

Sclerosi multipla e disabilità: riabilitazione e terapia occupazionale

Lorenzo Capone

Centro Sclerosi Multipla - "Ospedale degli Infermi", Biella

Introduzione

La Sclerosi Multipla (SM) è una malattia neurologica cronica caratterizzata da infiammazione e degenerazione del sistema nervoso centrale (SNC). Durante il decorso della malattia, le persone con SM, spesso e progressivamente, accumulano lesioni infiammatorie e danno assonale con conseguente progressione della disabilità.

La storia naturale della malattia è stata significativamente modificata dall'avvento di numerosi farmaci immunomodulanti/immunosoppressori (DMTs, *Disease-Modifying Therapies*) che sono in grado di allentare l'aggressione autoimmunitaria nei confronti delle strutture del SNC, principalmente mielina e assoni.

Sclerosi multipla e disabilità

Secondo l'OMS, per disabilità si intende qualsiasi *deficit* di capacità funzionali (come conseguenza diretta di una menomazione o come reazione psicologica ad una menomazione); può essere reversibi-

le o irreversibile con conseguente restrizione o incapacità a svolgere un'attività rispetto a ciò che è considerata la norma; l'individuo, quindi, è meno autonomo nello svolgere le attività quotidiane e spesso è in condizioni di svantaggio nel partecipare alla vita sociale. L'andamento nel tempo della SM è cambiato poco a partire dalla sua prima descrizione nel 1860 da parte di Charcot; l'85% delle persone malate presenta la forma recidivante-remittente (SM-RR), tendente a virare verso una fase di secondaria progressione (SM-SP), nella maggior parte dei casi, dopo 10-20 anni di decorso in corrispondenza dell'aggravarsi dello stato clinico; il 15% dei soggetti poi è affetto dalla SM primariamente progressiva (SM-PP). Da 20-25 anni, con l'avvento delle DMTs e forse per le mutate condizioni di vita nel mondo occidentale (più igiene, diagnosi sempre più precoci, riduzione delle malattie infettive anche grazie ai vari vaccini), si è assistito ad un progressivo "ammorbidimen-

to" della SM con un esordio sempre più precoce ma con una minore attività infiammatoria cerebrale e relativa riduzione del tasso annuale di ricadute e della gravità di ogni singolo attacco. Numerosi studi hanno dimostrato come l'efficacia di tali farmaci sia inversamente proporzionale al tempo intercorso tra la diagnosi e l'inizio di un trattamento con DMT: quanto più precoce è tale intervento, tanto minori sono la disabilità, l'accumulo di lesioni cerebrali, il tasso annuale di ricadute, fino alla condizione di "nessuna evidenza di attività di malattia" (NEDA, *No Evidence of Disease Activity*)⁽¹⁾.

Al contrario, l'ampio corteo sintomatologico associato alla SM, nelle forme più aggressive e in quelle non trattate a tempo, o comunque nei casi in cui le DMTs non sono in grado di influire sul decorso della patologia, riducendone il numero di ricadute e la progressione di disabilità, è causa di gravi *deficit* funzionali e handicap. I pazienti spesso perdono l'indipendenza, diventando sempre

meno abili a partecipare alle attività sociali e di conseguenza la qualità di vita (QdV) ne risulta alterata. Quest'ultima è da molti considerata l'*outcome* ideale, certamente il più importante per la persona affetta da SM, e dovrebbe quindi essere tra gli obiettivi principali di un'ottimale gestione della malattia.

Per QdV si intende il completo stato di benessere fisico, mentale e sociale e non solo l'assenza di malattia o infermità. È difficile valutarla nella SM, perché è una malattia cronica, che inizia tra i 20 e i 40 anni, ha un decorso imprevedibile e delle prospettive di severa invalidità, in soggetti, tutto sommato, con la medesima attesa di vita del resto della popolazione. L'impatto sulla vita di tutti i giorni è seriamente influenzato da livelli più elevati di compromissione funzionale o disabilità, che si accumula nelle successive ricadute, con relativo aumento dell'EDSS, oltre le disfunzioni vescicali o intestinali causate dalla SM. Ed è proprio *in primis* sulla disabilità in aumento nel tempo che l'attenzione del malato si focalizzerà, magari tralasciando sintomi, altrettanto importanti, quali i disturbi cognitivi e dell'umore, la fatica e il declino delle relazioni sociali, che contribuiscono al carico della malattia, rendendo più scadente il livello qualitativo di vita ⁽²⁾.

La riabilitazione nella sclerosi multipla

La riabilitazione è un processo di soluzione dei problemi e di educazione nel corso del quale si porta una persona a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minore restrizione possibile delle sue scelte operative. Mira a massimizzare l'indipendenza funzionale



stabilizzando le capacità funzionali del paziente, riducendone la disabilità e prevenendone le complicanze secondarie, attraverso un processo educativo che incoraggia l'indipendenza dell'individuo.

È, in altre parole, un processo di cambiamento attivo attraverso il quale una persona disabile acquisisce e usa le conoscenze e le abilità necessarie per rendere ottimali le proprie funzioni fisiche, psicologiche e sociali ⁽³⁾. Il trattamento riabilitativo, nel progressivo accumulo di disabilità, proprio della SM, diventa essenziale e si rende necessario, al fine di garantire un adeguato supporto al paziente, tramite un approccio di tipo multidisciplinare, comprendente non solo la terapia farmacologica, ma anche quella non farmacologica ⁽⁴⁾.

L'obiettivo fondamentale della riabilitazione è la diminuzione della disabilità, quindi il superamento delle difficoltà di interazione della persona con l'ambiente. È un'opzione terapeutica, nella cura della SM, che può mantenere e, possibilmente, incrementare le capacità residue dell'individuo per preservare le atti-

vità di vita quotidiana e la sua partecipazione sociale.

I principali campi di applicazione della neuroriabilitazione sono quello neuro-motorio e il cognitivo, perché la disabilità motoria e quella cognitiva non risentono dell'efficacia dei farmaci comunemente usati per la cura della SM. Rispetto ad altre patologie neurologiche, come i disturbi di circolo cerebrale o i traumi cranici, a causa del decorso cronico, e soprattutto imprevedibile, la SM rappresenta un modello assai peculiare. Si rammenta che l'atrofia cerebrale è presente sin dall'inizio della malattia e aumenta nel tempo di pari passo con la progressione della disabilità, che inizia man mano che si esaurisce la riserva neuronale, mentre sempre nuove lesioni demielinizzanti si accumulano e alcune di esse portano a ricadute.

Pertanto, l'evoluzione della patologia, non sempre lineare e prevedibile, fa sì che la persona vada incontro a diverse necessità, in diverse fasi della malattia e indipendentemente dal trattamento praticato. Le varie problematiche che si presentano nel tempo, come è ovvio, devono

essere affrontate nella loro specificità tutte le volte che si rende necessario. Ne consegue che i modelli di trattamento non possono basarsi su specifiche tecniche, ma su approcci individualizzati che tengano conto delle varie esigenze e quindi delle varie professionalità ⁽⁵⁾. In sintesi, quindi, nel *management* della SM la riabilitazione va intesa come approccio fisioterapico, psicoterapico, riabilitazione cognitiva e terapia occupazionale.

La terapia occupazionale

Le linee guida dell'allora Ministero della Sanità, nel 1998 ⁽⁶⁾, definivano la riabilitazione di un soggetto malato di SM come un processo di soluzione di problemi e di educazione, che permetteva al paziente di raggiungere, nel tempo, il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle proprie scelte operative. Nella pianificazione di un progetto riabilitativo, la terapia occupazionale è un processo focalizzato sul miglioramento prestazionale delle attività che risponde pienamente ai criteri enunciati dal documento ministeriale; le capacità di gestione della persona con SM, nella vita quotidiana, sono massimizzate con la finalità di migliorare lo stato di disabilità, allo scopo di consentire una migliore QdV; il *setting* occupazionale mira a ottimizzare la partecipazione e a minimizzare lo stress e il disagio psico-fisico sia della persona con SM sia di coloro che l'assistono. In definitiva, la terapia occupazionale influenza la globalità dell'individuo nel suo ambiente di vita e nelle sue relazioni; i processi riabilitativi messi in atto, dunque, intervengono sicuramente sulle alterazioni delle

funzioni corporee (forza muscolare, continenza degli sfinteri, deglutizione, etc.) ma, soprattutto, incidono sul livello comportamentale delle attività, che restano comunque l'obiettivo principale dell'intervento ^(7,8). Le tecniche riabilitative occupazionali promuovono la salute ed il benessere dell'individuo, rendendo una persona capace di partecipare alle attività di vita quotidiana, abilitandola a svolgere compiti volti ad incrementarne le sue capacità, anche modificando l'ambiente, in modo da favorire la partecipazione stessa. Un trattamento di terapia occupazionale è molto vario e differenziato, in base alle esigenze della persona con SM e alla situazione clinica. Lo specialista osserva e studia gli aspetti che influiscono sulla *performance* occupazionale e valuta come possono essere modificati/adattati, per favorire il massimo livello di partecipazione possibile del soggetto. L'unicità del ruolo di questo professionista consiste nel prestare attenzione ai fattori personali e

ambientali che influenzano il *setting* occupazionale e tutto ciò si traduce nel ragionare non tanto in termini di *deficit* funzionale, ma di risorse di una persona. Il progetto riabilitativo abbraccia nella sua interezza tutta l'attività giornaliera, compresa la qualità e i momenti del riposo della persona; prende in considerazione il tempo libero, gli interessi relazionali interpersonali, la cura della persona in tutti i contesti quotidiani, da quello lavorativo e di gioco, a quello strettamente familiare ⁽⁹⁾, come è illustrato nella figura 1.

Le modalità di intervento partono da una valutazione complessiva del malato tramite colloqui, osservazione continua, questionari e scale per il riconoscimento dei suoi bisogni personali. Il passo successivo consiste nella scelta concordata con il malato di SM degli obiettivi che permettono l'accrescimento dell'autostima e della motivazione, per il mantenimento dell'autonomia nelle attività quotidiane primarie (mangiare, lavarsi, vestirsi, etc.) e secondarie.



Figura 1. Le aree di intervento della terapia occupazionale.

Viene poi studiata la gestione dei disturbi cognitivi e le strategie di compenso (quindi attenzione, memoria, abilità di organizzazione, etc.).

Operativamente il malato di SM è addestrato all'utilizzo di ausili personalizzati per migliorare il modo di muoversi e trasferirsi nelle varie situazioni. Lo specialista di terapia occupazionale cura lo sviluppo e il mantenimento di abilità senso-motorie (attività di stimolazione della coordinazione, di manualità fine, di rinforzo delle prese e pinze della mano) e si occupa della gestione del tremore intenzionale; rieduca la persona nelle sue attività di interesse (per esempio, la scrittura) e lo aiuta nel reinserimento lavorativo; suggerisce ai caregiver/familiari i possibili adattamenti ambientali, come organizzare gli spazi abitativi e non, per prevenire possibili cadute e, infine, come gestire la fatica del soggetto. La figura 2 riporta come si sviluppa un progetto riabilitativo di terapia occupazionale. Le finalità della terapia occupazionale sono:

- primariamente di natura preventiva: la persona viene preparata circa le nuove abitudini ed è aiutata ad affrontare al meglio un eventuale aggravarsi della patologia;
- poi di natura funzionale: mirano a limitare il consumo di energia e a ripristinare la soddisfazione nello svolgimento delle attività di vita quotidiana;
- infine, di natura educativa, per cui lo specialista occupazionale incoraggia il soggetto nei cambiamenti dello stile di vita al fine di ridurre i rischi.

Al malato di SM vengono insegnate tecniche di risparmio energeti-

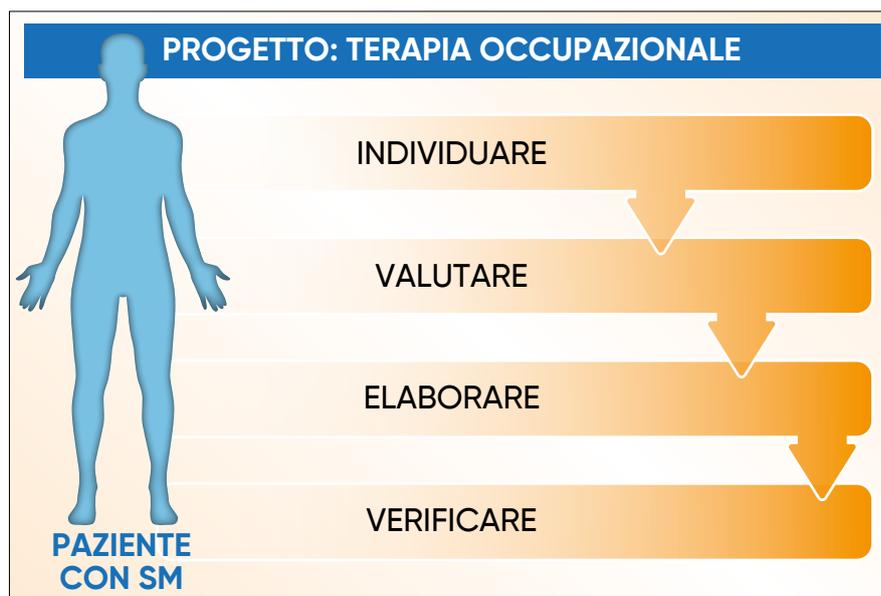


Figura 2. Sviluppo di un progetto riabilitativo di terapia occupazionale.

co e conservazione delle energie, gli vengono proposti modelli di organizzazione delle attività primarie e secondarie, modalità di riorganizzazione degli ambienti di vita e consigliati ausili idonei. Tutto il processo è basato sull'apprendimento continuo, all'interno del quale il paziente impara nuove strategie, per lo più di compenso, che usa per far fronte alle nuove esigenze poste dalla patologia demielinizzante. Si tratta di un processo di cambiamento attivo che interviene in ogni ambito della persona con SM, compresa l'area dei rapporti con gli altri ⁽⁷⁻⁹⁾.

Conclusioni

La terapia occupazionale e le tecnologie assistive sono importanti per la presa in carico del paziente con SM con disabilità moderata, fondamentali per quello con disabilità grave. In un contesto come quello della SM in cui il pieno recupero psicofisico non è possibile, tenendo conto anche delle successive modificazioni che intervengono nel decorso della patologia demielinizzante, lo scopo di un processo riabilitativo è raggiungere il massimo benessere

fisico, mentale e sociale, così che la persona possa integrarsi nella maniera migliore nel proprio ambiente, possa mantenere un buon livello di autonomia funzionale e un'ottimale QdV. Allo stato attuale della ricerca scientifica è necessario incrementare le conoscenze sulle prassi riabilitative e di attività fisica più efficaci, per incrementare i domini motori e cognitivi e, di conseguenza, migliorare lo stato di benessere quotidiano e la partecipazione sociale delle persone malate di SM. Entrambi devono tener conto delle caratteristiche e dei bisogni propri di ogni individuo. La riabilitazione, infatti, è un trattamento complesso, impossibile da quantificare, che può comprendere molteplici interventi e che dipende dall'interazione continua tra paziente e clinico; è un trattamento dinamico, che si evolve nel tempo, adattandosi in modo plastico alle esigenze sia fisiche che comportamentali del paziente. Per questi motivi, quindi, è difficile stabilire quale sia l'approccio più idoneo da seguire nella stesura di un piano terapeutico, come hanno messo in luce gli studiosi ⁽¹⁰⁾ ■

Bibliografia

1. Giovannoni G, Turner B, Gnanapavan S, et al. Is it time to target no evident disease activity (NEDA) in multiple sclerosis? *Mult Scler Relat Disord.* 2015;4(4):329-33.
2. Patti F, Pappalardo A. (2010). Quality of Life in Patients Affected by Multiple Sclerosis: A Systematic Review. In: Preedy VR, Watson RR (eds). *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures.* Springer, New York, NY.
3. Thompson AJ. Multiple sclerosis: rehabilitation measures. *Semin Neurol.* 1998;18(3):397-403.
4. Goldman Consensus Group. The Goldman Consensus statement on depression in multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2005;11(3):328-37.
5. Khan F, Turner-Stokes L, Ng L, Kilpatrick T. Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis. *Postgrad Med J.* 2008;84(993):385.
6. Autori vari. Linee guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione. 7.5.1998. GU serie generale no.124, 21-50, 30.05.1998.
7. Einarsson, U. People with multiple sclerosis in Stockholm : Aspects of motor and cognitive function, activities of daily living and social/lifestyle activities. Karolinska University Press. 2006.
8. Månsson E, Lexell J. Performance of activities of daily living in multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2004;26(10):576-85.
9. World Federation of Occupational Therapists. World Federation of occupational therapists' position statement on telehealth. *Int J Telerehabil.* 2014;6(1):37-9.
10. Khan F, Pallant JF, Brand C, Kilpatrick TJ. Effectiveness of rehabilitation intervention in persons with multiple sclerosis: a randomised controlled trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2008;79(11):1230-5.



Materiale destinato agli Operatori Sanitari - IT/NOINI/0318/0007 - 13/03/2018



Numero Verde
800-44.44.22

Il Servizio è attivo dal lunedì al venerdì dalle 08:00 alle 18:00
Esclusivamente per assistenza tecnica

Rebinfo 
Dal 2004 sempre con te

Servizi, informazioni utili e consigli pratici per **sostenere** il paziente con Sclerosi Multipla. **Ogni giorno, con un click.**

MERCK