeutico. I problemi che possono aggravare la depressione riguardano la sfera sociale e includono le difficoltà finanziarie e i problemi legati all'abitazione (es. barriere architettoniche).

Le relazioni interpersonali richiedono molta attenzione: l'impatto psicologico della SM può colpire entrambi i partner di una coppia e la perdita delle abilità fisiche, delle funzioni sessuali e lavorative, tra le altre, può incidere sullo stato emotivo di entrambi. Parimenti, prendersi cura di una persona con SM impone una condizione di stress. In questi casi, dunque, può essere utile coinvolgere il partner nella consulenza.

Gli antidepressivi più comunemente prescritti includono sia i farmaci tradizionali, come l'amitriptilina o la dotiepina, sia prodotti più nuovi come la fluoxetina, la paroxetina o il citalopram. Questi farmaci impiegano almeno quattro settimane per produrre un effetto. La loro disponibilità può variare a seconda del Paese. Come per tutti i farmaci, gli antidepressivi hanno effetti collaterali che possono limitarne la tollerabilità, inclusi la sonnolenza, la secchezza della bocca, la stitichezza e la difficoltà a urinare. Tuttavia, possono essere utili nella cura del dolore neuropatico che comunemente colpisce le persone con SM e aiutare anche coloro che hanno difficoltà ad addormentarsi o che hanno la vescica iperattiva.

I nuovi prodotti appena citati hanno meno effetti collaterali e possono essere efficaci in caso di ansia e nel trattamento della fatica.

La terapia comportamentale cognitiva (CBT) serve per identificare e analizzare le eventuali distorsioni nella percezione di se stessi e della realtà esterna. Questa terapia (CBT) richiede un impegno attivo, per un periodo di tempo stabilito, con il terapeuta. La CBT può essere altrettanto efficace della terapia farmacologica nelle persone con depressione da lieve a moderata. Associare i farmaci alla terapia comportamentale cognitiva può dare benefici aggiuntivi.

ALTRE SFIDE COLLEGATE ALL'EMOTIVITA'

Una parte del cervello, chiamata lobo frontale, è responsabile sia del controllo delle emozioni sia della loro espressione. Le persone con un danno in quest'area provocato dalla SM possono sperimentare cambiamenti, solitamente imprevedibili, più o meno collegati all'emozione provata.

Disturbo ciclotimico

Il disturbo ciclotimico può essere descritto come una rapida fluttuazione dell'umore, con l'alternarsi di euforia e depressione. Molte persone hanno sperimentato occasionali oscillazioni d'umore, ma pare che le persone con SM possano essere maggiormente sensibili a questo problema. Essendo possibile causa di difficoltà all'interno della famiglia o dell'ambiente sociale, è importante che la persona con SM ne discuta apertamente, al fine di evitare malintesi.

Alcuni trovano utili i farmaci che stabilizzano l'umore e gli antidepressivi, mentre altri trovano beneficio nelle consulenze. In questo caso, l'obiettivo della consulenza è aiutare la persona ad acquisire modi efficaci per gestire le variazioni d'umore impreviste. Spesso può essere utile una combinazione di queste due soluzioni.

Disinibizione

La disinibizione collegata alla SM, o la perdita di controllo sugli impulsi che causano un comportamento non appropriato, è un problema complesso da affrontare e fonte di preoccupazione, specialmente per la famiglia. Un linguaggio inappropriato, un comportamento aggressivo o sessualmente non appropriato possono essere controllati con farmaci che stabilizzano l'umore. In alcuni casi (rari) può diventare necessario richiedere il ricovero per permettere la somministrazione di terapie farmacologiche più potenti.

Riso e pianto patologico

Nel riso e nel pianto patologici la persona sperimenta episodi di riso e pianto che si verificano



indipendentemente da qualsiasi emozione. In altre parole, manifestazioni come singhiozzare o ridere in modo apparentemente esagerato non sono il risultato di ciò che la persona sta provando, ma un'incontrollabile, imprevedibile manifestazione che potrebbe risultare da una demielinizzazione nei centri deputati alle emozioni del cervello. Sia la persona con SM, sia coloro che le sono vicini, dovrebbero essere informati su questo problema poiché questa condizione può dare adito a fraintendimenti ed essere molto fastidiosa. Attualmente non esiste una cura definitiva per questo raro sintomo, sebbene siano in corso dei trial clinici per testare l'efficacia del destrometorfano (combinato con un prodotto che mantenga adeguati livelli terapeutici) nelle persone con manifestazioni di riso e/o pianto incontrollati derivati da tutta una varietà di disturbi neurologici.

Conclusioni

Le variazioni emotive sono comuni nella SM e possono essere preoccupanti quanto molti sintomi fisici. Tuttavia, sono disponibili varie forme di aiuto e la gran parte dei sintomi emotivi, spesso, può essere curata con successo. Questo trattamento può implicare o meno l'uso di farmaci. È importante per le persone interessate dalla SM, sia a livello personale sia professionale, essere consapevoli delle potenziali variazioni emotive che possono verificarsi, così da assicurarsi che venga cercato e richiesto il supporto adeguato.

Comprendere i deficit cognitivi

Di Paivi Hamalainen, Psicologo,
Masku Neurological Rehabilitation
Centre, Masku, Finlandia

Le funzioni cognitive includono la capacità di:

- Focalizzare, mantenere e dedicare attenzione
- Acquisire e conservare informazioni
- Pianificare, portare avanti e monitorare le proprie attività
- Pensare, ragionare e risolvere i problemi
- Capire e utilizzare il linguaggio
- Riconoscere gli oggetti, assemblare le cose e valutare le distanze

Queste capacità si sviluppano in modo soggettivo. Ciascuno di noi ha i propri punti di forza e di debolezza in campo cognitivo.

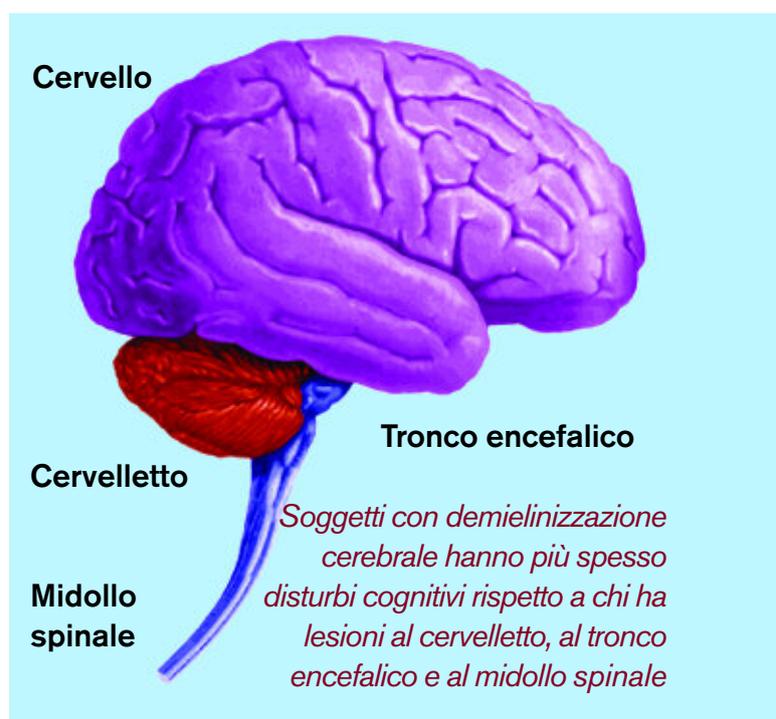
Quanto il danno cognitivo è tipico nella SM?

I deficit cognitivi non rappresentano i sintomi più tipici della SM. Infatti il danno cognitivo grave, che rende difficile la gestione quotidiana della malattia, viene segnalato nel 10 per cento delle persone con SM, mentre il 40-50 per cento sperimenta disturbi da lievi a moderati. Ciò significa che circa la metà delle persone con diagnosi di SM non ha mai avuto esperienza di danno cognitivo.

Anche il danno cognitivo lieve può richiedere un cambiamento nella routine e nelle abitudini. Per esempio, affrontare il lavoro può significare uno sforzo ulteriore e richiedere l'utilizzo di ausili o tecniche di supporto. Se i deficit cognitivi non sono identificati in maniera adeguata possono diventare una causa di stress e di incomprensione sul lavoro e a casa. Dovrebbero perciò essere riconosciuti prima possibile, in modo tale da prendere provvedimenti per semplificare la situazione.

Che tipo di danno cognitivo viene associato alla SM?

Tra i disturbi legati alla memoria i più comuni sono: la difficoltà a ricordare gli eventi recenti e le attività programmate o necessarie. Alcune persone con SM



riferiscono maggiore lentezza e fatica nel trovare oggetti fuori posto e nel ricordare nuove informazioni.

Alcuni hanno difficoltà a concentrarsi per lunghi periodi di tempo o hanno problemi nel tenere traccia di cosa stanno facendo o dicendo, per esempio se distratti o interrotti nel portare avanti una conversazione dal televisore o dalla radio.

La maggior parte delle persone che soffre di questi disturbi descrive una sensazione di impotenza, caratterizzata dalla fatica ad agire altrettanto rapidamente di prima della comparsa della SM.

Alcuni hanno difficoltà nel pianificare e nel risolvere i problemi. Persone con questo tipo di difficoltà solitamente sanno cosa va fatto, ma non riescono a decidere da dove cominciare o come elaborare le mosse necessarie per raggiungere lo scopo.

Le persone con SM possono anche mostrare difficoltà nel trovare le parole, provando la tipica sensazione di avere un termine "sulla punta della lingua". Si conosce il termine, ma non si riesce a trovarlo.

La SM può portare ad altri tipi di disturbi cognitivi. Uno studio ben noto riferiva che le capacità visive e spaziali delle persone con SM si deteriorano nel 19% dei casi. Tuttavia, è raro che nella SM si verifichi un grave decadimento cognitivo o la comparsa di demenza, caratteristica della malattia di Alzheimer.

I deficit cognitivi sono prevedibili e progrediscono?

Non è possibile prevedere da altri sintomi della SM se una persona soffrirà di un danno cognitivo o meno. I disturbi cognitivi non sembrano essere collegati chiaramente a variabili della malattia quali la durata, la gravità o il decorso.

I deficit cognitivi possono essere presenti durante le

ATTUALE CONOSCENZA DELLA SM E DELLE MODIFICAZIONI COGNITIVE

Molte conoscenze sui cambiamenti a livello cognitivo relativi alla SM derivano dalla ricerca scientifica. Ecco alcune tesi generali che possiamo formulare sulla base delle conoscenze attuali.

- C'è poca o nessuna relazione tra la durata della malattia, o la gravità dei sintomi fisici, e le variazioni cognitive.
- Soggetti con una forma progressiva hanno un rischio leggermente maggiore di deficit cognitivi, sebbene anche coloro che hanno la forma a ricadute e remissioni possono avere difficoltà.
- I disturbi cognitivi possono peggiorare durante una crisi e diminuire con la remissione, sebbene le variazioni di questi sintomi sembrano essere meno drammatiche di quelle relative ai sintomi fisici che colpiscono la deambulazione e la vista.
- I deficit cognitivi possono progredire come gli altri sintomi ma nella maggior parte dei casi il peggioramento sembra essere lento.

Fonte: *Multiple Sclerosis: A Guide for Families*, Rosalind Kalb, Ph.D., Demos Vermande, 1998 p.24.

fasi iniziali della malattia, così come più tardi nei pazienti mediamente o gravemente disabili. I danni cognitivi non presentano collegamenti noti a nessun singolo sintomo fisico della SM. Tuttavia, a volte, la disartria (parola articolata con fatica), l'atassia (problemi di coordinazione) o il nistagmo (rapidi e involontari movimenti degli occhi) possono essere falsamente interpretati come segni di danno cognitivo.

È stato riscontrato che i deficit cognitivi sono più comuni in persone con lesioni nel cervello piuttosto che nel cervelletto, nel tronco encefalico e nel midollo spinale.

Sfortunatamente, esistono scarse informazioni sulla progressione del danno cognitivo nella SM. È stato riscontrato che la performance cognitiva può variare anche durante brevi periodi di follow-up.

Studi recenti mostrano che se una persona soffre di deficit cognitivi, il peggioramento è possibile, sebbene il grado di progressione sia solitamente lento.

I problemi cognitivi sono permanenti?

Mentre le lesioni cerebrali possono sfociare in deficit cognitivi permanenti, una quantità di fattori può temporaneamente interferire o danneggiare la capacità cognitiva. Questi fattori includono la fatica e la stanchezza, lo stato emotivo, le ricadute della SM, le difficoltà fisiche (che possono richiedere uno sforzo aggiuntivo), le cure e le modifiche dello stile di vita derivate, per esempio, dall'abbandono del lavoro e di attività stimolanti dal punto di vista intellettuale.

Vivere con una malattia cronica, progressiva e imprevedibile influenza inevitabilmente l'umore. Quando si è depressi o ci si sente giù, è possibile provare vuoti di memoria o avere problemi a concentrarsi. Di solito queste difficoltà non durano a lungo. Molte persone con SM riferiscono di deficit cognitivi durante periodi di affaticamento: studi recenti hanno mostrato che la performance cognitiva può essere rallentata, o essere meno prestante, quando la persona è affaticata. Difficoltà cognitive temporanee possono anche verificarsi durante le ricadute. Così come per i sintomi fisici, i disturbi cognitivi possono essere confinati alle fasi infiammatorie attive della malattia. Il funzionamento

MOLTI FATTORI POSSONO INTERFERIRE CON LE FUNZIONI COGNITIVE



cognitivo può essere intaccato da diversi fattori, pertanto non è in genere appropriato valutare la funzione cognitiva se la persona attraversa una condizione di depressione, una ricaduta o uno stress eccessivo.

La valutazione dei problemi cognitivi

Anche lievi danni cognitivi possono causare senso di incertezza o paura. È importante sapere che questi sintomi, proprio come i problemi vescicali o le difficoltà a camminare, sono parte della malattia e che, con opportune strategie, possono essere integrati nella vita quotidiana.

Poiché l'informazione realistica può aiutare una persona ad affrontare una nuova situazione, è importante che chiunque abbia una diagnosi di SM riceva indicazioni sul danno cognitivo. I deficit cognitivi vengono valutati dal punto di vista neuropsicologico per mezzo di test e un'intervista dettagliata.

Lo scopo della valutazione neuropsicologica è controllare individualmente la gravità e le caratteristiche del danno cognitivo. Inoltre, possono essere identificate le capacità cognitive dell'individuo e suggerite le strategie per alleviare gli effetti dei deficit.

Non tutti richiedono necessariamente una valutazione neuropsicologica. Molte persone sono in grado di identificare da sole gli ambiti specifici che stanno causando problemi ed elaborare utili strategie. La valutazione neuropsicologica è importante nel valutare la capacità lavorativa, le possibilità di una rieducazione o la capacità di condurre l'automobile. Inoltre, una valutazione dovrebbe essere fatta se il danno cognitivo interferisce in maniera costante con le attività quotidiane della persona e con le relazioni sociali.

Il ruolo del test neuropsicologico nella ricerca

La valutazione neuropsicologica è stata utilizzata a scopo di studio per stimare la frequenza, le caratteristiche e la storia naturale del danno cognitivo, come pure la sua relazione con altre variabili della malattia. Gli studi sul funzionamento cognitivo nella SM sono stati in grado di mostrare gli effetti del danno sull'attività lavorativa, sulla capacità di condurre l'auto, sull'indipendenza personale, eccetera. Molti studi recenti hanno valutato l'efficacia di diverse cure e di alcuni metodi riabilitativi sui deficit cognitivi connessi con la SM rendendo possibile lo sviluppo di strategie per superarli.

Vita quotidiana con i problemi cognitivi

Di Dawn Langdon, Senior Lecturer, Royal Holloway, Università di Londra, GB



L'impatto dei problemi cognitivi dovuti alla SM sulla vita quotidiana è spesso trascurato perché le difficoltà cognitive sono molto meno visibili rispetto ai sintomi fisici. I fattori cognitivi possono avere uno specifico effetto sulla vita della persona, al di sopra e oltre le limitazioni fisiche imposte dalla SM.

Un individuo con difficoltà cognitive ha più difficoltà a trovare lavoro e probabilmente abbandonerà l'impiego negli anni a venire così come i contatti sociali potranno ridursi.

Per la persona con SM i disturbi cognitivi possono alterare la capacità di svolgere una

riabilitazione fisica efficace.

Per una persona con SM che si accorge che la memoria e la capacità di concentrazione non sono buone come un tempo può essere difficile ammettere che ciò sta accadendo, almeno in parte, a causa della malattia. È del tutto comprensibile perché si tende a pensare alla mente come a un tutt'uno che riflette lo spirito o i sentimenti. Qualsiasi variazione, oppure un passo falso come dimenticare una parola o mancare a un appuntamento, sembra porre in dubbio le capacità intellettive e la persona nel suo complesso. La presenza di deficit cognitivi non implica un coinvolgimento o una compromissione della sfera spirituale o emotiva delle persone; in verità le difficoltà cognitive si verificano quando la SM colpisce le aree del cervello che controllano la memoria e la concentrazione.

I sintomi cognitivi sono molto simili ai sintomi fisici. Proprio come una persona con rigidità alle gambe può avere difficoltà di deambulazione - ma essere ancora in grado di camminare sino al negozio più vicino - così la persona con difficoltà cognitive può aver bisogno di più tempo per leggere un libro ma può ancora godere nel farlo. In modo analogo, come la capacità di deambulare varia durante la giornata o nel lungo periodo, e può essere influenzata dalla fatica, le capacità cognitive possono variare col tempo e essere influenzate dalla stanchezza.

Per la maggior parte delle persone con SM con problemi cognitivi, alcune tipologie di ragionamento sono intaccate, ma non tutte e non uniformemente. Tutti, sani o malati, possono trovarsi in un momento di difficoltà temporanea: lo scambio non intenzionale di una parola con un'altra o il vuoto di memoria è esperienza

comune ma, poiché nelle persone con SM queste difficoltà si verificano più spesso, l'impatto sulla vita quotidiana può essere maggiore.

I deficit cognitivi possono essere notati dalla famiglia. Talvolta i componenti del nucleo familiare possono trovarsi in difficoltà a parlare dei deficit cognitivi, per imbarazzo o paura. Tuttavia, quando il rapporto di fiducia è positivo, discuterne è spesso il primo passo per affrontarli e per trovare una via d'uscita.

Anche quando la famiglia si accorge della presenza dei disturbi cognitivi legati alla SM può perdurare qualche fraintendimento. Per esempio, una persona con SM che dimentica sempre di dare da mangiare al gatto mentre il coniuge è al lavoro può, per errore, dare l'idea di non apprezzare il carico che la moglie si sta assumendo e apparire menefreghista. In verità, il compito di dare da mangiare al gatto è semplicemente sfuggito di mente. In tale situazione, un piccolo promemoria come una sveglia, un appunto sulla porta o una telefonata, possono essere sufficienti per aiutare la persona con SM a portare da mangiare al gatto regolarmente e magari anche a svolgere altri compiti.

Affrontare l'argomento anche in ambito lavorativo può aiutare a trovare una soluzione. Per esempio, a una persona con SM che svolge l'attività di giardiniere può capitare di non completare i lavori di piantumazione nonostante le chiare istruzioni quotidiane ricevute dal superiore. Una negligenza attribuita erroneamente a lentezza o pigrizia. Se invece si riesce ad affrontare l'argomento risulta chiaro che la prima parte del lavoro è stata eseguita con perizia e rapidamente, e che la parte successiva non è stata completata perché, nel pomeriggio, sono emerse difficoltà nel ricordare le istruzioni. Questo problema può essere risolto prendendo appunti ogni mattina, o magari posizionando tutte le piante dove dovranno essere piantate prima di iniziare,

agendo con tempismo. In questo modo il giardiniere con SM potrà ricordare più agevolmente le istruzioni mattutine.

Parlare delle difficoltà cognitive si rivela spesso una fonte di sollievo per la persona con SM e la sua famiglia e può favorire la ricerca di soluzioni semplici. Talvolta però è necessario l'aiuto di un esperto poiché sono coinvolti diversi fattori, come la fatica, l'ansia o la depressione.

In altri casi, le difficoltà cognitive interagiscono con la gestione dei sintomi fisici, come le funzioni intestinali o l'automedicazione.

Le strategie più semplici per gestire i problemi cognitivi implicano l'uso di alcuni ausili, come diari o giornali elettronici. Altre strategie includono il modo di pensare o di organizzare le cose. Per chi ha gravi problemi di memoria, è utile imparare a svolgere dei compiti senza errori. Il metodo "prove ed errori" rappresenta una complicazione poiché è difficile dimenticare il modo sbagliato di fare le cose e sostituirlo con il nuovo modo corretto. Piccoli ma avanzati studi su questo tipo di approccio, noti come "imparare senza errori", sono promettenti.

La comprensione e l'accettazione sono vitali per vivere bene con i deficit cognitivi nella SM. Il primo passo per un cambiamento costruttivo è parlare e condividere la propria esperienza e le eventuali soluzioni. Un approccio positivo e fiducioso porterà presumibilmente a una migliore gestione.

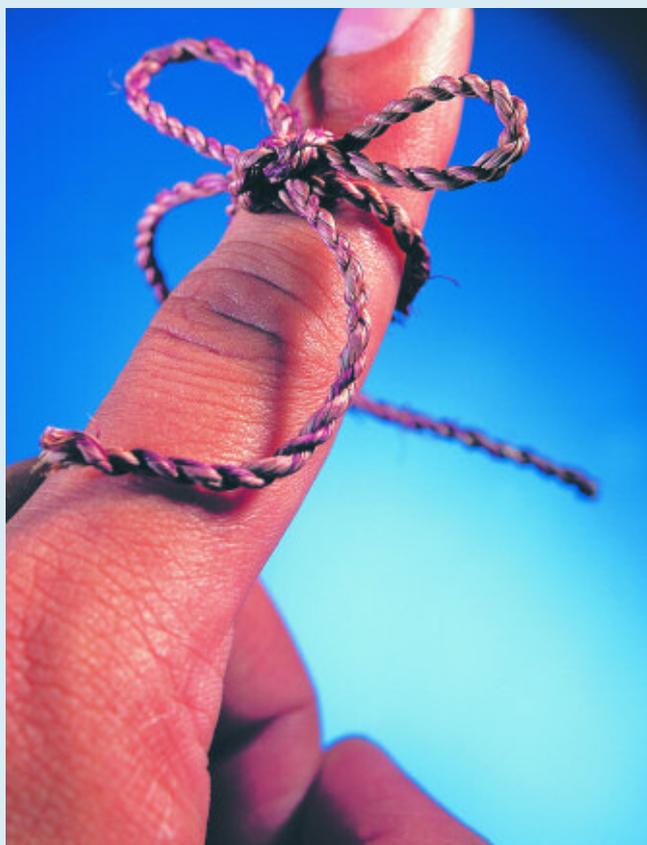
FARMACI CHE POSSONO DANNEGGIARE LA CONCENTRAZIONE*

Principio attivo	Uso nella SM
Amantadina	fatica
Clonazepam	tremore, dolore, spasticità
Diazepam	spasmi muscolari, spasticità
Fluoxetina	depressione, fatica
Gabapentin	dolore

*È importante tenere un elenco aggiornato dei farmaci utilizzati e non cambiare o interrompere mai una terapia senza consultare il medico.

Semplici strategie per compensare i problemi di memoria

- Tenere un diario giornaliero o prendere nota. Scrivere tutti gli appuntamenti, i promemoria e la lista delle cose da fare in un posto. Depennare le cose una volta che sono state fatte. Prendere l'abitudine di fare riferimento a questo diario, magari alla stessa ora ogni mattina e ancora alla sera per avere presente l'agenda del giorno dopo.
- Quando si fa o si riceve una telefonata, annotare la data, l'ora, la persona con la quale si è parlato e un breve promemoria su ciò che è stato detto.
- Posizionare un grande calendario per la famiglia in una posizione molto visibile, per



“Ciò che state cercando di fare è sostituire la memoria con l'organizzazione”.
Dr. Nicholas LaRocca

esempio sullo sportello del frigorifero, dove tutti possano scrivere le proprie attività e gli impegni. Depennare le cose a mano a mano che vengono completate.

- Usare un orologio da polso con sveglia e regolarlo in modo da ricordare gli eventi, è particolarmente utile per coloro che devono assumere farmaci a determinati livelli.
- I gadget elettronici come i computer palmari digitali sono efficaci per liste, agende, numeri telefonici importanti e indirizzi. Altrettanto utili possono essere altri strumenti organizzativi come uno schedario o un PC portatile.
- Fissare dei promemoria in posizioni visibili in giro per casa o per l'ufficio.
- Tenere le cose importanti in un luogo preciso. Tenere il diario giornaliero sul comodino o vicino al telefono, le chiavi in un cassetto particolare o appese a un gancio vicino alla porta. Costanza e routine rendono più semplice ricordare dove sono le cose.
- Elaborare un modello di lista della spesa, in più copie. Prima di uscire, rivedere la lista e indicare gli articoli esauriti.

Cercate di essere calmi quando la vostra memoria cede. “È normale che vi sentiate tesi o frustrati se dimenticate o perdete qualcosa, ma quando accade è meglio sospendere la ricerca attiva di soluzioni dei problemi e adottare un atteggiamento più distaccato” osserva il dott. Nicholas La Rocca.

* Adattato da *MS and the Mind - Memory and Problem Solving*, by Martha Jablow, National MS Society, USA. www.nationalmssociety.org

Coinvolgimento emotivo dei professionisti sanitari

Di Kaye Hooper, Consulente infermiera per la SM, USA/Australia

I professionisti sanitari forniscono assistenza, formazione, sostegno, cura, consigli e difesa dei diritti delle persone con SM. Durante il periodo della malattia si creano relazioni personali e significative con la persona con SM e i membri della sua famiglia.

La persona con SM e i familiari si trovano in difficoltà al momento della diagnosi e, successivamente, con i cambiamenti o le ulteriori sfide portate nella loro vita dalla SM. Ciò può rappresentare un momento emotivamente stressante e di forte sfida anche per il professionista sanitario che ha bisogno di sviluppare strategie alternative per mantenersi in condizione di continuare a sostenere, curare e infondere fiducia nella persona con SM.

Segni di stress ed esaurimento emotivo

- Estremo affaticamento e sonno disturbato.
- Emicrania e aumentata vulnerabilità alle malattie.
- Presa di distanza da colleghi e pazienti.
- Negativa immagine di sé.
- Depressione, rabbia.
- Difficoltà nel prendere decisioni e nella cura del paziente.

Fattori di stress che possono portare all'esaurimento

- Sovraccarico di lavoro e/o mancanza di personale.
- Lavorare in una situazione di isolamento senza il sostegno di altri membri dello staff.
- Aspettative non realistiche su se stessi o sulle cure praticate.
- Osservare i progressi della disabilità dei pazienti nonostante il proprio intervento.
- Mancanza di tempo per la riflessione personale e l'adattamento.
- Scarse relazioni e comunicazione con gli altri colleghi.

- Nessun riconoscimento dei propri successi e delle proprie capacità.
- Mancanza di supervisione e di verifica.
- Nessuna separazione tra la vita privata e il lavoro.
- Inadeguata conoscenza di base e mancanza di esperienza della SM.

Strategie per la cura personale

- Sviluppare una rete di sostegno tra pari.
- Partecipare regolarmente alle riunioni di gruppo e agli aggiornamenti con i colleghi.
- Riconoscere l'importanza della supervisione; avere un supervisore qualificato in grado di offrire supporto e formazione.
- Controllare le vostre scadenze quotidiane; siate disponibili ma non interrompetevi costantemente.
- Proseguite la vostra formazione; aumentate la vostra competenza e la vostra conoscenza della SM.
- Mantenete il vostro senso dell'umor e coltivate il pensiero creativo.
- Fate esercizio fisico regolare e mantenete una dieta bilanciata.
- Separate casa e lavoro; "staccate la spina" lasciando il lavoro.
- Prendetevi periodi di vacanza a intervalli regolari.
- Concedetevi del tempo per voi stessi e la vostra famiglia.
- Tenete un diario dei sentimenti e delle esperienze.
- Prendetevi una giornata libera ogni tanto.
- Prendetevi del tempo per elaborare le situazioni emotivamente difficili quando vengono discussi i casi clinici.
- Gestione del tempo: pianificate in anticipo e attenetevi al programma.
- Declinate impegni straordinari: imparate a dire "no".

Il burn-out è un rischio per tutti i professionisti sanitari. Prevenitelo avendo cura di voi stessi.

Le risposte alle vostre domande

I lettori di *MS in Focus* rivolgono le loro domande al Responsabile Redazionale, Michele Messmer Uccelli (Ringraziamo gli esperti per i loro consigli)

D. Esistono farmaci che contribuiscono a migliorare i problemi cognitivi nella SM?

Grazie, Daniel

R. Nessun farmaco ha ancora dimostrato efficacia a lungo termine in ampi trial clinici nel contrastare i deficit cognitivi. Negli anni recenti, sono stati condotti alcuni studi focalizzati sulla possibilità che i farmaci che agiscono sulla SM, riducendo l'accumulo di nuove lesioni demielinizzanti, possano anche rallentare la progressione dei disturbi cognitivi.

D. Perché uso frequentemente parole non appropriate? Per esempio l'altro giorno ho detto "guanti" in una frase, mentre intendevo dire "tasche". Saluti, Barbara

R. Gli studi mostrano che la difficoltà nel nominare gli oggetti è un problema piuttosto comune nella SM. Alcuni ricercatori credono che questa difficoltà sia collegata al danno alla mielina nel cervello che impedisce di recuperare informazioni linguistiche immagazzinate. Sfortunatamente né la riabilitazione cognitiva né le strategie compensative sembrano essere utili per questo tipo di problema. Ciò che può aiutarvi è informare le persone intorno a voi (famiglia, amici, colleghi di lavoro) che, occasionalmente, potreste avere questo tipo di difficoltà e incoraggiare a esprimere i dubbi per evitare malintesi.

D. Sono preoccupato della mia capacità di controllare le emozioni.

Vedo che posso diventare piagnucoloso nei momenti più strani e inappropriati e in qualsiasi situazione. È diventata una vera preoccupazione e anche molto

imbarazzante! È un fatto comune per le persone con SM? Fa parte della condizione di malattia? Ha dei consigli per affrontare il problema? Grazie, Gerry

R. Questi cambiamenti emotivi che descrivi sembrano essere ciò che viene definito "instabilità emotiva" (chiamata anche "labilità emotiva"). Sembra che circa il 10 per cento delle persone con SM abbia esperienze simili come risultato della demielinizzazione nella parte del cervello che controlla le emozioni. Se questa piagnucolosità ti crea troppi problemi dovresti parlarne al tuo neurologo o psicologo. Alcuni centri per la SM hanno infermieri specializzati preparati anche a gestire questo tipo di problema di cui vale veramente la pena discutere.

D. È possibile che la SM influenzi i miei cambiamenti d'umore? Sono un'insegnante e lavoro con i bambini. Il mio atteggiamento può letteralmente cambiare in un'ora. Per cortesia aiutatemi a gestire questo problema, se possibile. Linda

R. È importante che le persone intorno a lei siano consapevoli che sta vivendo questa difficoltà. Ciò serve prevalentemente a evitare malintesi. Ad alcune persone vengono prescritti farmaci per stabilizzare l'umore o antidepressivi che possono essere utili. Per altri, una consulenza specialistica è la soluzione eccellente poiché fornisce la possibilità di esplorare i propri sentimenti con un professionista e di imparare modi a controllare gli imprevedibili cambiamenti d'umore. In tutti questi casi, il primo passo è parlare al proprio consulente sanitario di riferimento, il neurologo, l'infermiere o lo psicologo.

Intervista: incontriamo Steve Cooper

Steve Cooper di Philadelphia, Pennsylvania, USA, racconta a Chloe Neild come è riuscito a gestire con successo le difficoltà cognitive e altre sue esperienze collegate alla SM.



Steve Cooper al lavoro

Da quando hai la SM?

Mi è stata diagnosticata nell'aprile del 1982. Con il senno di poi credo che i primi segni della SM siano apparsi nel gennaio del 1980.

Quando hai avuto per la prima volta sintomi cognitivi collegati alla SM?

Nel 1980 stavo lavorando e concludendo i miei studi a New York. Vivevo approssimativamente a 160 miglia dall'Università ed ero costretto a viaggiare per circa otto ore al giorno. Il viaggiare, la mancanza di riposo e la giornata di 19 ore non diventarono un problema sino al gennaio 1980 quando ero vicino alla laurea. Fu allora che cominciai a percepire una fatica notevole e un'incapacità di studiare e assimilare il contenuto di ciò che leggevo.

'Ho imparato che bisogna esercitare la mente. Nel mio caso trovo che sia importante leggere e poi mi piace molto scrivere di diversi argomenti, sia reali sia immaginari.'

All'inizio eri consapevole che i problemi cognitivi potevano essere parte della SM?

Per lungo tempo non sospettai che questi problemi fossero legati alla malattia. Pensavo che fosse colpa del fatto che stavo invecchiando. Molto più tardi, nel 1999, quando lavoravo alla Associazione per la SM, una persona mi ha chiesto se la cura per i deficit

cognitivi era coperta dalla sua polizza assicurativa sanitaria.

Mentre stavo cercando una risposta, mi resi conto che questi sintomi erano sicuramente legati alla SM e che anch'io soffrivo di disfunzioni cognitive correlate alla SM. Ora sono certo che questo è il mio caso.

Puoi descrivere le difficoltà cognitive delle quali hai esperienza?

Oltre alla perdita di memoria, ho difficoltà a prestare attenzione a letture complesse e nel concentrarmi su un lavoro che richiede abilità professionale. Trovo anche problematico ricordare nomi, appuntamenti e messaggi o la parola che serve a chiudere una frase.

Le tue difficoltà cognitive sono cambiate nel tempo?

Ho avuto la fortuna di essere visitato da uno psicologo specializzato nel trattamento del danno cognitivo legato alla SM. Le nostre sessioni includevano, tra gli altri, esercizi per apprendere il modo appropriato di prendere appunti, il metodo corretto per leggere un materiale e stabilirne il suo tema centrale e come indirizzare i miei pensieri a un unico scopo senza perdere la concentrazione.

Che impatto hanno le difficoltà cognitive sul tuo stile di vita?

Prima di rendermi conto che i miei sintomi erano collegati alla disfunzione cognitiva e che esistevano tecniche per gestirla, pensavo di aver perso la capacità di conversare con la gente. Ero anche convinto che il mio quoziente intellettivo fosse drammaticamente crollato e che la mia abilità di acquisire idee complesse fosse in discussione. Oggi so che questa condizione è trattabile, che il mio quoziente intellettivo è invariato, che ero troppo critico con le mie capacità e che la mia preoccupazione di non esprimere chiaramente i miei pensieri durante la conversazione era sbagliata. Sì, ho un problema, ma ho imparato a convivere.

I professionisti sanitari ti hanno fornito aiuto nell'apprendimento di tecniche per gestire le difficoltà cognitive?

Il trattamento con il terapeuta mi ha insegnato i metodi per superare i problemi collegati a questo danno.

Ora mi rendo conto di non fare affidamento sulla mia memoria, indipendentemente dalla semplicità del compito. Ho chiara la necessità di prendere appunti, riposandomi quando è necessario, senza essere troppo critico circa le mie capacità.

Quali consigli avresti per gli altri che possano provare esperienza di difficoltà cognitive simile alle tue?

In aggiunta alle tecniche sopra citate, ho imparato quanto sia utile esercitare la mente. Nel mio caso, trovo importante leggere molto. Mi piace scrivere su diversi argomenti, sia reali sia immaginari. Essendo appassionato di storia e di politica, apprezzo un buon dibattito. Ho un caro amico che ha una visione politica un po' più a destra della mia, come fosse Attila re degli Unni. Mi divertono le nostre discussioni quando ho l'opportunità di sfidare la sua opinione, sia relativamente al sistema sanitario statunitense, sia alla politica in generale.

'Il mio quoziente d'intelligenza è invariato; la mia preoccupazione di non concentrarmi durante la conversazione era sbagliata; e io ero eccessivamente critico sulle mie capacità.'

Trovo utile navigare su Internet, e giocare quanto più possibile a Scarabeo, attività che mi permettono di esercitare la mente e rafforzare i processi mentali (es. pensiero).

È ugualmente essenziale limitare le distrazioni il più possibile.

Al lavoro, per esempio, è meglio evitare di condividere lo spazio e chiudere la porta quando necessario.

Imparare facendo: il sistema danese

Di Marianne Nabe-Nielsen and
Bente Osterberg, Senior, Psicologo,
Associazione Danese per la SM



Razionale

Nell'ultimo decennio è stato dimostrato che la SM può causare deficit permanenti di tipo cognitivo e, insieme, che la maggior parte delle persone con SM ha preoccupazioni e timori in merito alle proprie capacità cognitive.

Pertanto l'Associazione danese ha sviluppato corsi per persone con SM che hanno esperienza di disturbi cognitivi tali da influenzare la vita quotidiana e le attività sociali.

Obiettivi

L'obiettivo del corso è migliorare la gestione delle capacità cognitive e psicologiche nella persona con SM.

Premessa

La ricerca mostra che la maggior parte delle persone con SM con deficit cognitivi ha esperienza di lievi o moderati livelli di disabilità. Tali sintomi possono influenzare negativamente l'autostima, causare imbarazzo e isolamento sociale. La ricerca mostra anche che le persone con SM possono imparare a compensare alcuni di questi danni riacquistando benessere e migliorando la qualità di vita.

L'esperienza dimostra che la conoscenza di base sulle potenziali difficoltà cognitive aiuta chi ne è colpito a gestirle. Per la persona con SM è importante essere psicologicamente

consapevole ed essere pronta a considerare qualsiasi sintomo cognitivo "invisibile" e socialmente disabilitante poiché ciò aiuta a regularsi e a gestirli. La partecipazione a un gruppo di persone con una situazione simile fornisce l'opportunità di scambiare esperienze e conoscenza. Ciò può aiutare la persona ad arricchire le proprie risorse per ridurre l'ansia e la sensazione di essere stigmatizzata.



Per non dimenticare...

Promozione del programma

Il corso viene pubblicizzato sulla rivista dell'Associazione per la SM e per mezzo di depliant distribuite a livello locale. Più recentemente per pubblicizzare i corsi dell'Associazione è stato utilizzato il sito dell'associazione per la SM.

Struttura del programma

Ogni corso ha tra gli 8 e i 12 partecipanti con disturbi cognitivi lievi o moderati. Il programma prevede lezioni, discussioni e attività mirate a:

- imparare come funziona il cervello;
- imparare quali sono i disturbi cognitivi collegati alla SM;
- aumentare la consapevolezza del proprio approccio cognitivo e degli schemi mentali;
- aumentare la consapevolezza dei propri punti di debolezza e di forza in campo cognitivo al fine di trovare adeguati criteri compensativi;
- indagare sulle strategie di compensazione dei problemi cognitivi.

Al fine di andare incontro ai bisogni singoli di tutti i partecipanti, è importante che venga dedicato un tempo sufficiente ai punti chiave.

Ai partecipanti viene richiesto di usare una varietà di tecniche nel processo di memorizzazione e viene concesso del tempo per riflettere e capire, ripetere e richiamare, prendere nota.

Un'importante strategia didattica utilizzata durante i corsi è basata sul principio dell'imparare facendo. Ai partecipanti viene data l'opportunità di fare pratica con strategie appena apprese nella situazione di gruppo con l'incoraggiamento a parlare di quelle utili nella vita quotidiana.

La combinazione di lezioni, discussione ed esercizi sfidano l'abilità dei partecipanti a trovare strategie che favoriscono la memoria e la risoluzione dei problemi. Chi partecipa lavora individualmente, in coppia e in piccoli gruppi; la durata di ogni corso, che viene tenuto a livello locale, è di 3-4 ore. Il corso è tenuto da uno psicologo dell'Associazione per la SM esperto di psicologia e neuropsicologia di gruppo.

Risultati

Il corso è molto richiesto. La comodità logistica, le spese limitate e la minima preparazione pratica necessaria, ha permesso all'Associazione di soddisfare la domanda della maggior parte delle regioni danesi. A oggi sono stati tenuti circa 20 corsi.

Costi

Includono quanto segue:

- Sede *
- Stipendio dello psicologo (pianificazione e realizzazione del corso)
- Apparecchiature audio/visive
- Colazione per i partecipanti
- Depliant

*È particolarmente conveniente utilizzare per gli incontri gli uffici dell'Associazione per la SM, le biblioteche, i centri sociali e le scuole.

Limiti

È ovvio che questo corso non può essere considerato un programma completo di formazione sui problemi cognitivi. Esso non è neppure un programma focalizzato sull'individuo, tanto che una persona con bisogni particolari può richiedere una consulenza personale con lo psicologo. Inoltre, è un tipo di programma che non può andare incontro ai bisogni di persone con un danno cognitivo serio. Infine, il reclutamento dei partecipanti non prevede una valutazione neuropsicologica completa.

Suggerimenti

- Offrire corsi di follow-up, in modo che i partecipanti possano dare un feedback su quello che sono stati in grado di applicare nella vita quotidiana e rivedere le capacità da poco acquisite.
- Applicare lo stesso format generale ai corsi che coinvolgono il partner e/o i componenti della famiglia.

*Per ulteriori informazioni contattare gli autori
info@scleroseforeningen.dk*

Risultati dello studio on line

Le risposte a una breve indagine on line sul sito della Federazione Internazionale (www.msif.org) hanno rivelato quanti dei nostri lettori stanno affrontando istanze emotive e cognitive, e quali generi di strategie vengono più spesso utilizzate.

Ecco cosa abbiamo appreso raccogliendo le testimonianze delle 270 persone con SM che hanno partecipato all'indagine. I grafici qui forniti riassumono la frequenza con cui chi ha risposto riporta esperienza di problemi emozionali e cognitivi.

I risultati mostrano una frequenza relativamente alta di problemi, ma la maggior parte delle persone tenta di gestirli utilizzando una vasta gamma di mezzi. La percentuale di coloro che sta cercando di gestire la situazione in maniera attiva varia dal 93 al 100 per cento dei casi.

L'ansia e la difficoltà di concentrazione vengono gestiti dal 100 per cento delle persone che hanno riferito di avere questo tipo di problema. Sebbene si debba essere cauti nell'interpretazione dei risultati dell'indagine, in

particolare quando non c'è alcuna informazione demografica o clinica sui chi ha risposto all'indagine, il risultato è molto incoraggiante.

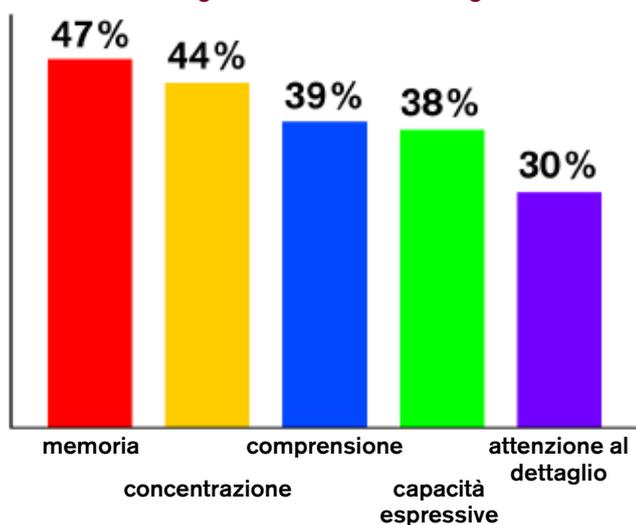
I metodi più utilizzati includono i farmaci, le strategie compensative e le consulenze.

Nel gruppo di persone che ha risposto all'indagine i problemi emozionali vengono gestiti più frequentemente con i farmaci, seguiti da strategie compensative e consulenze specifiche.

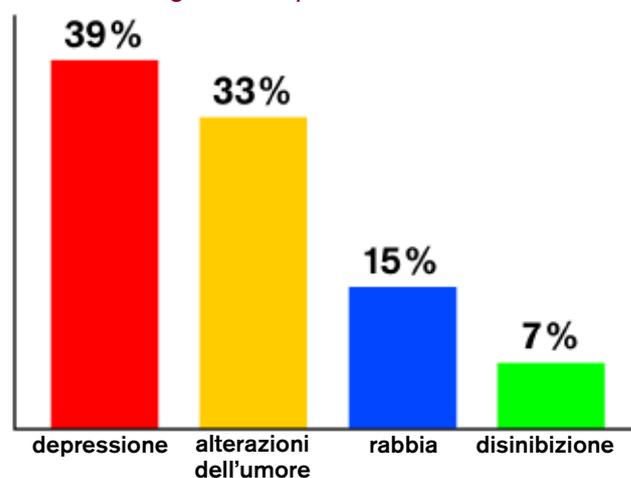
I disturbi cognitivi, d'altra parte, vengono più frequentemente gestiti mediante l'utilizzo di strategie compensative, seguite da farmaci e consulenza specifica.

I risultati di questa indagine confermano quello che la ricerca e l'esperienza ci dicono sulla frequenza dei problemi emozionali e cognitivi nella SM. Essi rafforzano anche la credenza che molte persone con SM si mantengono attive nel cercare di gestire i problemi che possono avere un impatto negativo sulla loro vita.

Percentuali di partecipanti all'indagine con disturbi cognitivi



Percentuali di partecipanti all'indagine con problemi emozionali



Recensioni

Amore, Onore & Valore. Un'assistente familiare parla delle sue scelte e delle sfide dell'attività di assistenza

di Suzanne Geffen Mintz, Presidente/Co fondatore, Associazione degli assistenti familiari (NFCA)

Recensione di Mary Crowley, assistente, Associazione SM irlandese

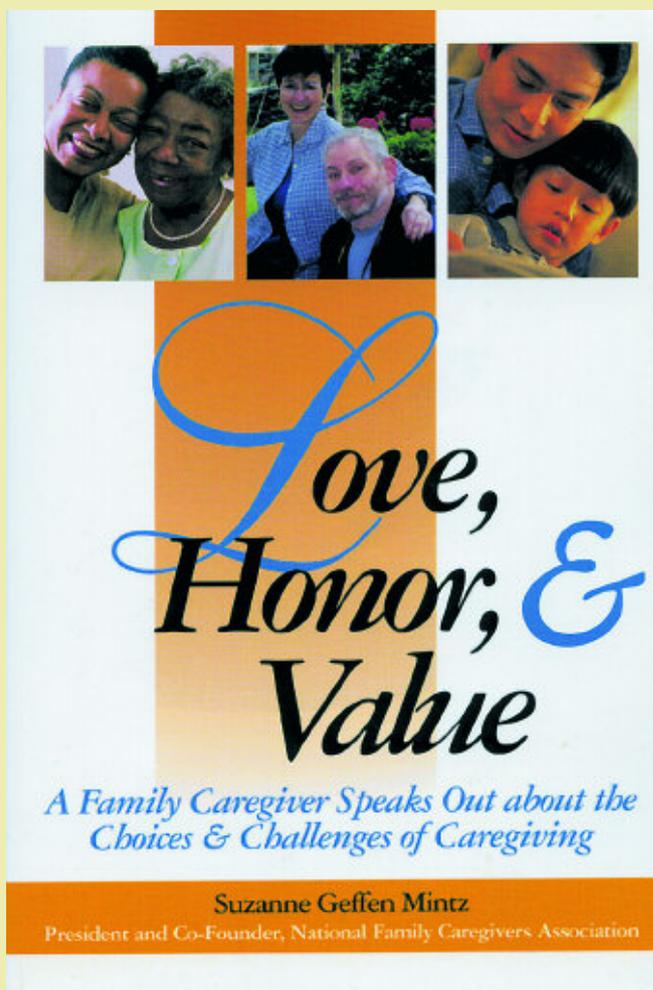
Suzanne Geffen Mintz ha scritto un resoconto ispirato, coinvolgente ed emozionante della propria vita passata ad assistere il marito Steven che ha la SM.

In una storia nella quale tutti coloro che prestano assistenza si riconoscerebbero, l'autrice sottolinea l'enorme contributo che chi assiste fornisce, non solo alla persona amata, ma anche alla società nel suo insieme. Alcuni svolgono questo compito con enormi costi personali in termini fisici, emotivi e finanziari.

L'autrice ci conduce attraverso le fasi iniziali della malattia del marito, dai primi sintomi al periodo della degenza ospedaliera, alla comunicazione della diagnosi di SM; poi la depressione e la disperazione che seguirono e come egli si risollevò e riuscì a gestire il tutto.

Suzanne spiega l'analisi SWOT una sigla che sta per Forze, Debolezze, Opportunità e Minacce. L'analisi SWOT, una sigla che rende possibile a chi presta assistenza prendere in carico la persona con SM, trovare modi di affrontare le sue paure, prendere le decisioni, cercare aiuto dalla famiglia, dagli amici o dalla comunità e rendersi conto di non essere soli.

L'autrice pone l'accento sull'isolamento che si crea quando si è costretti a concentrarsi così tanto sulla vita quotidiana, mentre la famiglia e gli amici si allontanano. Condivide con noi le esperienze e i sacrifici di chi presta assistenza.



In conclusione, l'autrice dipinge le frustrazioni, la tristezza, il dolore, l'amore, la gentilezza, la compassione, la rabbia, l'orgoglio e la colpa in modo molto efficace. È affascinante e rassicurante leggere l'esperienza di tante persone così diverse tra loro. A coloro che prestano assistenza, l'autrice invia l'importante messaggio che ci sono altri nella stessa situazione e che vivono le stesse esperienze.

Andrebbe notato che Suzanne è americana ma il libro ha ottenuto un seguito universale. Sarebbe da raccomandare a chi è coinvolto nell'assistenza di persone con SM di entrambi i sessi e di tutte le nazionalità.

*Editore: Capital Books, 2002,
ISBN 1892123568, Prezzo 14,95 \$*

Io e la mia ombra – Imparare a vivere con la sclerosi multipla

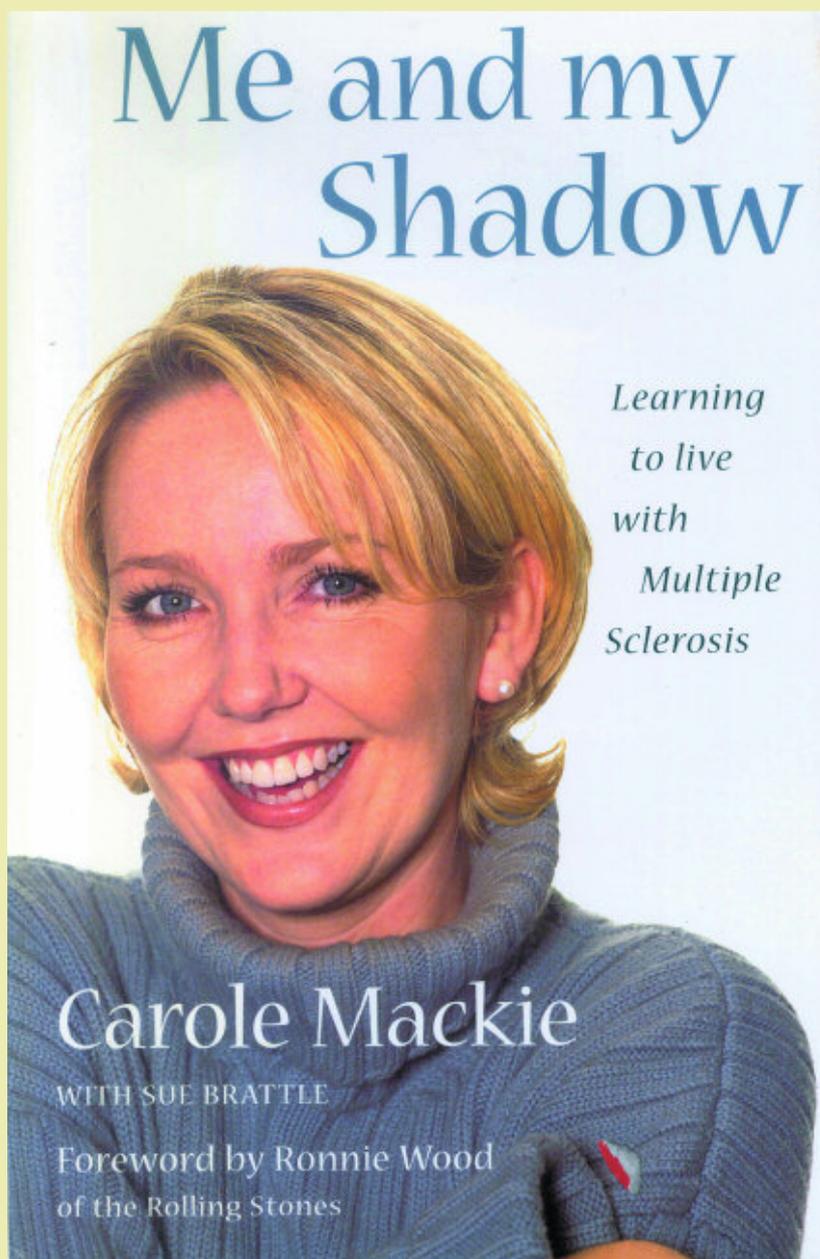
di Carole Macie con Sue Brattle
*Recensione di Jackie Weight,
allevatore, Inghilterra*

È l'autobiografia di una giovane donna che si sta godendo appieno la vita e che fa il lavoro che ha sempre sognato (l'assistente di volo della British Airways) quando, improvvisamente, in una sosta tra due voli a Rio (destinazione da sempre sognata), si ammala e viene ricoverata. Comincia così il suo viaggio di scoperta della SM.

Come molti di noi che ci sono passati, il viaggio può essere lungo ed emotivamente doloroso. La storia di Carole è raccontata col cuore. È il resoconto aperto, onesto e positivo della lotta sostenuta per cercare di trovare risposte che talvolta non esistono. Nel libro i genitori di Carole, l'ex fidanzato e il datore di lavoro hanno l'opportunità di descrivere la malattia dal loro punto di vista e questo ci aiuta a capire le differenti reazioni. Il libro racconta anche gli incredibili eventi di raccolta fondi organizzati da Carole a sostegno della ricerca sulla SM.

Il libro può spaventare alcuni neodiagnosticati che non sanno cosa attendersi. Carole è stata abbastanza sfortunata da avere una manifestazione piuttosto precoce di molti sintomi correlati alla malattia.

Tuttavia dal momento in cui ho iniziato a leggere il libro, non riuscivo a lasciarlo; in parte suppongo perché mi sono specchiata in Carole troppe volte e mi sentivo solidale con lei, sia per i sintomi sia



da un punto di vista personale. Ero sorpresa di apprendere che due persone così diverse potessero essere così simili.

Nell'insieme un libro molto positivo e una lettura veramente ottima che raccomanderei non solo alle persone con SM ma anche alle loro famiglie, agli amici e a chiunque voglia veramente capire come ci si sente ad avere la SM.

*Editore: Aurum Press Ltd, 1999,
ISBN 1854106279, Prezzo 24,95 \$*

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

Tel: +44 (0)207 620 1911
Fax: +44(0)207 620 1922
Email: info@msif.org
www.msif.org

MSIF is a non-profit charitable organization 501(c)(3) IRC chartered in the State of Delaware, USA, in 1967

Sottoscrizioni

La Federazione Internazionale per la SM pubblica **MS *in focus*** due volte l'anno. Con un Comitato internazionale e di cultura composita, un linguaggio di facile comprensione e un'iscrizione gratuita. **MS *in focus*** è disponibile per tutte le persone affette dalla SM del mondo. Per sottoscrivere l'abbonamento, entrare nel sito www.msif.org

Ringraziamenti

La Federazione desidera ringraziare Serono per l'ampio sostegno che ha reso possibile la pubblicazione di **MS *in focus***.



Maria Grazia Cali

Presidente, Serono Symposia International
www.seronosymposia.org