

MS *in focus*

Numero 2 • Anno 2003

1 Problemi Vescicali



Supplemento n. 1/2004
a SM Italia 3/2004 maggio



multiple sclerosis
international federation

Comitato Editoriale

Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla

Fondata nel 1967, la Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla riunisce le associazioni nazionali in tutto il mondo. Ci siamo impegnati a lavorare insieme e con la comunità internazionale dei ricercatori per eliminare la SM ed i suoi devastanti effetti. 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 svolge con il coinvolgimento completo delle persone con SM.

Grafica e Impaginazione

Cambridge Publishers Ltd
53/54 Sidney Street
Cambridge
CB2 3HX

01223 477411
info@campublishers.com
www.campublishers.com

ISSN1478467X

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

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

Editore Organizzativo Chloe Neild, BSc, MSc, Information and Communications Manager, Multiple Sclerosis International Federation.

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, Australia/USA.

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.

Tradotto dalla Dott.ssa Renza Delpino dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla. 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*.



Editoriale



E' un piacere comunicarvi che il primo numero di MS in Focus è stato un grande successo. Abbiamo ricevuto molti messaggi di congratulazioni di persone con SM, di operatori professionali e di associazioni per la

SM nel mondo. Tra gli aspetti che i nostri lettori ci hanno riferito di aver maggiormente apprezzato sono l'approccio nonché la varietà delle strategie realisticamente proposte per la gestione della fatica stessa. A nome del Comitato Editoriale, desidero ringraziare tutti coloro che hanno inviato i loro commenti.

In questo numero, che è dedicato ai problemi vescicali nella SM, presentiamo un altro aspetto della malattia che è diffuso sia nelle persone con SM che potenzialmente devastante per chiunque abbia avuto esperienza di uno di questi problemi o una loro combinazione.

Proprio come per la fatica, abbiamo deciso di dedicare un numero ad una discussione completa dei problemi vescicali, poiché questi possono avere un notevole impatto negativo su tanti aspetti della vita di una persona, inclusi il lavoro, la vita familiare e l'autostima. Dato per scontato questo impatto sulla vita quotidiana, è vitalmente importante che le persone con SM dispongano di operatori professionali presso le strutture sanitarie, che possano essere contattati facilmente e con cui essi si sentano a proprio agio nel parlare delle loro preoccupazioni riguardo la funzionalità della vescica e altri aspetti della malattia. L'accurata informazione ed il sostegno sono cruciali nella efficace gestione dei problemi della vescica.

Spero che questo numero sia esaustivo: abbiamo infatti riunito una serie di esperti nel campo per fornire una discussione multidisciplinare sull'argomento. In attesa di ricevere i vostri commenti

Michele Messmer Ucelli

Editore

Indice:

Editoriale	3
Conoscere la SM online	4
Il lavoro in equipe è la chiave del successo	6
Il punto di vista del neurologo	7
I consigli dell'infermiere	10
Urologia e chirurgia	15
Tecniche riabilitative	17
Le risposte alle vostre domande	20
Intervista: Diane de Avila	21
Recensioni	22
Recensione del sito Keep's myelin	23
La Federazione Internazionale nel mondo	24
Il vincitore del Premio Charcot 2003	24
L'assistente volontario campione d'Australia	25
Il gruppo del placebo virtuale	26
Il calendario	26

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 ed aggiornata.

Le informazioni fornite in MS in Focus non intendono sostituire il consiglio, le prescrizioni e le raccomandazioni del medico o di altro professionista sanitario. Per informazioni specifiche, 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 una decisione autonomamente.

Conoscere la SM online: apprendimento interattivo su internet

di Nancy Law, Direttore del Programma Persone con SM,
Associazione SM Statunitense, USA

Immaginate un programma in diretta interattivo che raggiunga le persone con SM e le loro famiglie dovunque esse vivano, senza che nessuno - incluso lo speaker - debba allontanarsi da casa propria. Attraverso le meraviglie della moderna tecnologia è possibile raggiungere un pubblico che non è sempre raggiunto dai tradizionali programmi d' incontro.

MS Learn Online consiste in una serie di programmi dell'Associazione Nazionale per la SM degli Stati Uniti che è stata utilizzata da più di mezzo milione di persone in almeno 50 paesi diversi dalla sua comparsa nel 1999, utilizzando una tecnologia internet chiamata "webcasting". Può partecipare chiunque abbia accesso alla rete. Questi programmi sono stati focalizzati su una serie di argomenti interessanti per le persone con SM e le loro famiglie. Ci sono programmi per i neodiagnosticati, programmi su argomenti specifici come la gestione del dolore o i problemi cognitivi, programmi orientati alla ricerca e programmi sul benessere e su come affrontare la malattia. In totale nel sito dell' Associazione Nazionale statunitense sono archiviati 31 programmi www.nationalmssociety.org.

MS Learn Online è stato particolarmente efficace nel rivolgersi ad argomenti sentiti come i sintomi vescicali o intestinali o la sessualità, poiché il format del programma offre la completa privacy e l'anonimato ai partecipanti. Anche i temi inerenti la SM progressiva sono popolari, rivolgendosi a coloro i cui sintomi rendono difficile lasciare la propria abitazione per frequentare programmi di gruppo. I partecipanti neodiagnosticati, che possono non aver dichiarato pubblicamente la loro malattia, apprezzano l'essere in grado di frequentare un programma nella privacy delle loro abitazioni.

In alcune webcast di MS Learn Online è stata utilizzata una tecnologia "video streaming", ma per la

maggioranza dei programmi i partecipanti ascoltano una testo (su una audiocassetta) di un esperto di SM mentre seguono contemporaneamente una serie di diapositive. Ogni trasmissione in diretta offre una sezione "chiedete all'esperto", durante la quale i partecipanti possono inviare domande via mail al relatore. Un esperto dello staff dell'associazione seleziona le domande, le più interessanti delle quali vengono poste agli esperti da un moderatore professionale.

MS Learn Online è un programma veramente internazionale. Viene fruito non solo da persone con SM di tutto il mondo, ma anche i relatori possono tenere le loro relazioni da dovunque esista una linea telefonica. Inizialmente i programmi erano solo in inglese, ma nel 2003 è stato trasmesso il primo programma in spagnolo.

MS Learn Online programma una media di circa 600 / 1000 partecipanti nel giorno della trasmissione in diretta. Tuttavia tra le due e le tre settimane dopo ogni trasmissione, i programmi vengono archiviati (online), e molte più persone beneficiano sia dell'ascolto dell'audioprogramma, che della lettura delle trascrizioni.

Esempio di programma MS Learn Online: Comprendere e gestire le Disfunzione Vescicale

- La SM e gli effetti urologici
- Comportamento vescicale: serbatoio e minzione
- Valutazione neurologica
- Temi funzionali (dieta, abbigliamento, ambiente, etc.)
- Gestione non farmacologica
- Terapie farmacologica
- Gestione chirurgica

The screenshot shows the National MS Society website. At the top, there is a navigation menu with links like HOME, FIND YOUR CHAPTER, GET INVOLVED, ACTIVITY, PRESS ROOM, ABOUT THE SOCIETY, and GET MS. Below this is a secondary menu with links like ABOUT MS, LIVING WITH MS, TREATMENTS, DIAGNOSIS, HEALTH CARE, SPECIAL INTERESTS, and FOR PROFESSIONALS. The main header area includes the National MS Society logo and icons for CONTACT, PROGRAMS, SEARCH, CONNECT, and BECOME A MEMBER. The main content area is titled 'LIVING WITH MS' and features a sidebar on the left with links for Family and Social Life, Health and MS, Library and Forum, Mind and Emotions, Newly Diagnosed, PERSONAL CONNECTIONS, Planning and INFORMATION, TOOLS FOR MS, Treatments, and Webcasts and Conferences. The main content area is titled 'Webcasts and Conferences > MS Learn Online' and contains the following text:

Providing quality information and convenient access

Since its first broadcast in 1999, MS Learn Online, the National MS Society's Internet program, has been a successful way to educate people about multiple sclerosis. Hundreds of people, at times thousands, tune into each live or archived program to learn more about MS from the convenience of their own computers. Programs cover a wide variety of topics such as information for people newly diagnosed, employment, intimacy, care-partners, alternative therapies, and progressive MS.

Information on MS is ever-changing, so it's crucial that the National MS Society provide information in the fastest way possible, while at the same time ensuring that people can

On the right side, there is a 'About program' section with a '2003 Schedule' table:

Date	Program Title	Host
July 15	Current Research Trends in MS featuring Charles Thompson, MD	
2003 Schedule		
June 19	El Cerebro: Clave de la Esclerosis Múltiple (MS Clinical Care Spanish broadcast) featuring Tilda Ureña, MD and Victor Rivera, MD	
September 10	Voices and MS: What I Need to Know featuring Elliot Prohman, MD PhD	

Below the schedule, it says 'subject to change' and 'Do you have topics ideas for upcoming programs? We'd love to hear from you.'

La programmazione online è realizzabile in ogni paese in cui una ragionevole percentuale di persone con SM abbia accesso a Internet. Il problema del limitato accesso ai computer e ad internet, che costituisce un rilevante ostacolo in molti paesi, potrebbe essere affrontato dall'associazione per la SM, riunendo gli ascoltatori (insieme) in diverse sedi locali, per esempio le sedi locali delle associazioni o i centri, per visionare il programma.

Sebbene sembri un programma costoso, il numero

potenziale di persone che possono da esso essere raggiunte può giustificare un tale investimento. L'Associazione Nazionale Statunitense per la SM ha avuto successo ed ottenuto il finanziamento da aziende farmaceutiche per le spese del programma (costi diretti circa 13.000 dollari o 13.000,00 Euro per trasmissione). Le associazioni interessate al WEBCASTING come programma educativo possono contattare il Dr Beverly Noyes all'indirizzo beverly.noyes@nmss.org.

Il lavoro d'équipe è la chiave del successo



È importante che la persona con SM fa parte dell'equipe.

di Nancy Holland, Direttore Formazione Operatori Professionali, Associazione SM Statunitense, USA

I PROBLEMI VESCICALI e la SM

Quasi il 90 % delle persone con SM accusano disfunzioni vescicali ad un certo punto durante il decorso della malattia. Tali sintomi possono andare e venire, ma non devono essere ignorati poiché possono peggiorare.

I sintomi vescicali, che possono verificarsi al sorgere della SM o in un qualsiasi momento nel corso della malattia, interferiscono con le attività di una vita piena, quali la capacità di socializzare di una persona, avere un'occupazione fuori casa ed avere una soddisfacente vita sessuale.

La gestione trascurata dei problemi legati a sintomi vescicali può causare disturbi seri e l'ospedalizzazione.

Ci sono tuttavia buone notizie. Grazie alle migliorate misure diagnostiche e di gestione c'è stata una notevole diminuzione delle complicazioni correlate ai disturbi vescicali. Sintomi vescicali fastidiosi e dirompenti possono essere efficacemente gestiti, ed inoltre possono essere prevenute le complicanze vescicali e i gravi disturbi eventualmente associati.

Nella SM si verificano due principali tipi di disfunzione vescicale: la disfunzione del serbatoio e dello svuotamento. Sintomi quali l'urgenza e la frequenza della minzione, il risveglio notturno e la perdita di urina legati alla mancanza di controllo vescicale possono presentarsi in entrambi i casi. La ricerca ha mostrato che i sintomi non sono utili nell'individuare il tipo di problema. Per la scelta della terapia appropriata devono essere fatti esami specifici.

Il neurologo, l'urologo, l'infermiere o qualsiasi combinazione degli stessi possono diagnosticare i

problemi vescicali nella SM. Il tipo di operatore professionale da coinvolgere nel processo può dipendere da come la clinica, il dipartimento o il centro sono organizzati in quel particolare paese, e dalle opportunità di aggiornamento professionale specializzato.

La maggior parte delle persone che soffrono di problemi vescicali connessi alla SM possono trarre beneficio dalle strategie di gestione. Gli operatori professionali sono in grado di individuare strategie su misura per i bisogni dei singoli, che trattano ogni particolare tipo di disfunzione vescicale – riguardi essa il serbatoio o lo svuotamento. Queste strategie spesso includono un attento bilanciamento, messo a punto di concerto con la persona con SM, tra l'intervento farmacologico e la cateterizzazione.

A volte questi tipi di strategie non invasive non sono efficaci nell'affrontare problemi più seri e gli specialisti dei problemi vescicali possono suggerire un intervento chirurgico, sebbene sia raro nella SM (vedi pagina 15). I problemi vescicali sono solitamente piuttosto fastidiosi per un individuo. I sintomi vescicali nella SM possono creare altri problemi connessi con la salute, ma possono anche causare isolamento sociale, l'anticipato abbandono del lavoro ed una diminuita autostima.

La diagnosi, la cura e un follow up regolare sono essenziali nell'aiutare la persona con SM a tenere sotto controllo la propria situazione. Il rapporto tra l'individuo e l'équipe multidisciplinare è vitale nell'ottenere un'efficace gestione della vescica.

I punti chiave sono: la conoscenza della serietà del problema, la conoscenza degli esami e delle cure appropriate, una realistica fiducia nella possibilità di una risoluzione soddisfacente dei sintomi e nel lavoro dell'équipe da parte della persona con SM e dell'operatore professionale in tutte le fasi della gestione.

La vescica nella SM e i farmaci

In collaborazione con Clare Fowler, Dipartimento di Uro- neurologia, National Hospital for Neurology and Neurosurgery, UCLH NHS Hospitals and Institute of Neurology, London, UK

I PROBLEMI VESCICALI e la SM

Il midollo spinale ha un ruolo centrale nelle disfunzioni vescicali nella SM. Quando la SM danneggia la mielina, i messaggi tra il cervello e la sezione del midollo spinale che controlla la vescica possono venire interrotti, generando problemi vescicali.

Le zone del sistema nervoso centrale che controllano il sistema urinario sono situate nella parte inferiore del cervello e nella parte inferiore del midollo spinale. I messaggi vengono trasmessi dal cervello al sistema urinario lungo i nervi che compongono il midollo spinale.

In un sistema urinario normalmente funzionante, il cervello riceve il messaggio che la vescica è piena. Il cervello risponde a questa sensazione, quando la situazione sociale è adatta, inviando un messaggio lungo il midollo spinale, alla zona che controlla il funzionamento della vescica. Il messaggio ordina al muscolo della parete vescicale, chiamato detrusore, di contrarsi nello stesso momento in cui il muscolo all'uscita della vescica, chiamato sfintere, si rilassa. Questa coordinazione tra i muscoli permette l'eliminazione dell'urina dalla vescica. Come mostrano le figure, il midollo spinale è un punto critico di collegamento tra il cervello e il sistema urinario.

Esistono due principali tipi di disfunzioni urinarie che comunemente si verificano nella SM – la mancanza della funzione serbatoio e

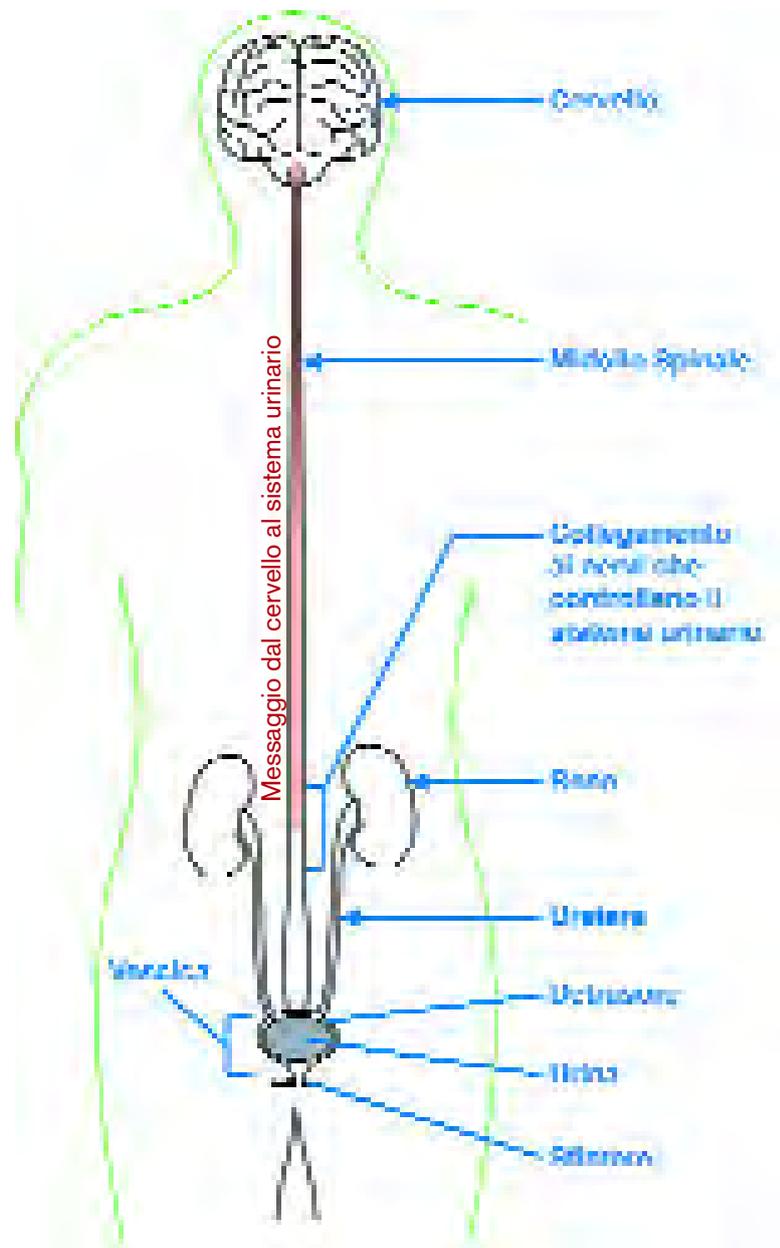


Figura 1. Come funziona il sistema urinario

Tabella 1: Sintomi comuni di disfunzione vescicale e loro prevalenza nelle persone con SM (*)

Urgenza (80%)	Sensazione di dover svuotare la vescica immediatamente
Frequenza (80%)	Aumento del numero delle minzioni
Nocturia (80%)	Minzioni frequenti durante la notte
Incontinenza (50%)	Incapacità di trattenere urina nella vescica
Esitazione (20%)	Difficoltà di iniziare ad urinare

(*) Percentuali tratte da Multiple Sclerosis, DW Paty, GC Ebers eds. FA Davis Company, Philadelphia. 1998.

dello svuotamento. Non si sa perché si accusino l'uno o l'altro disturbo, o perché alcune persone denotino una combinazione di entrambi.

L'incapacità di serbatoio si verifica quando un'interruzione del tracciato di connessione spinale trasmette messaggi che causano involontarie contrazioni vescicali. Questo fenomeno è noto come "vescica iperattiva" ed origina nel soggetto la sensazione di un bisogno di urinare frequentemente, ma solo in piccole quantità. Le persone con una vescica iperattiva possono anche accusare urgenza. Se è grave, il soggetto può anche accusare urgente incontinenza – con una perdita di urina data dall'involontaria contrazione del muscolo detrusore insieme ad una forte urgenza di urinare.

“ Ho problemi vescicali che mi fanno impazzire. C'erano giorni in cui non “andavo” mai, ma ora sto seguendo una cura che mi ha proprio aiutato!” Sandra

L'altro tipo di disfunzione nel sistema urinario è l'inadeguato svuotamento della vescica. Anziché svolgere la funzione di coordinatore tra i muscoli importanti, lo sfintere (uscita della vescica) non si rilassa quando il detrusore (parete della vescica) si contrae, cosicché il flusso urinario è scarso ed interrotto, e lo svuotamento della vescica incompleto.

L'urina rimasta nella vescica, nota come 'volume residuo', può allora stimolare ulteriori contrazioni

vescicali. Le persone con SM aventi questo tipo di problema vescicale possono lamentare la sensazione di non aver svuotato completamente la vescica e continuo bisogno di urinare. Altri possono non provare questa sensazione, ma dell'urina rimane ancora nella vescica. La presenza di questo volume residuo può essere confermata con l'esecuzione di semplici esami. È importante definire il quantitativo di urina residua nella vescica, perché può essere fonte di infezione e di altre complicazioni, come l'aumento della frequenza e l'urgenza della percezione. Una globale valutazione dei problemi vescicali da parte di operatori professionali con esperienza e la motivazione da parte della persona con SM ha come risultato la positiva gestione di questi problemi.

La gestione farmacologica dei problemi vescicali

La gestione dei problemi vescicali nella SM ha due componenti chiave:

- l'uso dell'autocateterismo programmato per gestire la minzione incompleta
- l'uso di farmaci per il trattamento della vescica iperattiva, che mostri fenomeni di inadeguato serbatoio di urina e urgenza o frequenza.

La terapia con un farmaco anticolinergico è piuttosto comune, ma potendo esso diminuire l'efficienza dello svuotamento della vescica e potendo pertanto causare un aumento dell'urina residua nella vescica, è importante controllare il residuo prima di iniziare il trattamento.

Tabella 2: Farmaci per il trattamento di una vescica iperattiva

Oxibutinina

Aiuta la diminuzione degli spasmi del muscolo vescicale e la frequente urgenza di urinare. L'oxibutinina tende a causare gradi diversi di secchezza delle fauci, poiché gli stessi trasmettitori chimici controllano le ghiandole salivari e vescicali. Visto che il farmaco può peggiorare gli altri sintomi della SM trattando i problemi vescicali, alcuni soggetti possono passare ad altro trattamento.

Oxibutino a lento rilascio

La forma di oxibutinina a lento rilascio è relativamente nuova ed ora disponibile in molti paesi. (Non disponibile in Italia). Va assunta solo una volta al dì, poiché le compresse sono studiate per rilasciare il farmaco in proporzioni controllate, mantenendo la concentrazione costante nel tempo nel corpo. In alcuni paesi è anche disponibile un cerotto con pochi effetti collaterali.

Tolterodina

E' usato per il trattamento degli spasmi vescicali che causano frequente e urgente minzione o urgenza-incontinenza. Agisce riducendo le contrazioni del muscolo vescicale. La tolterodina ha pochi effetti collaterali, ma è più costoso dell' oxibutinina. I pazienti devono assumere la quantità esatta di farmaco prescritta dal loro medico, poiché dosi eccessive possono causare effetti dannosi. (Esiste anche una versione a lento rilascio). (Non disponibile in Italia)

Tropium chloride

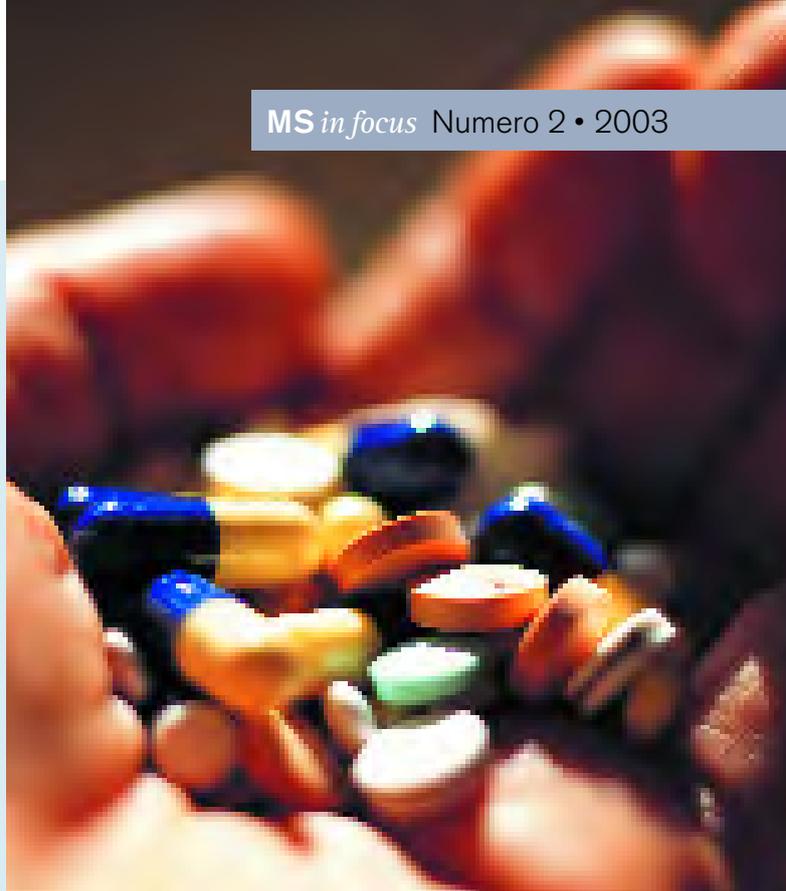
E' un'alternativa per coloro che accusano effetti collaterali inaccettabili con oxibutinina. (Non disponibile in Italia).

Propiverine

E' un'altra alternativa al oxibutinina. (Non disponibile in Italia).

Imipramina

E' usata generalmente per la cura della depressione. Tuttavia il suo utilizzo principale nella



SM è per la cura dei sintomi vescicali, inclusi la frequenza e l'urgenza-incontinenza, sebbene sia usata occasionalmente per il dolore neurologico nella SM.

Talvolta questa cura è combinata con oxibutinina. Se assunta prima di coricarsi l'imipramina può contribuire a diminuire l'insonnia.

Desmopressina

E' un'ormone usato in forma di spray nasale. Agisce riducendo la quantità d'urina prodotta dai reni, con conseguente diminuzione della frequenza della minzione. Questo farmaco va conservato in frigo e non deve essere lasciato congelare. La desmopressina può causare aumento della pressione sanguigna e non deve essere assunto da pazienti cardiopatici o ipertesi.

• Assicuratevi che gli operatori professionali conoscano i farmaci assunti contemporaneamente, poiché possono esserci interazioni. A causa della difficoltà nel distinguere tra alcuni effetti collaterali ed certi sintomi comuni nella SM, gli operatori professionali dovrebbero sempre essere consultati, in caso di un improvviso cambiamento seguito all'inizio di una nuova terapia.

Quali strategie per gestire l'imprevedibile

di Roberta Motta, Infermiera specializzata in SM.

Centro di Riabilitazione dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Genova, Italia.

PROBLEMI VESCICALI e la SM

I problemi vescicali associati alla SM possono essere imprevedibili, come il corso della malattia stessa. Gli studi dimostrano che i sintomi vescicali possono essere correlati alla durata della SM, possono essere comuni nei casi in cui la SM sia comparsa in età giovanile e possono essere collegati al livello di disabilità della persona. Le statistiche possono aiutare nella migliore comprensione di una tendenza o inclinazione, tuttavia come è vero per qualsiasi sintomo della SM, ogni singolo soggetto vive un'esperienza individuale di questi problemi.

I sintomi vescicali si presentano a causa dell'interruzione nella trasmissione dei messaggi tra il cervello, il midollo spinale ed il sistema urinario (vedi pag 7).

Tuttavia, i problemi vescicali possono essere anche correlati a, o peggiorati da, difficoltà nella mobilità, barriere architettoniche, abbigliamento complicato, assunzione di liquidi, farmaci, etc.

A loro volta i problemi vescicali stessi possono far peggiorare altri aspetti della vita. L'incontinenza può causare imbarazzo ed ansia, che possono portare all'isolamento sociale e ad un precoce abbandono del lavoro. Ciò può causare indesiderati cambiamenti nelle dinamiche familiari ed una diminuita autostima nell'individuo. Quest'esempio sottolinea la complessità dei problemi vescicali ed il loro impatto generale sulla vita di una persona; (ciò mostra) quanto siano importanti la valutazione complessiva del paziente, l'approccio alla sua cura e la gestione della SM, piuttosto che affrontare un sintomo alla volta.

Le periodiche valutazioni e la gestione sono importanti non solo perché i problemi vescicali hanno un impatto negativo sulle attività quotidiane della



I problemi vescicali insorgono in quanto si interrompe il messaggio tra il cervello, la spina dorsale e il sistema urinario.

persona, ma anche perché possono avere conseguenze a lungo termine sullo stile di vita della persona stessa, sull'immagine di sé ed il benessere e possono addirittura causare serie conseguenze di salute incluso il blocco renale, la dialisi ed il danno permanente.

La diagnosi dei problemi vescicali

La chiave per la corretta diagnosi dei problemi vescicali è la conoscenza della storia completa delle abitudini vescicali e dei sintomi insieme alle indagini appropriate. L'infermiere specializzato in SM (o altro operatore professionale, a seconda del paese e del tipo di assistenza sanitaria disponibile) ha un ruolo importante nella fase della diagnosi, così come nella gestione.

Inizialmente l'infermiere SM parlerà alla persona e raccoglierà informazioni significative circa:

- le preoccupazioni della persona riguardo alla funzione vescicale
- il tipo di problemi esistenti
- l'eventuale uso di tecniche di autogestione, verificandone l'efficacia

Inoltre, per una più completa discussione, l'infermiere SM potrà chiedere al paziente la compilazione di un "foglio minzione" (Figura 1, vedi pagina 12). Questo è utilizzato per registrare la frequenza, la quantità e le circostanze della minzione (ad esempio, se vengono registrate incontinenza, urgenza, altre difficoltà ed il tipo e quantità di liquidi consumati) per un periodo compreso tra le 24 e le 48 ore.

Queste informazioni aiuteranno l'infermiere a farsi un'idea chiara della natura dei problemi vescicali del paziente. E' anche importante determinare se il paziente ha residui di urina nella vescica dopo la minzione (questo è chiamato "residuo post minzionale"). Viene generalmente determinato tramite una procedura detta cateterizzazione, solitamente eseguita dall'infermiere, che cateterizza la persona dopo che questa ha volontariamente urinato, per misurare la quantità di urina ancora presente nella vescica. Tuttavia, possono essere usati altri tipi di esami compresi gli ultrasuoni (vedi pagina 16).

Sulla base delle informazioni tratte dalla storia clinica, dal "foglio minzione" e dal residuo post minzionale, l'infermiere può determinare se esista un problema nel trattenere urina nel serbatoio o nella sufficiente minzione della vescica e, conseguentemente quale strategia intraprendere.

Di regola, quando sono presenti problemi alla vescica, è importante eseguire le analisi delle urine e l'urinocultura. Ciò permette di determinare se i sintomi sono causati da una infezione delle vie urinarie o se sono direttamente correlati alla SM. Il trattamento è differente per ogni tipo di sintomo. Quando i problemi vescicali non possono essere attribuiti alla SM o ad un'infezione delle vie urinarie, vengono richieste ulteriori indagini.

La gestione dei problemi vescicali

Insieme all'infermiere, la persona con SM può esplorare varie strategie di auto gestione che

possono essere utili nel mantenere la qualità di vita. Le strategie più comunemente utilizzate includono l'addestramento vescicale, detta anche "minzione programmata", la cateterizzazione intermittente e l'assunzione di liquidi adeguata. Queste strategie, a seconda del problema specifico (ridotta capacità di trattenere urina nel serbatoio o di svuotare completamente la vescica) possono essere utilizzate in combinazione con farmaci che si siano dimostrati efficaci nel trattamento dei sintomi vescicali nella SM (vedi pagina 9).

Addestramento vescicale è una tecnica comportamentale che può essere utile nel miglioramento delle funzioni vescicali.

Il paziente deve seguire un orario programmato per urinare, per esempio ogni due ore. Negli intervalli tra i tempi previsti il paziente deve resistere allo stimolo di urinare. L'infermiere SM può definire se questa tecnica sia appropriata per il soggetto specifico, dare istruzioni su richiesta per una efficace addestramento vescicale, e seguirlo regolarmente per monitorarne il progresso.

Cateterizzazione intermittente è una tecnica per la gestione dei problemi vescicali legati all'insufficiente minzione della vescica. Viene usata come una tecnica riabilitativa per riallenare la vescica e può anche essere interrotta se c'è sufficiente

"Quando il neurologo mi disse che avrei dovuto iniziare la autocateterizzazione, ero veramente contraria. Ora so che tutto quello che si deve fare è accettarla e continuare a praticarla. Sto andando bene, è facile"
Mark

miglioramento nello svuotamento della vescica. Altrimenti la cateterizzazione intermittente è una strategia continua per la gestione della vescica. Gli scopi della cateterizzazione intermittente sono la prevenzione delle infezioni mediante riduzione del residuo urinario nella vescica e favorire la continenza. L'autocateterizzazione intermittente incoraggia l'autonomia ed aiuta a mantenere l'autostima. Una volta che la persona ha appreso la tecnica è in grado di gestire meglio i problemi urinari, di essere più

Figura 2. Addestramento all'auto cateterismo intermittente

Accogliere il materiale necessario:

- salviette insaponate per la pulizia della zona genitale
- salviette asciutte per asciugare la zona genitale
- contenitore per raccogliere le urine (non necessario se la manovra si esegue nel bagno)
- catetere di misura appropriata

Lavarsi le mani ed iniziare la manovra. Sedersi in una posizione confortevole sul letto o sulla toilette. Se si decide di praticare la manovra a letto, posizionare un asciugamano sotto le anche per proteggere il letto stesso.

Istruzioni per paziente femminile	Istruzioni per paziente maschile
<ol style="list-style-type: none"> 1. Lavare la zona genitale con acqua e sapone e successivamente asciugarsi. 2. Usare la mano non dominante per separare la grandi labbra. 3. Tenere il catetere nella mano dominante e inserirlo nel meato urinario; dirigerlo verso l'ombelico delicatamente fino a quando l'urina fuoriesce. (Il meato urinario si trova al di sopra dell'orifizio vaginale). 4. Tenere il catetere inserito fino a quando non fuoriesce più urina; sfilare il catetere. <p>Nota: uno specchietto può essere utile mentre si impara la tecnica.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lavarsi la zona genitale con acqua e sapone avendo cura di ritrarre la pelle del glande e, successivamente, asciugarsi. 2. Usare la mano non dominante per sollevare il pene (in modo da ridurre la curvatura dell'uretra facilitando l'introduzione del catetere). 3. Tenere il catetere nella mano dominante e inserirlo nel meato urinario. Dopo il passaggio della curvatura dell'uretra, abbassare il pene nella posizione naturale continuando delicatamente ad inserire il catetere fino a quando l'urina fuoriesce. 4. Tenere il catetere inserito fino a quando non fuoriesce più urina; sfilare il catetere

Se si notano i seguenti cambiamenti contattare l'infermiere SM:

- Cambiamento del colore delle urine
- Cattivo odore delle urine
- Sangue nelle urine o sanguinamento durante l'esecuzione della manovra
- Sedimento nelle urine
- Dolori addominali accompagnati da febbre
- Ostacolo al passaggio dell'urina
- Aumento del dolore quando si introduce il catetere



Una gestione ottimale richiede che l'infermiere sia in grado di far sentire la persona con SM a proprio agio nel parlare di problemi vescicali.

appropriata per tutti. Richiede un sufficiente livello di destrezza manuale. Può essere difficoltosa o impossibile per persone con tremore, debolezza o scarsa coordinazione degli arti superiori.

In questi casi l'infermiere specializzata può insegnare la tecnica ad un assistente personale o alla persona che si prende cura dell'individuo. Per chi assiste una persona nei numerosi bisogni personali, la cateterizzazione intermittente può aggiungere un peso alle attività di assistenza e necessità di strategie alternative.

L'idea della cateterizzazione intermittente potrebbe scoraggiare molte persone. Tuttavia, è semplice imparare e non crea alcun rischio di infezione se applicata correttamente. E' necessario imparare la tecnica dall'infermiere specializzata in SM. Si può pensare alla cateterizzazione intermittente come ad un modo per ottenere il controllo dei problemi vescicali, per essere autonomi nell'affrontare un sintomo difficile della SM. La figura 2 elenca i passi da seguire per l'esecuzione della cateterizzazione intermittente. Per informazioni su altri tipi di cateteri vedere pagine 16 e 20.

Altre strategie

Regolare l'assunzione di liquidi diminuendone il consumo è spesso la prima tecnica di auto gestione usata da molte persone con SM, nella speranza che ciò diminuisca la frequenza urinaria e prevenga l'incontinenza. Può essere tuttavia un rischio per la salute e creare altri problemi, come la stipsi.

E' importante bere da un litro e mezzo a due litri di liquidi al giorno, preferibilmente acqua, anche per chi abbia problemi vescicali. Una strategia per mantenere questo livello di assunzione di liquidi senza peggiorare la frequenza urinaria è dividere la quantità di acqua totale e berla in tre o 4 assunzioni giornaliere, piuttosto che sorseggiare piccole quantità durante la giornata, il che può causare frequenti viaggi al bagno.

Alcuni liquidi, come alcool e bevande contenenti caffeina, sono irritanti per la vescica e possono peggiorare i problemi vescicali, aumentando i sintomi di urgenza e di frequenza. E' meglio evitare questo tipo di bevande.

Gli integratori a base di mirtillo palustre (*vaccinium oxycoccus*) (compresse) vengono spesso utilizzati per persone con SM come tecnica di auto gestione per la prevenzione delle infezioni del tratto urinario, poiché il mirtillo palustre rende più acide le urine, facilitando l'inibizione della crescita batterica. D'altra parte, è meglio limitare l'assunzione di succhi d'agrumi, poiché rendono l'urina più alcalina che acida, il che favorisce la crescita dei batteri.

Importanza della comunicazione

L'infermiere SM o un simile operatore professionale ha un ruolo importante nella valutazione e nella gestione dei problemi vescicali. Una gestione ottimale richiede che la persona con SM si senta a proprio agio nel parlare di problemi vescicali con il proprio infermiere, e richiede che questa abbia una conoscenza della storia clinica del suo paziente, delle sue preoccupazioni, aspirazioni e stile di vita. Lavorando insieme, attraverso un'aperta comunicazione, la persona con SM e l'infermiere possono identificare i problemi e decidere le strategie per una migliore gestione dei sintomi vescicali.



È importante che l'urologo valuti la persona e spieghi con attenzione le opzioni.

Quando gli esami della vescica portano ad una risposta chirurgica

di Prof. Dirk De Ridder, Urologo per la SM, Dipartimento di Urologia, Università Ziekenhuizen, Leuven, Belgium

PROBLEMI VESCICALI e la SM

Una volta diagnosticati accuratamente, i problemi vescicali nella SM sono spesso gestiti con efficacia usando i farmaci e la cateterizzazione intermittente. Occasionalmente queste strategie sono solo parzialmente efficaci e la salute generale ed il benessere della persona sono messe a rischio. Per esempio, la cateterizzazione intermittente può non essere possibile se la persona con SM ha una spasticità significativa alle gambe, rendendogli impossibile separare le gambe in modo tale da poter applicare la tecnica. In questi casi l'urologo deve valutare, insieme al paziente, altre metodiche più invasive e permanenti per la gestione di questi problemi.

Oltre alle varie valutazioni e test indicati negli articoli precedenti, esistono una serie di test aggiuntivi che possono aiutare l'urologo ad

identificare la causa esatta dei sintomi vescicali (vedi tabella di pag. 16). Questi test non sono sempre eseguiti su ogni paziente con problemi vescicali, ma la loro necessità viene indicata dalla storia della persona, dal residuo postmizionale e dal giudizio dell'urologo.

Urodinamica

Sebbene il termine urodinamica abbia un ampio significato, inclusa qualsiasi misurazione della funzione del tratto urinario, spesso viene usato come sinonimo per la cistometria. Lo scopo è determinare se c'è una iperattività urinaria o meno. Il test urodinamico prevede il riempimento della vescica con soluzione salina per mezzo di un catetere transuretrale, che permette di ottenere una serie di diverse misurazioni, inclusa la capacità della vescica (massimo volume tollerabile dal paziente), la percezione vescicale, le contrazioni involontarie del detrusore, a quantità di pressione sull'addome interno e sul detrusore, e la quantità di pressione



all'interno della vescica. Anche la capacità di svuotamento della vescica viene valutata misurando il flusso di urina e la pressione del detrusore durante lo svuotamento.

Soluzioni chirurgiche

Tutte le procedure descritte vengono considerate permanenti e, ovviamente, non adatte a tutte le persone con SM che abbiano problemi vescicali. Ai fini di una efficace gestione dei sintomi vescicali è importante che l'urologo valuti il soggetto e spieghi con accuratezza le opzioni disponibili a chi potrà aver bisogno di un possibile intervento chirurgico. Un catetere sovrapubico può essere appropriato per una persona con un uretra troppo ristretta per un catetere regolare o con un qualche altro problema che crea un ostacolo a livello dell'uretra. Il catetere viene inserito direttamente nella vescica attraverso una piccola incisione addominale sopra l'area pubica per permettere lo svuotamento continuo della vescica. Un tubicino collega il catetere all'interno della vescica ad una sacca esterna che raccoglie l'urina.

A causa delle complicazioni associate ad un catetere sovrapubico, in particolare le infezioni, l'urologo può consigliare, come alternativa, uno stoma cateterizzabile. Con questa procedura viene

praticato chirurgicamente un forellino nell'addome, che viene poi collegato alla vescica con un tubicino costruito con il tessuto dello stesso paziente. L'urina viene così fatta defluire facendo passare in modo intermittente cateteri urinari attraverso lo stoma. Altra opzione chirurgica è aumentare le dimensioni della vescica, ingrandendola qualora sia molto piccola. Ciò prevede l'aggiunta di un pezzo di tessuto del paziente stesso (frequentemente dell'intestino) alla vescica, per aumentarne le dimensioni.

Quando vi sia un eccesso tissutale nel punto d'incontro tra vescica ed uretra o quando l'uscita della vescica sia ostruita, può essere necessaria una procedura di "diversione urinaria". Tale procedura è rara e più frequente negli uomini che nelle donne con SM.

Conclusioni

La gestione efficace dei problemi urinari non è sempre possibile con tecniche non invasive. L'intervento chirurgico deve essere considerato con attenzione, dopo un'ampia valutazione. Quando giudicato appropriato, un intervento chirurgico può aiutare ad evitare serie complicanze di salute associate a una vescica malamente gestita.

"Un aspetto della SM che è estremamente frustrante è la mancanza di controllo urinario, poiché ti condiziona l'agenda e gli orari. Io non posso, o non posso osare fare viaggi a lunga distanza a meno che non sia stato in bagno o non sappia di avere la disponibilità abbastanza immediata di un simile servizio" Boris

Test	Scopo
Ultrasuoni (detto anche sonogramma) di vescica e reni	Serve ad escludere anomalie strutturali che causano sintomi vescicali, come blocchi
Urogramma intravenoso (detto anche pielogramma intravenoso)	Traccia il percorso dei passaggi urinari e valuta il funzionamento renale
Studi urodinamici	Valuta il funzionamento della vescica

Tecniche riabilitative di supporto ai trattamenti farmacologici

di Caroline Vermeulen, Fisioterapista,
National MS Centre, Melsbroek, Belgium

PROBLEMI VESCICALI e la SM

Il pavimento pelvico: Introduzione

Il pavimento pelvico è composto da strati di muscoli. Questi muscoli si distendono come un'amaca dall'estremità dell'osso posteriore, all'osso pubico anteriore e vengono indicati come pavimento pelvico.

La figura 1 mostra dove sono situati i muscoli del pavimento pelvico nell'uomo e nella donna. Una forte muscolatura del pavimento pelvico è importante per mantenere la continenza, poiché la vescica è sostenuta da questi muscoli, che la aiutano a rimanere chiusa, e l'uretra vi passa attraverso.

La riabilitazione del pavimento pelvico si è evoluta in una forma di terapia ampiamente accettata per aiutare le persone con differenti tipi di problemi vescicali.

I pochi studi condotti sull'efficacia della riabilitazione del pavimento pelvico per le persone con SM e l'esperienza clinica dimostrano che, in alcuni pazienti, essa può migliorare i sintomi vescicali.

La riabilitazione del pavimento pelvico può anche aver un ruolo preventivo nel rafforzare l'area del pavimento pelvico prima che compaiano i sintomi.

Può verificarsi l'indebolimento del pavimento pelvico per svariate ragioni, che si abbia o no la SM. Per esempio questo può essere causato dal continuo sforzo di svuotare l'intestino (solitamente dovuto a stipsi), da tosse cronica (come tosse da fumatore), dall'abitudine a sollevare pesi, dalla gravidanza e dal sovrappeso. Per le persone con SM, uno scarso funzionamento dei muscoli pelvici (siano essi indeboliti o iperattivi) è dovuto a danno neurologico e può addirittura peggiorare se abbinato alle altre concause. Aumentare la consapevolezza e rafforzare i muscoli del pavimento pelvico può aiutare a migliorare i sintomi vescicali comuni nella SM, come la frequenza, l'urgenza, l'incontinenza, l'esitazione e una produzione/flusso



Un fisioterapista può aiutare ad identificare i muscoli del pavimento pelvico.

Riquadro 1: Identificazione dei muscoli del pavimento pelvico

- Sedetevi o distendetevi comodamente rilassando i muscoli della coscia, gluteo e del addome. Tendete i muscoli intorno all'ano senza comprimere le natiche. Rilassatevi e ripetete sino ad esercitare il muscolo giusto
- Nel momento della minzione, cercate di interrompere il flusso a metà, poi riavviate (questo è solo un test e non un esercizio da fare regolarmente, poiché può peggiorare i sintomi vescicali)

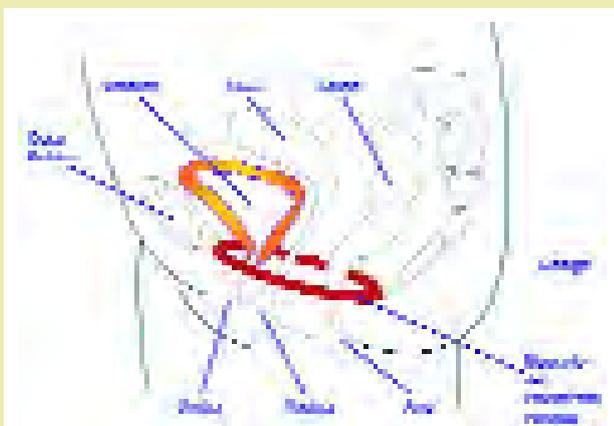
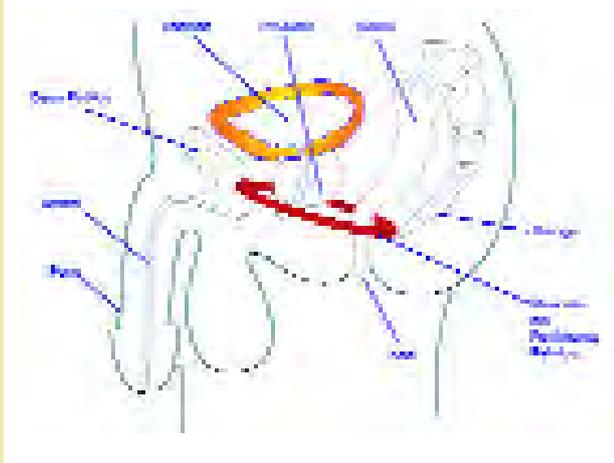


Figura 1. Posizionamento dei muscoli del pavimento pelvico nell'uomo e nella donna.



“Mi sconvolgo veramente quando si verificano incidenti in ufficio. Penso che finirò per abbandonare il lavoro, perché essere incontinenti significa non poter partecipare a riunioni” Eva

intermittente di urina. Questi esercizi possono essere utili anche per persone con SM che abbiano problemi sessuali o intestinali dovuti a muscoli indeboliti, e problemi intestinali collegati a muscoli del pavimento pelvico deboli o spastici. La riabilitazione del pavimento pelvico combina il lavoro col fisioterapista con un programma domiciliare. La riabilitazione è basata sulla forza iniziale della persona e prende anche in considerazione la presenza di fatica, spasticità e problemi di mobilità.

La riabilitazione del pavimento pelvico può aiutare tutte le persone con SM e problemi vescicale.

Un neurologo o un urologo possono indicare per chi può essere appropriata la riabilitazione del pavimento pelvico. Questa terapia è maggiormente efficace nei seguenti casi:

- quando il paziente è in grado di contrarre e rilasciare i muscoli del pavimento pelvico a comando e può rilassarli dopo la contrazione, immediatamente o solo dopo un lieve ritardo;
- quando il paziente è in grado di camminare, preferibilmente senza alcuna assistenza. Tuttavia anche i pazienti che necessitano di un bastone o di un deambulatore possono trarre benefici da questi esercizi;
- quando il paziente è motivato, poiché questi esercizi debbono essere eseguiti regolarmente a casa.

La riabilitazione del pavimento pelvico

La riabilitazione del pavimento pelvico è programmata da un fisioterapista che inizialmente insegna alla persona ad identificare i muscoli del pavimento pelvico, che necessitano di esercizio e rafforzamento. Aumentare la consapevolezza della contrazione e del rilassamento dei muscoli del pavimento pelvico è basilare in questo tipo di riabilitazione. Imparare a rilassarli, anche senza esercizi di rafforzamento, può aiutare un più rilassato flusso delle urine. La tabella 1 descrive due modi di identificare questi muscoli. Ai pazienti viene anche fornito un programma di esercizi individuali da seguire a casa.

Svolgimento degli esercizi per il pavimento pelvico

Una volta individuati i muscoli del pavimento pelvico il paziente può iniziare gli esercizi di rafforzamento. La tabella 2 spiega come eseguire gli esercizi per il pavimento pelvico per aiutare ad aumentare la resistenza. Per aumentare la forza, viene eseguita una forte

contrazione per un secondo, seguita da un tempo di rilassamento di due o tre secondi, che va poi ripetuto. Il numero di ripetizioni dipende dalla resistenza iniziale e dalla forza del paziente.

E' fondamentale per un efficace esercizio muscolare raggiungere il totale rilassamento dei muscoli tra una contrazione e l'altra. E' anche importante che il tempo di rilassamento sia almeno il doppio del tempo di contrazione per ottenere un pieno recupero dei muscoli del pavimento pelvico.

Biofeedback

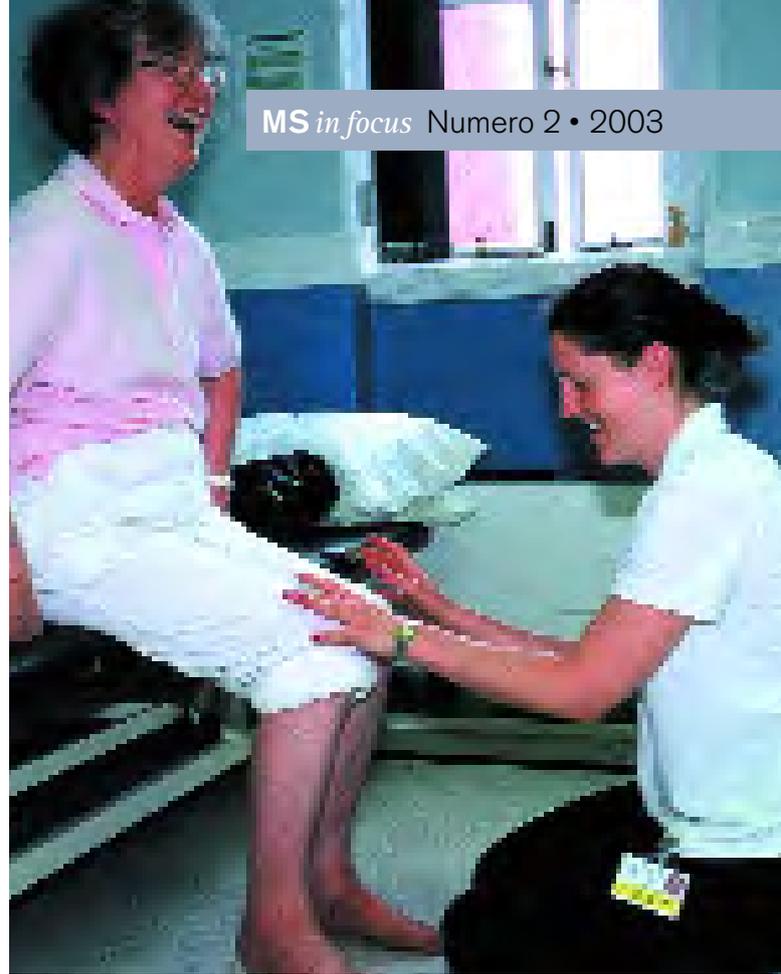
Il biofeedback utilizza un dispositivo elettronico per dare l'informazione visiva alla persona su come stanno lavorando (e migliorando) i muscoli del pavimento pelvico. Per persone con SM che abbiano problemi vescicali, l'esercizio dei muscoli del pavimento pelvico insieme al biofeedback può aiutare ad insegnare alla persona a rilassare i muscoli contratti. Questa tecnica viene utilizzata da operatori professionali (solitamente fisioterapisti) e sebbene non dia un diretto vantaggio, il biofeedback aiuta ad assicurare ai pazienti l'ottenimento del massimo beneficio dai loro esercizi per i muscoli del pavimento pelvico.

Elettrostimolazione

L'elettrostimolazione applica una corrente elettrica per rafforzare i muscoli intorno alla vescica. Questa corrente viene trasmessa attraverso una piccola sonda anale (o vaginale) in stretto contatto con i muscoli del pavimento pelvico. Non è doloroso e può anche essere

Un esempio di come svolgere gli esercizi per il pavimento pelvico

1. Serrare (contrarre) e tendere con forza i muscoli intorno all'ano e all'uretra tutti insieme, sollevandoli all'interno
2. Tenere da 5 a 10 secondi
3. Rilasciare lentamente e rilassarsi per 10 – 20 secondi
4. Ripetere i passaggi da 1 a 3 sino a 10 volte



Rafforzare i muscoli del pavimento pelvico può aiutare a migliorare le disfunzioni urinarie comuni nella SM.

autocomandata usando uno stimolatore portatile a casa. Per le persone con SM questa è una terapia che dovrebbe essere monitorata dal fisioterapista.

Questo trattamento può essere utilizzato per un tempo complessivo che va dai 20 minuti ad un ora al giorno, per un periodo massimo di 20 giorni. Alcuni soggetti hanno trovato questo trattamento molto efficace, e ci sono prove che dimostrano una efficacia pari a quella degli esercizi per il pavimento pelvico. Per il trattamento a lungo termine queste tecniche vengono usate tipicamente in combinazione.

Cosa ci si deve attendere dalla riabilitazione del pavimento pelvico

E' importante che le persone con SM abbiano un'aspettativa realistica circa le possibilità della riabilitazione del pavimento pelvico. Essa non può risolvere completamente i problemi vescicali, ma aiuta il paziente a riottenere un qualche controllo del funzionamento vescicale. Alternativamente ciò aiuta a migliorare l'immagine di sé e l'autostima del paziente. I buoni risultati richiedono l'impegno della persona a svolgere gli esercizi con cura e regolarmente.

La risposta alle vostre domande

I lettori di MS in Focus pongono domande all'Editore, Michele Messmer Uccelli (Ringraziamo sentitamente per i loro consigli gli esperti in disfunzioni vescicali)

D. Sto usando un catetere intermittente da un po' di tempo. Questo significa che in futuro dovrò usarne uno permanente? Se sì, potete indicarmi ciò che questo dovrebbe comportare?

Cordiali saluti, Sandy

R. Non esistono dimostrazioni, che le persone con SM facenti uso di autocateterizzazione intermittente necessiteranno eventualmente di un catetere permanente. Vista la varietà di cateteri esistenti e, data la possibilità di confusione con la terminologia, potrebbe essere utile chiarire le differenze tra di loro.

Voi fate riferimento ad un catetere permanente, che tecnicamente viene definito 'cateterizzazione sovrapubica'. E' una tecnica nella quale un catetere viene inserito direttamente nella vescica attraverso una piccola incisione addominale al di sopra dell'area pubica, per permettere un costante svuotamento della vescica. Un tubicino collega il catetere all'interno della vescica ad una sacca esterna. Il catetere sovrapubico viene solitamente usato in pazienti aventi uretra troppo piccola per un normale catetere, o che abbiano qualche problema che crei un ostacolo a livello dell'uretra.

Altro tipo di catetere è quello "a permanenza" o di Foley. Viene usato sia per un trattamento a breve che a lungo termine. Esso permette anche un continuo drenaggio della vescica, ma con un tubicino che si introduce nella vescica attraverso l'uretra, similmente a ciò che accade nel caso di un catetere per uso saltuario. Il catetere di Foley ha un'appendice a palloncino ad un'estremità, che viene inserita e riempita di acqua sterilizzata per evitare che il catetere fuoriesca dalla vescica.

Il tubicino fa defluire l'urina in una sacca esterna. Un catetere "a permanenza" viene usato in

soggetti i cui problemi vescicali non possono essere efficacemente gestiti con farmaci e con la cateterizzazione saltuaria. Nel Suo caso, se l'autocateterismo intermittente funziona bene, non c'è motivo di credere che Lei necessiti di un catetere "a permanenza".

Tuttavia, se Lei non riuscisse a gestire con efficacia i Suoi problemi vescicali dovrebbe valutare altre strategie con il suo neurologo o urologo. Spero che ciò Le possa essere d'aiuto.

D. A causa di problemi vescicali dovuti alla SM, sono costretta a rimanere in casa. Non esco per l'imbarazzo che mi potrebbe causare un' eventuale incidente. In caso sia assolutamente necessario uscire di casa, per esempio per un appuntamento col medico, indosso un pannolone. E' umiliante e sono terrorizzata dal rischio dell'imbarazzo. Ho 40 anni e questa vita sta diventando insopportabile.

Jose

R. Lei ha fatto un passo avanti verso un cambiamento di vita, affermando che rimanere a casa e usare il pannolone non è vita per lei. Come leggerà in questo numero di MS in Focus, esistono metodi che possono aiutarla nell'ottenere un certo controllo dei suoi problemi vescicali. E' importante che Lei parli col suo neurologo, in modo che venga valutato l'uso di farmaci e la possibilità di imparare la tecnica dell'autocateterismo intermittente. Molte persone con SM effettuano l'autocateterismo prima di uscire di casa. In tal modo, sono più tranquilli sulla reale possibilità che si verificino tali incidenti, visto che la vescica è stata completamente svuotata. Questa è una strategia, ma il suo neurologo e l'infermiere SM potranno dirle di più.



Come ho trovato la libertà

Diana de Avila, web architect, racconta a Chloe Neild come ha gestito i suoi sintomi di incontinenza.

Da quanto tempo ha la SM?

Mi è stata diagnosticata nel giugno 2002.

Quando ha iniziato ad accusare sintomi vescicali legati alla SM?

Sono iniziati nel febbraio del 2002 e sono stati una delle manifestazioni iniziali della mia SM.

Può descrivere i sintomi vescicali dei quali ha esperienza?

Inizialmente avevo un problema di urgenza e frequenza. Mi sentivo come se dovessi "sempre andare" e molto urgentemente. Ora si tratta di una incapacità di svuotare completamente la vescica, poiché non percepisco quando essa è piena. Ciò si è manifestato con evidenza attraverso continue infezioni del tratto urinario che non si risolvevano facilmente. Un esame del residuo postmizionale ha dimostrato il perdurare di un'accentuata ritenzione.

I suoi sintomi vescicali sono cambiati dal momento della diagnosi?

Sì, inizialmente avevo solo bisogno di urinare frequentemente. Ciò si è tramutato in una maggiore urgenza e nell'incapacità di adempiere le normali funzioni di svuotamento. Il caldo estivo rende il mio corpo meno cooperante.

Quale è l'impatto dei suoi sintomi vescicali sul suo stile di vita?

Inizialmente, il bisogno di avere un bagno vicino aveva il sopravvento sulle mie attività, ma ora l'autocateterismo intermittente (SIC= Self Intermittent catheterisation) mantiene la situazione stabile. Il SIC mi ha dato una maggiore libertà e mi ha sollevata dal bisogno continuo di avere un bagno vicino.

Come è venuta a conoscenza per la prima volta dell'autocateterismo?

Lo avevo letto su diversi siti. Divenne per me una realtà dopo studi di urodinamica e dopo una cistoscopia, che

determinarono il bisogno di combinare il farmaco con il SIC. Il mio medico allora mi insegnò il SIC.

Quali erano i suoi dubbi e preoccupazioni sull'autocateterismo?

Onestamente, durante la prima settimana ero preoccupata circa la mia abilità di imparare a conoscere la mia anatomia e di essere in grado di eseguire l'autocateterismo muovendo con una mano uno specchio, e con l'altra manovrando un catetere. Alla seconda settimana divenne molto più facile e non era più scomodo. Non avevo più bisogno dello specchio e mi fidavo della mia esperienza nell'uso del 'metodo tattile'.

Ha ricevuto l'aiuto di un operatore professionale durante il processo di apprendimento?

Ho una corrispondenza mail con il mio urologo e la sua assistente. Questo mezzo elettronico mi ha aiutato ad avere risposta a qualsiasi domanda iniziale.

Quale è l'impatto dell'autocateterismo?

Un beneficio molto pratico è la possibilità di dormire tutta la notte senza doversi alzare diverse volte. Io gioco anche ad hockey su ghiaccio e i problemi vescicali non interferiscono più con questa attività, poiché posso controllarli. Penso al SIC come ad uno "strumento" per essere in salute e mi riferisco ai cateteri come alle mie "canne per innaffiare". Lo humor e la prospettiva sono importanti per me e non lascio che l'orgoglio mi distraiga.

Ha consigli per chi sia scettico sull'apprendimento dell'autocateterismo?

Il SIC è così semplice e non è gran cosa. Non siate ansiosi. Otterrete la libertà e l'investimento psicologico vi ripagherà rapidamente. Trovate il vostro stile, il vostro modo personale di farlo. Diventa molto naturale, molto rapido. Io porto con me un piccolo contenitore per un catetere da '6 pollici' (15,24 cm), uno specchio, fazzoletti pulenti, un gel antibatterico per le mani. Ho diverse tasche e le nascondo negli zaini o dovunque. Con la SM

Recensioni

Medicina alternativa e SM

di Allen C. Bowling

Recensione di Helmut Butzkueven, neurologo specializzato in SM, Melbourne, Australia

In questo volume Allen Bowling intende informare le persone con SM sulle diverse alternative o strategie di trattamento complementari disponibili. Nell'analisi egli contribuisce a colmare il divario che può sorgere tra la medicina convenzionale e quella complementare e che può, in alcuni casi, portare i pazienti a nascondere al loro medico qualsiasi terapia complementare che stiano assumendo.

Sfortunatamente tale omissione può risultare in una completa assenza di dialogo e scambio di idee tra coloro che cercano di occuparsi delle persone con SM. Nella mia esperienza, virtualmente ogni persona con SM cerca informazioni sulle terapie complementari disponibili. La quantità di informazioni su questo argomento nella SM è sorprendente, ed è divenuto universalmente accessibile attraverso internet. Tuttavia, la qualità dell'informazione varia ampiamente, e la sfida della sua valutazione è solitamente schiacciante.

Un porto particolare

di Janet Lee James

Recensione di Rolande Cutner, membro del Direttivo dell'Associazione Francese per la Sclerosi Multipla e rappresentante francese del Comitato Permanente Persone con SM

L'autobiografia mostra come una persona con SM gravemente disabile possa vivere la vita che si sceglie. Porre in evidenza questa libertà, con tutta le gioie e le difficoltà che ciò comporta, è quello che realmente importa alla fine.

Janet aveva 23 anni, agli inizi di una carriera di disc-jockey di rock'n'roll, quando le fu diagnosticata la SM. Nella speranza di essere solo una dei tanti in grado di condurre una vita piena e produttiva relativamente indisturbata dalla SM, partì da sola verso la selvaggia Alaska per coronare il suo sogno di una vita divertente ed avventurosa. La sua inclinazione all'umorismo pungente, alla birra fredda e agli uomini affascinanti sfocia in una serie di racconti, che ci lasciano la sensazione che Janet sia una vecchia amica.

Generalmente, evito libri scritti da altre persone con SM,

Il libro raggiunge lo scopo primario di fornire informazioni concise ed accessibili alle persone con SM molto bene, e crea anche un pronto e chiaro riferimento per gli operatori professionali.

Ogni tema viene organizzato in diverse sezioni che includono metodologie di cura, studi sulla SM, informazioni pratiche ed effetti collaterali. In generale il testo è buono, ma è un po' prolisso nella descrizione degli effetti collaterali di animali domestici, musica o spiritualità. Ho trovato un po' ovvia l'affermazione più volte ripetuta, che non esista alcun grosso studio clinico pubblicato per una particolare cura complementare. Forse il libro avrebbe dovuto dare voce più diretta ad alcuni degli esperti nelle terapie complementari, affinché illustrassero le loro filosofie.

Questo libro sarà una valida integrazione alla mia biblioteca sulla SM. L'ho già trovato molto utile e sono sicura che diventerà uno dei miei più usati riferimenti nella cura della SM.

Editore: Demos Medical Publishing Inc, USA, 2001.

Price US \$39.95. ISBN: 1-888799-52-8

<http://www.demosmedpub.com>

perché possono essere deprimenti. Tuttavia, ho divorato questo libro più rapidamente che ho potuto, nella cui lettura provavo grande piacere.

La storia di Janet è affascinante ed onesta. Ho compreso immediatamente le speranze di Janet, le paure e i rimpianti: sono anche i miei. Era come se diventassi io l'eroina. Man mano che leggevo aneddoto dopo aneddoto, nel suo stile vigoroso e divertente, divenne difficile capire dove finiva Janet ed iniziavo io. Siamo entrambe donne innamorate, spaventate, disperate, che cercano di condurre una vita piena e produttiva. Abbiamo entrambe lasciato la casa, il lavoro e la famiglia per vivere i nostri sogni.

Questa è una meravigliosa lettura e la raccomando a persone adulte mature, che stiano sperimentando una crisi di mezza età, a giovani adulti annoiati della vita, a recriminanti teenagers insoddisfatti di ciò che hanno, e stanchi pensionati, che si lamentano dei loro noiosi lavori quotidiani. Tutti avranno grande beneficio dalla storia di Janet.

Publisher: Excel Press. US \$14.95.

ISBN: 0-595-00115-7 <http://www.iuniverse.com>

Il divertimento online per i bambini "Keep S'myelin"

di Christopher, James, Tara Jessica, Alexandra e Michael

Sei bambini dagli 8 ai 10 anni, ognuno con un genitore con SM, hanno visionato uno speciale sito per bambini durante un seminario organizzato da assistenti sociali della Associazione per la SM di Victoria, Australia. Keep S'myelin

(www.nationalmssociety.org/keepsmyelin/resources) è una pubblicazione premiata, edita dalla National MS Society (USA) per bambini con genitori o parenti con SM. E' pubblicata trimestralmente online, resa accessibile ai bambini di tutto il mondo. Fornisce informazioni sulla SM, appropriate all'età e in modo amichevole, pratico e divertente.

"Il sito è divertente e parla della SM. E' facile da visitare. Sarebbe semplice per altri bambini usarlo se non sapessero nulla sulla SM. E' colorato e i giochi sono divertenti, non troppo difficili. Mi sono piaciute le ricerche di parole ed altri giochi."

Christopher (10 anni)

"Ho trovato il sito Keep S'myelin veramente bello. La mia parte preferita è il programma 'Divertimento e Giochi', specialmente la ricerca parole ed il gioco "potere". Ho trovato le storie molto informative. Un ottimo posto per trovare cose sulla SM."

James (8 anni)



Keep S'myelin fornisce notizia dai bambini del tutto il mondo.



Tara enjoys exploring Keep S'myelin.

"Mi è piaciuto il sito Keep S'myelin. Era semplice, non come tutti gli altri siti in cui ho navigato. I giochi erano gratificanti e non troppo semplici. E' stato facile visitarlo, aveva un archivio di giochi precedenti.

Mi sono piaciute le illustrazioni e il modo in cui apparivano posizionandoci il mouse. Mi sono anche piaciuti i racconti su altri luoghi, come l'Alaska, e come l'alce stava alla fermata del bus! Sono andata dappertutto molto rapidamente."

Tara (11 anni)

"E' veramente bello. I giochi sono OK"

Michael (8 anni)

" Il sito Keep S'myelin ci dice un sacco sulla SM e ci può aiutare a capire. I colori sono belli e luminosi. Mi piacciono le storie e come è organizzato il sito. Mi piacciono tutte le illustrazioni. Posso capire il materiale."

Jessica (9 anni)

"E' veramente bello, una gran varietà, è un'attività interattiva anziché semplicemente leggere un libro. E' colorato ed aiuta i bambini a capire la SM. I genitori possono seguire i bambini ed aiutarli ad apprendere di più leggendo la parte per i genitori"

Alexandra (10 anni)

- Keep S'myelin è redatto da Jennifer Ricklefs, Debra Frankel e Rosalind Kalb. I bambini durante il seminario hanno apprezzato l'introduzione al sito, ignorando il tè pomeridiano e hanno continuato a giocare. Essi pensavano che gli insegnanti dovessero conoscerlo e spargere la voce.

MSIF: un sostegno alle associazioni per la SM in tutto il mondo

di Christine Purdy

Uno degli scopi statutari della MSIF è lo sviluppo delle associazioni per la SM, ed MS in Focus contribuisce a tali scopi fornendo una piattaforma per le Associazioni per condividere esperienze. Inoltre la MSIF ha altre pubblicazioni che contribuiscono a questo stesso scopo.

Tali pubblicazioni, e tutte le ulteriori informazioni sul sito MSIF sono strutturate in modo tale da aiutare la crescita delle associazioni e posso essere utilizzate, per esempio, come base per un seminario locale o laboratori.

Sommate alle pubblicazioni MSIF, ulteriori idee per lo sviluppo delle associazioni nazionali verranno in quantità dalla Conferenza MSIF di Berlino nel prossimo settembre, dove una intera giornata è stata riservata per la condivisione di progetti e programmi innovativi.

Arrivederci a Berlino...

Le pubblicazioni MSIF comprendono: Cartelli espositivi ed opuscoli per la sensibilizzazione:

- La storia della SM (cartelli espositivi e relazione)
- Rapporto Annuale MSIF
- Come sviluppare una Associazione Nazionale (pubblicazione prevista per Agosto 2003)
- Come gestire i media (in fase di sviluppo)

La collana "Come" Che sostiene il movimento per la SM localmente, nelle diverse regioni, paesi, ed internazionalmente

- Come influenzare l'opinione pubblica
- Come sviluppare un Gruppo di Auto Aiuto

Manuali e Guide:

- Sclerosi Multipla: Guida alla cura e alla gestione
- Manuale internazionale della MSIF

For further information see www.msif.org



Il vincitore del premio, Dr Henry McFarland, è il Responsabile della

Neuroimmunology Branch of National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), USA.

Una vita di risultati

Il Comitato Medico Scientifico Internazionale della MSIF e la Commissione Scientifica sono orgogliosi di annunciare che il Dr. Henry McFarland ha vinto il Charcot Award per il 2003 per il risultato di una vita dedicata alla ricerca sulla SM. Il premio verrà presentato alla Conferenza di Berlino (Charcot) nel Settembre 2003 quando il Dr McFarland terrà il proprio discorso .

Uno dei maggiori neuroimmunologi del mondo, Dr McFarland ha dato rimarchevoli contributi alla comprensione della SM ed ha condotto ricerche nel campo della neurovirologia, immunologia, genetica, esami clinici e delle neuroimmagini.

Insieme al personale impegno va ascritto al Dr. McFarland anche l'addestramento di

di Prof. Jurg Kesselring

numerosi giovani ricercatori di tutto il mondo ed il contributo all'attività della Associazione Nazionale Statunitense e della MSIF.

Parlando del contributo del Dr. McFarland alla ricerca sulla SM, il Dr. Stephen Reingold, Vice Presidente, del Programma di Ricerca delle Associazione Nazionale Americana, USA, ha affermato: " Pochi hanno dedicato così tanta parte della propria carriera a sconfiggere i devastanti effetti della SM; pochi hanno dato così significativi contributi alla materia; pochi hanno abbinato questi successi professionali alla dedizione alla causa ed ai temi delle associazioni di volontariato in sanità, che rappresentano i bisogni delle persone con SM e delle loro famiglie in tutto il mondo".

Premio per il migliore caregiver

di Trevor Farrell, Direttore Esecutivo, Associazione per la Sclerosi Multipla del Queensland, Australia

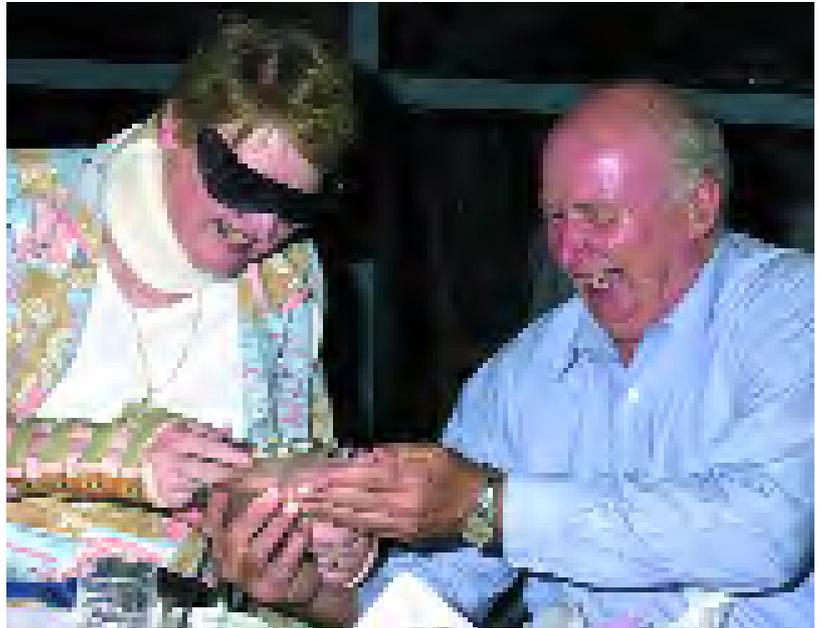
L'insegnante australiano, Jon Ferguson, è il vincitore del Nicholson Award MSIF per il 2002 come Assistente Internazionale dell'anno. Il premio, attribuito dal Comitato Internazionale Persone con SM della MSIF, assegna il riconoscimento ai caregivers che hanno dimostrato un impegno ed una dedizione particolare nel sostenere una persona cara affetta da SM.

Jon e la sua famiglia vivono nella "Città Giardino" di Toowoomba, una città provinciale 90 minuti ad ovest di Brisbane, la capitale del Queensland. Questo affezionato padre di due figli ed insegnante per 36 anni ha dato assistenza intensiva alla moglie Carolyn sino a quando nel 1990 la sua SM è peggiorata.

Jon aveva ridotto il numero di ore impegnate a scuola nel 1994 per dedicare più tempo alla sua funzione di caregiver, e recentemente si è congedato dalla carriera scolastica in modo da concentrarsi sull'assistenza a Carolyn a tempo pieno.

In passato Jon è stato capo Cub Scout, allenatore di una squadra giovanile di hockey ed insegnante domenicale, ed è stato coinvolto dal locale Gruppo di sostegno alla Persona con SM dalla sua nascita ed è membro del Consiglio degli Assistenti del Queensland.

Alla presentazione ufficiale del premio a Dicembre, Jon ha commentato: "Ci sono solo due cose per le quali mi dispiaccio accettando questo premio: primo, che Carolyn abbia la SM e secondo, che loro (i ricercatori) non abbiano ancora trovato una cura."



Il vincitore Jon Ferguson con sua moglie dopo la consegna del premio durante un gala organizzato in suo onore in Brisbane, Australia.

Le parole di saggezza di Jon per gli altri caregivers:

1. Parlate con più persone
2. Non abbiate timore
3. Non abbiate rancori
4. Fate che la Vostra attività di assistenza sia un'esperienza piacevole per entrambi
5. Ridete e imparate dai vostri errori
6. Non esiste un modo perfetto per fare tutto
7. Usate i servizi disponibili, che permettono a chi assiste di avere i propri spazi
8. Prendetevi molte pause

In cerca del potenziale gruppo placebo

di Leila Terry, Coordinatrice Settore Ricerca, MSIF

Vi siete mai chiesti come il progetto di ricerca multi-milionario della Federazione Internazionale, il Centro Sylvia Lawry per la ricerca sulla SM (SLCMSR), si rapporta alle persone con SM? Eccovi una breve spiegazione di questo unico e complesso progetto.

La ricerca recente e l'approvazione di farmaci parzialmente efficaci per la SM ha sviluppato grande ottimismo sullo sviluppo di altre cure. Tuttavia, affinché venga approvato l'uso di una nuova terapia per la SM, si richiede un'ampia sperimentazione clinica basata sul placebo, che può essere lunga e costosa. Intanto, negare una terapia potenzialmente efficace per una persona con SM ed aspettarsi che assuma solo un placebo durante una sperimentazione clinica, è diventato eticamente inaccettabile.

Il SLCMSR vuole affrontare il problema analizzando una ampia gamma di dati placebo degli esperimenti clinici passati. Verranno usati per capire se è possibile:

- Riprodurre il decorso della SM previsto e conseguentemente sviluppare un gruppo di "placebo virtuale" che possa indicare l'efficacia o meno di una terapia sperimentale, con il risultato che nei futuri esperimenti clinici nessuno dovrà assumere un placebo; e
- Identificare i "markers" che permetteranno la previsione del corso della SM, così che i neurologi possano fare una più accurata prognosi per la persona con SM

Il team che sta lavorando al SLCMSR sta ottenendo eccellenti progressi ed il database è attualmente abbastanza ampio da produrre i risultati preliminari. La MSIF continua a cercare fondi per questo entusiasmante nuovo progetto. Per maggiori informazioni contattare MSIF o visitare il sito www.msif.org oppure www.slcmr.org.

www.msif.org or www.slcmr.org

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

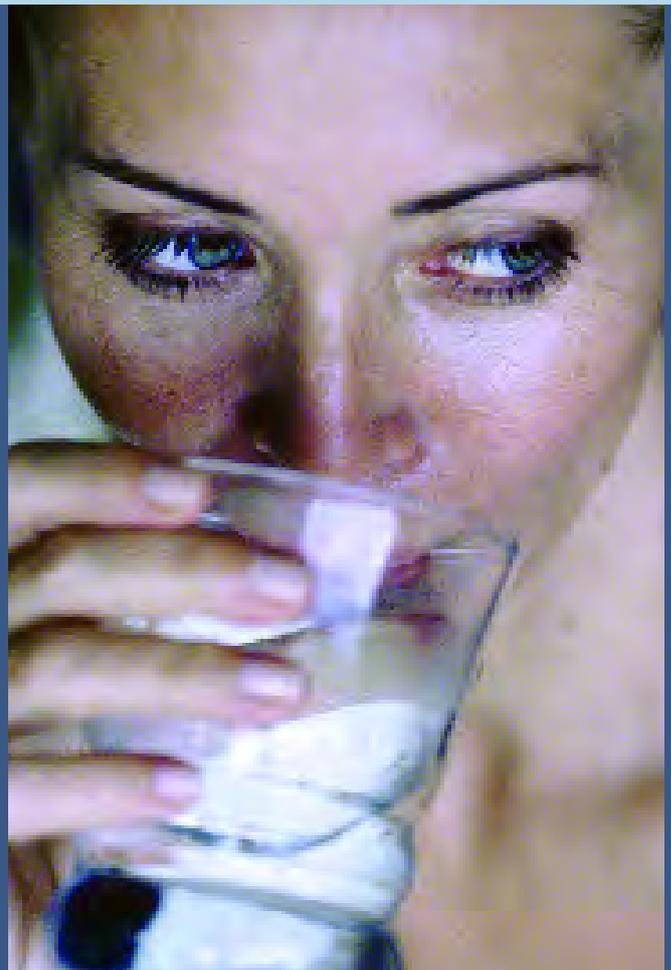
MSIF is a non-profit charitable
organization 501(c)(3) IRC chartered in
the State of Delaware, USA, in 1967

Sottoscrizioni

La Federazione Internazionale per la SM pubblica MS in Focus due volte l'anno. Con un Comitato Editoriale internazionale, un linguaggio di facile accesso e una sottoscrizione gratis, MS in Focus è disponibile per tutte le persone con SM. Per sottoscrivere, 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



Leader globale nel campo della biotecnologia, Serono ben comprende la propria responsabilità verso le attuali e le future generazioni ed è impegnata per mettere a disposizione delle persone con sclerosi multipla opportunità di terapie innovative ed efficaci.

Per individuare la strategia di cura ottimale per la SM, Serono ha condotto diversi trials clinici utilizzando interferone beta con vari schemi di dosaggio nella SM a ricadute e remissioni, nella SM precoce e nella SM secondaria progressiva.

Il ruolo dell'interferone beta nel corpo è contribuire a coordinare il sistema immunitario nella lotta contro l'infezione e regolare l'infiammazione. L'infiammazione del cervello e del midollo spinale è una delle cause maggiori di manifestazione di SM. Il programma di studi clinici estensivi sulla SM di Serono ha anche aiutato la comunità medica a comprendere meglio la SM stessa. Questo è il criterio che sottende alle nostre attività di ricerca, nell'impegno a scoprire migliori terapie e forse, un giorno, a trovare la cura per la SM.