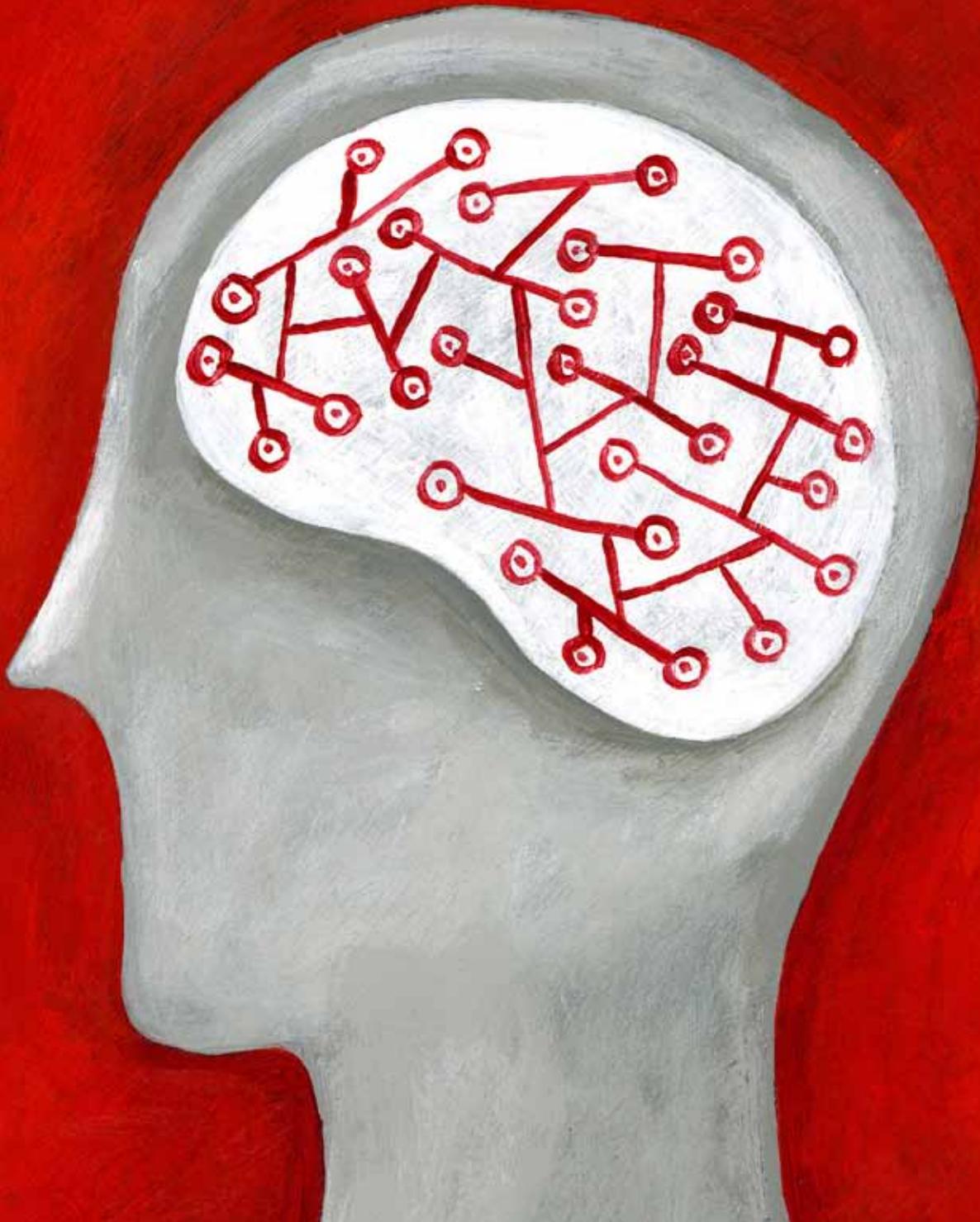


MS *in focus*

Luglio 2013

SM e aspetti cognitivi



multiple sclerosis
international federation

Comitato Editoriale

Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla (MSIF)

La missione della MSIF è di guidare il movimento globale per la SM per migliorare la qualità della vita delle persone con SM e per contribuire alla comprensione e alla cura di questa malattia favorendo la collaborazione internazionale delle associazioni nazionali, della comunità scientifica e di professionisti in campo sanitario.

I nostri obiettivi sono:

- Stimolare e facilitare la cooperazione internazionale e la collaborazione nella ricerca volta a comprendere, trattare e curare la SM.
- Sostenere lo sviluppo di associazioni nazionali per la SM
- Divulgare conoscenze, esperienze e informazioni su questa malattia
- Patrocinare a livello globale la comunità internazionale

Visitate il nostro sito web www.msif.org

Contribuisci al nostro lavoro per le persone con SM nel mondo con una donazione al sito www.msif.org/donate

Immagine

di copertina: © TIPS

ISSN 1478467x

© MSIF



Tradotto da:
Agenzia Zadig

Impaginazione:
Teresa Burzigotti

AISM ringrazia Merck Serono per aver permesso, grazie al suo contributo, la traduzione, la stampa e la diffusione di questo numero di *MS in focus*.

Direttore editoriale

Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Dipartimento Ricerca Sociale e della Sanità, Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Genova.

Direttore esecutivo

Lucy Summers, BA, MRRP, Direttore Editoriale, Federazione Internazionale Sclerosi Multipla.

Assistente editoriale

Silvia Traversa, MA, Coordinatrice Progetto, Dipartimento Servizi Sociali e Sanitari, Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Genova.

Membri del Comitato Editoriale

Francois Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, USA.

Guy De Vos, Membro del Comitato Esecutivo del Comitato Internazionale Persona con SM, Membro del Comitato Editoriale di MS Link, Società SM Belgio.

Sherri Giger, MBA, Vice Presidente Esecutivo, Marketing, National Multiple Sclerosis Society, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Direttore Medico, MS Australia.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, MS Infermiera, Coordinatore Clinico, Comprehensive MS Center del Dipartimento di Neurologia alla University of Pennsylvania Health System, USA.

Pablo Villoslada, Centro per la Sclerosi Multipla, Dipartimento di Neurologia, Clinica ospedaliera di Barcellona, Spagna.

Nicki Ward-Abel, Assistente universitario - cattedra in SM, Birmingham City University, Birmingham, UK.

Pavel Zlobin, Vice Presidente, Affari Internazionali, All-Russian MS Society, Russia.



Solo a partire dagli anni Settanta i ricercatori hanno iniziato a indagare gli aspetti neuropsicologici della SM confrontandoli con gruppi di controllo di persone sane. I primi studi dimostrarono che nella malattia sono coinvolte le funzioni di elaborazione e memoria.

Oggi sappiamo che lievi disturbi cognitivi sono abbastanza comuni nella SM, in qualsiasi fase della malattia; abbiamo anche compreso che la disabilità fisica non è sempre correlata con i problemi cognitivi. Sappiamo che la SM può colpire la memoria, l'attenzione e la concentrazione, l'elaborazione di informazioni, alcune funzioni esecutive come la pianificazione e l'identificazione di priorità, alcune funzioni visuo-spaziali e la fluidità verbale. Inoltre, i professionisti della SM sono diventati capaci di riconoscere ciò che può essere confuso con un problema cognitivo, come la stanchezza, lo stress, la depressione o gli effetti collaterali dei farmaci. Gli operatori sanitari hanno anche acquisito maggior sensibilità nell'affrontare i problemi cognitivi.

Flessibilità e creatività sono fondamentali per gli operatori sanitari che devono fornire nuove informazioni o insegnare nuove abilità alle persone con SM che mostrano difficoltà cognitive. È importante che ogni professionista o assistente (come gli assistenti personali per esempio) che lavori direttamente con una persona con SM comprenda le sue possibili difficoltà cognitive.

Per le persone con SM è importante capire che i problemi cognitivi correlati alla malattia sono moderati, mentre solo una piccola percentuale di persone ha difficoltà gravi. L'esperienza di problemi di memoria o di concentrazione può condurre all'isolamento e alla paura. Ci si può preoccupare di perdere il lavoro o di essere estraniati dalla famiglia o dagli amici. In realtà, una volta che i problemi sono definiti, spesso attraverso test, ciascuno può lavorare con la sua équipe sanitaria per trovare strategie di compensazione adatte al proprio stile di vita.

Questo numero di *MS in focus* affronta tutti questi aspetti e molti altri. Speriamo di riuscire a fornire agli operatori sanitari e alle persone con SM un quadro completo dei possibili problemi cognitivi con approfondimenti su fisiologia, diagnosi, cura e vita quotidiana.

Saremo lieti di ricevere i vostri commenti.

Michele Messmer Uccelli, Direttore.

Indice

Introduzione	4
Fisiologia delle abilità cognitive	7
Diagnosi dei disturbi cognitivi	10
Principali test cognitivi	13
Trattamento dei disturbi cognitivi	14
Vita quotidiana e problemi cognitivi correlati alla SM	16
Domande e risposte	19
Intervista a Jeffrey Gingold, autore e sostenitore della consapevolezza cognitiva	20
Risultati del sondaggio online su aspetti cognitivi e SM	22
In India un workshop per le persone con problemi cognitivi correlati alla SM	24
Recensioni	26

Il prossimo numero di *MS in focus* riguarderà le tecnologie informatiche e la SM. Inviare le vostre domande e lettere a michele@aism.it oppure all'indirizzo Associazione Italiana SM, Via Operai 40, 16149 Genova, Italia.

Dichiarazione Editoriale

Il contenuto di *MS in focus* è basato sulla conoscenza e l'esperienza professionale. Il comitato editoriale e gli autori si impegnano a fornire un'informazione puntuale e aggiornata. Idee e opinioni qui espresse non rispecchiano necessariamente quelle della Federazione Internazionale. Le informazioni fornite in *MS in focus* non intendono sostituire il consiglio, le prescrizioni e le raccomandazioni del medico o di altro professionista sanitario. La Federazione Internazionale non approva, sostiene o raccomanda specifici prodotti o servizi, ma fornisce informazioni per aiutare le persone a prendere decisioni autonome.

Introduzione

Dawn Langdon, Department of Neuropsychology, Royal Holloway University of London, Regno Unito

Jean-Martin Charcot (1825-1893), ritratto nella foto, è stato il primo neurologo a descrivere chiaramente le caratteristiche cliniche e patologiche della SM, tra cui i disturbi cognitivi: "... vi è un evidente indebolimento della memoria; i concetti si formano con lentezza, le facoltà intellettuali ed emotive sono affievolite nel complesso... ". Tuttavia, per circa un secolo i problemi cognitivi nella SM sono stati trascurati e i tentativi di valutarli o gestirli sono stati limitati.

© SCIENCE PHOTO LIBRARY



Jean-Martin Charcot

Quali sono i problemi cognitivi associati alla SM?

Dagli anni Cinquanta è cresciuta la consapevolezza del fatto che la riduzione della memoria e della concentrazione, genericamente definita "difficoltà

cognitiva", sia un aspetto importante della SM per molte persone. Questi problemi cognitivi possono aggiungersi alle limitazioni causate dalla disabilità fisica. Per esempio, le persone con SM che hanno problemi cognitivi hanno meno probabilità di trovare lavoro. È più probabile che abbiano attività sociali e ricreative ridotte. La qualità delle loro relazioni sociali può essere diminuita. Trovano più difficile gestire la malattia, in termini di sintomi, farmaci e decisioni mediche in generale. Insorgono anche problemi di sicurezza, poiché aumenta il rischio di cadute e incidenti stradali. Nel complesso, gli aspetti cognitivi hanno un reale impatto negativo sulla qualità della vita.

Esistono difficoltà cognitive tipiche della SM, talvolta definite "l'impronta della SM". Non tutti le manifestano, ma sono di gran lunga le più comuni. È probabile che il primo - e nel tempo il più grave - aspetto cognitivo colpito sia la velocità di elaborazione delle informazioni. Si può manifestare come minor capacità di concentrazione soprattutto in un ambiente rumoroso o con facili distrazioni. Si ritiene che ciò sia dovuto alla perdita dell'isolamento mielinico delle fibre nervose. Gli impulsi elettrici non possono più viaggiare lungo i nervi in modo così veloce o affidabile come prima. È come se la rete interna rallentasse. Alcuni esperti ritengono che proprio questo sia il denominatore comune di tutte le difficoltà cognitive nella SM.

È probabile che il primo aspetto cognitivo colpito sia la velocità di elaborazione delle informazioni.

Anche altre abilità mentali possono essere colpite. La memoria può essere meno affidabile, soprattutto nel ricordare gli impegni. Può diminuire anche l'efficienza nella pianificazione e organizzazione.

Lavorando insieme in modo collaborativo ed efficace, comunicando e scambiando informazioni in modo aperto, si possono raggiungere risultati ottimali.

Può risultare più impegnativo il *problem solving*, spesso perché la consapevolezza e la considerazione di una serie di opzioni diventa più difficile da gestire. Vedere le implicazioni di scelte e azioni può non essere così semplice come prima e portare a decisioni non ottimali per la persona, la famiglia, il lavoro o la salute.

Fortunatamente le abilità linguistiche tendono a non essere alterate dalla SM. La comunicazione resta un aspetto importante per mantenere i rapporti con la famiglia e gli operatori sanitari, e ciò significa che supporto e consulenza sono più facili da ottenere e fornire.

Affrontare i problemi cognitivi

Il primo passo per affrontare i disturbi cognitivi è la loro valutazione. Sono state sviluppate scale cognitive che valutano gli aspetti più probabilmente colpiti dalla SM. Funzionano confrontando le capacità della persona con SM con quelle delle persone sane. In questo modo, si possono identificare aree di debolezza e di forza. I punteggi di questi test devono essere analizzati con attenzione e integrati con le particolari condizioni del soggetto con SM.

La maggior parte delle persone ha una vita paragonabile a un arazzo ricco e unico. Bisogna indagare pienamente e comprendere l'esperienza della persona con SM, comprese le difficoltà attuali, le aspettative verso la famiglia e il lavoro, ciò che conta in termini di tempo libero e di autodeterminazione. Potrebbe essere necessario raccogliere informazioni anche dalla famiglia e dai



©TPS

colleghi. Queste informazioni devono poi essere integrate per ottenere un quadro completo della situazione attuale, nonché una valutazione delle sfide e degli obiettivi della persona con SM.

Il passo successivo consiste nello sviluppo di un piano di azione che coinvolga tutte le parti interessate. Andrebbe almeno inclusa la persona con SM, possibilmente la famiglia e i colleghi e anche gli operatori sanitari. Parte di questo processo consiste nel fornire informazioni e supporto alla persona con SM e alla sua cerchia sociale. Lavorando insieme in modo collaborativo ed efficace, comunicando e scambiando informazioni in modo aperto, si possono raggiungere risultati ottimali.

Gestione pratica

Ogni piano di gestione deve includere molti aspetti. Non solo consulenza e sostegno, ma anche obiettivi specifici.

Gli aspetti cognitivi della SM possono rientrare nella gestione dei sintomi fisici. Per esempio un'impiegata di banca con problemi di incontinenza, lavorando allo sportello, può avere bisogno di consigli sulle strategie da adottare per andare in bagno senza intralciare il proprio lavoro. L'ansia e la ridotta abilità di risolvere problemi possono portare a un'incapacità di gestire in modo ottimale l'incontinenza, ma con un aiuto adeguato si può riprendere il controllo della situazione.

Gli aspetti cognitivi della SM possono rientrare nella gestione dei sintomi fisici.

Alcune difficoltà riguardano più direttamente le abilità cognitive. Per esempio, una persona

con SM che lavora in un ufficio affollato e rumoroso potrebbe trovare il suo lavoro più difficile da portare a termine a causa della presenza di distrazioni. Spostando la scrivania a un'estremità della stanza e in un angolo più tranquillo, si riducono le distrazioni.

Un altro esempio può essere quello di una persona che ha un lavoro con scadenze mensili, come un ragioniere. Mantenere la concentrazione per lunghi periodi per completare un lavoro dettagliato può diventare più difficile se la persona ha difficoltà cognitive.

Una soluzione è programmare il lavoro in modo che non sia necessario concentrarlo in un unico periodo. È utile un programma regolare, che alterni periodi di riposo a periodi di concentrazione intensa.

In questo modo, si può mantenere la qualità del lavoro e si rimuovono lo stress, l'ansia e la paura di fallimento della persona con SM.

©TIPS



Fisiologia delle abilità cognitive

Päivi Hämäläinen, Masku Neurological Rehabilitation Centre, Masku, Finlandia

Che cosa sono le funzioni cognitive?

Le funzioni cognitive comprendono la capacità di:

- focalizzare, mantenere e dividere l'attenzione
- apprendere e ricordare
- organizzare, realizzare e monitorare attività
- pensare, ragionare e risolvere i problemi
- comprendere e usare il linguaggio
- riconoscere oggetti, mettere insieme cose e valutare le distanze.

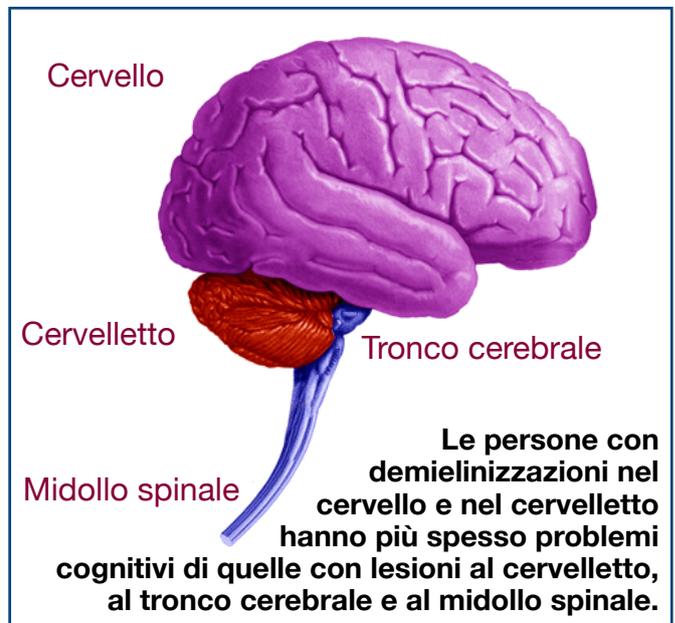
Queste abilità si sviluppano individualmente nelle persone e tutti hanno i propri punti di forza e debolezza.

Fisiologia in condizioni di salute

Le abilità cognitive richiedono l'efficienza delle reti neuronali cerebrali e del cervelletto. Un buon funzionamento cognitivo è il risultato di una complessa rete di capacità cognitive specifiche che funzionano insieme in modo ottimale. Fattori come la depressione, lo stress e la stanchezza possono interferire e causare difficoltà cognitive temporanee. Quando una persona è molto stanca, la memoria e la concentrazione possono non funzionare normalmente. Se la stanchezza o altri fattori che interferiscono con le abilità cognitive cessano, le abilità cognitive tornano a un livello ordinario. Nel normale processo di invecchiamento, si osservano solo lievi variazioni delle abilità cognitive prima dei 70 anni e queste non interferiscono con la quotidianità.

Che cosa accade nella SM?

Con la SM si verificano lesioni (o placche) causate da demielinizzazione nel sistema nervoso centrale (SNC), nel midollo spinale, nel cervello e/o nel cervelletto. Le lesioni nel cervello possono interessare in particolare l'efficienza delle funzioni cognitive e, per esempio, possono rallentare le prestazioni di una persona attiva, come la capacità di ricordare, l'abilità di concentrarsi o la capacità di pianificare compiti, rendendole complesse. Gli studi



hanno dimostrato che le persone con maggiori lesioni hanno più problemi cognitivi di quelle con lesioni minori. Misure dell'atrofia cerebrale, dell'ampiezza del terzo ventricolo cerebrale e dell'atrofia sottocorticale sembrano correlate a problemi cognitivi nella SM. Si ritiene che nelle persone con SM, durante un compito cognitivo, si attivi un maggior numero di aree cerebrali. Questa osservazione è interpretata come un meccanismo di compensazione per contrastare gli effetti del deterioramento cognitivo.

Quanto è comune nella SM il deficit cognitivo?

I deficit cognitivi sono relativamente comuni nella SM, con tassi di prevalenza che vanno dal 40 al 70 per cento, senza chiare differenze tra i sessi. Si stima che circa il 40-50 per cento delle persone con SM abbia disturbi da lievi a moderati, mentre circa il 10 per cento abbia deficit cognitivi più gravi.

Quale tipo di deficit cognitivo è associato alla SM?

Come gli altri sintomi della SM anche i disturbi cognitivi variano notevolmente da persona

Frequenza dei disturbi cognitivi nella SM

Disturbo	Frequenza approssimativa
Memoria, nuovo apprendimento	30-60%
Elaborazione delle informazioni	40-50%
Attenzione complessa	25-35%
Funzioni esecutive	20-30%
Percezione visiva, fluidità del linguaggio	10-20%
Grave, diffuso declino cognitivo	<10%
Stanchezza cognitiva, sintomi neuropsichiatrici	non ben noto
Deficit corticali (amnesia, afasia, agnosia)	casi singoli

a persona. Sebbene la SM sia caratterizzata da cambiamenti sia nella sostanza bianca sia in quella grigia del SNC, un grave declino delle capacità cognitive in generale (demenza) è raro.

I disturbi cognitivi più comuni nella SM comprendono difficoltà di memoria e di apprendimento, di elaborazione delle informazioni, di attenzione complessa e di concentrazione e a svolgere funzioni esecutive (*problem solving*, pianificazione, esecuzione e valutazione). Molte persone con SM avvertono alcuni di questi problemi, ma possono invece averne altri.

Il problema di memoria più comune è la difficoltà nell'apprendimento iniziale. Le persone con SM possono avere bisogno di ascoltare le stesse informazioni più volte, ma una volta acquisite, le richiamano e riconoscono normalmente.

L'efficienza di elaborazione delle informazioni dipende dalla capacità di mantenere le informazioni nel cervello per un breve periodo (memoria di lavoro) e dalla velocità con cui si elabora (velocità di elaborazione). Una ridotta velocità di elaborazione è uno dei problemi cognitivi più comuni nella SM.

Di solito l'attenzione di base (come la capacità di ripetere numeri) non viene intaccata nella SM, ma

sono comuni problemi di attenzione sostenuta e selettiva. Può essere difficile per una persona concentrarsi per lunghi periodi di tempo o ricordare cosa stia facendo se viene interrotta. Può anche risultare complicato svolgere operazioni diverse contemporaneamente o sostenere una conversazione se c'è rumore di fondo (per esempio un televisore acceso).

Quando si concentrano per un periodo di tempo più lungo, le persone con SM spesso accusano stanchezza mentale. Le sensazioni di stanchezza e di deterioramento cognitivo non vanno tuttavia di pari passo e la frequenza dell'affaticamento cognitivo non è ben nota. Alcune persone hanno difficoltà nelle funzioni esecutive, in particolare nella capacità di pianificare e nel *problem solving*. Le persone sanno cosa fare, ma è difficile cominciare o compiere i passi necessari per raggiungere i propri obiettivi. Può essere particolarmente difficile gestire i cambiamenti necessari per il completamento di un compito se vi sono variazioni rispetto alla pianificazione originaria o se diventa troppo impegnativo. Le persone con SM possono anche avere difficoltà a trovare le parole e spesso dicono "ce l'ho sulla punta della lingua". Conoscono la parola, ma non viene loro in mente.

La SM può anche essere correlata ad altri disturbi cognitivi e talvolta a cambiamenti comportamentali.

Tuttavia deficit di linguaggio, attenzione, percezione visiva e disturbi del comportamento non sono caratteristici.

Sono prevedibili i disturbi cognitivi?

La comparsa di problemi cognitivi non può essere prevista sulla base di altri sintomi della malattia. I problemi cognitivi non sembrano essere chiaramente correlati alla durata della malattia, alla sua gravità o tipologia. Possono verificarsi con la stessa frequenza sia durante le prime fasi della malattia, che in seguito, in persone con SM lieve o grave e in ogni altro sottotipo.

Sembra che tenere la mente in esercizio protegga le persone con SM dall'aver problemi cognitivi. Pertanto, è importante che le persone utilizzino le proprie capacità cognitive continuando a leggere e ad auto-istruirsi, mantenendosi socialmente attive e con uno stile di vita sano che includa l'esercizio fisico.

I problemi cognitivi correlati alla SM possono variare?

Solo pochi studi hanno esaminato le caratteristiche dei cambiamenti cognitivi legati alla SM nel tempo. Si è riscontrato che le abilità cognitive possono variare anche dopo brevi periodi di osservazione.

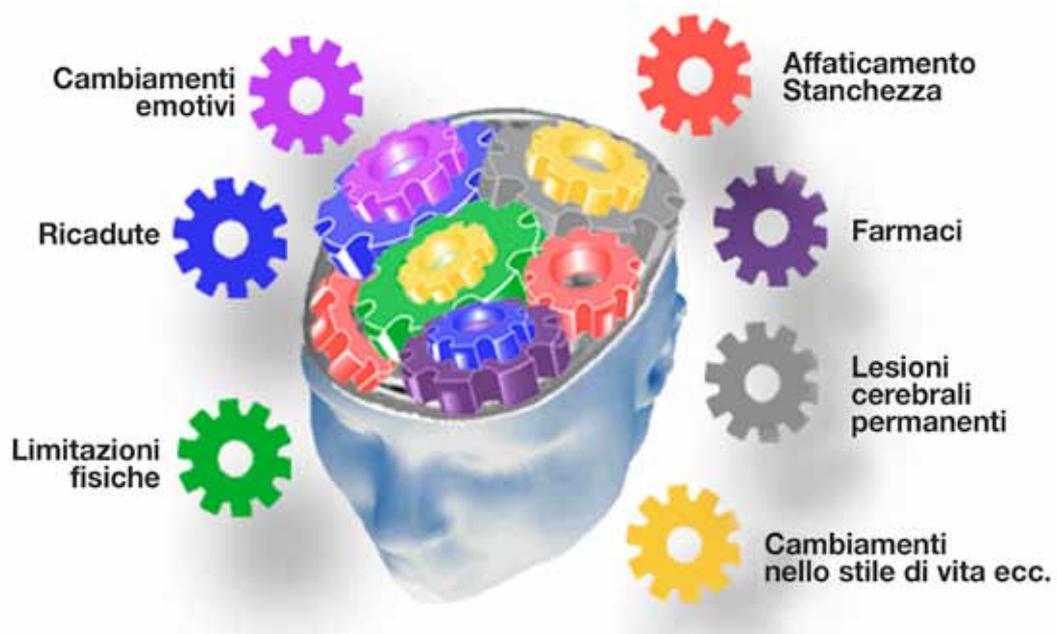
Studi dimostrano che se le persone avvertono problemi cognitivi, è possibile peggiorino, tuttavia la velocità di progressione è individuale e in genere lenta.

I problemi cognitivi sono sempre permanenti?

Mentre le lesioni cerebrali possono dare origine a problemi cognitivi più duraturi, molti altri fattori hanno effetto temporaneo. Rientrano in questo l'affaticamento e la stanchezza, lo stress emotivo, le ricadute, le limitazioni fisiche, i farmaci e i cambiamenti nello stile di vita.

Vivere con una malattia cronica, progressiva e non prevedibile, ha certamente effetto sull'umore. Quando si è depressi o ci si sente giù, si possono avere vuoti di memoria o problemi di concentrazione. Queste difficoltà non sono solitamente di lunga durata. Molte persone con SM hanno problemi cognitivi durante i periodi di stanchezza. Recenti studi dimostrano che le loro prestazioni cognitive possono rallentare o essere meno precise. Possono comparire deficit cognitivi temporanei anche durante le ricadute. Come i sintomi fisici, i problemi cognitivi possono essere limitati alle fasi attive della malattia.

Molti fattori possono influire sulle funzioni cognitive



Diagnosi dei disturbi cognitivi

Bruno Brochet, Service de Neurologie, CHU Pellegrin, Bordeaux
Cedex, Francia

Quando è necessario affrontare i problemi cognitivi

La valutazione delle funzioni cognitive dovrebbe rientrare nell'analisi periodica delle funzioni neurologiche per le persone con SM. Dovrebbe essere fatta nelle fasi iniziali della SM e contribuire alla valutazione della malattia. A volte una valutazione cognitiva viene eseguita per rilevare problemi che richiedono un intervento o supporto.

In genere, però, viene richiesta quando una persona con SM ha difficoltà di memoria o di attenzione. Questi problemi potrebbero non rispecchiare le funzioni cognitive effettive della

persona perché sono spesso influenzati dall'umore o dall'ansia. Il questionario Neuropsicologico della Sclerosi Multipla può aiutare a identificare i problemi cognitivi, ma è affidabile solo se compilato da qualcuno che conosce bene la persona, come un caregiver o un componente della famiglia. L'emergere di difficoltà sul lavoro, o nel realizzare compiti complessi nella vita quotidiana, spesso può giustificare una valutazione cognitiva.

Quali sono i test più comuni per valutare le funzioni cognitive?

La valutazione delle funzioni cognitive richiede diversi test neuropsicologici incentrati su specifiche abilità

Batterie di test neuropsicologici utilizzati nella SM

Batterie:	BRB-N	MACFIMS	BICAMS
Funzioni:			
Attenzione	SDMT	SDMT	SDMT
Memoria di lavoro	PASAT	PASAT	
Funzioni esecutive		D-KEFS sorting test	
Memoria episodica verbale	SRT	CVLT-II	CVLT-II
Memoria episodica visuo-spaziale	SPART (10/36)	BVMT-R	BVMT-R
Linguaggio	WLG	COWA	
Elaborazione spaziale		JOL	

LEGENDA: BRB-N: Brief Repeatable Battery for Neuropsychological evaluation; MACFIMS: Minimal Assessment of Cognitive Function in MS; SDMT: Symbol Digit Modalities Test; PASAT: Paced Auditory Serial Addition Test (versioni 3- e 2-seconda); D-KEFS sorting test: Delis Kaplan Executive Function System sorting test; SRT: Selective Reminding Test; CVLT-II: California Verbal Learning Test, seconda versione; SPART: Spatial Recall test; BVMT-R: Brief visuospatial memory test, versione rivista; WLG: Word list generation; COWA: Controlled Oral Word Association Test; JOL: Judgement of line orientation test.

cognitive, come la memoria, l'attenzione e la velocità di elaborazione. Due specifici gruppi (o 'batterie') di test neuropsicologici, la batteria BRB-N e la batteria MACFIMS (vedi tabella a pag. 10), sono stati proposti dagli esperti perché combinano test che valutano gli aspetti cognitivi in genere interessati dalla SM. Hanno diversi test in comune, ma la MACFIMS valuta più aspetti (vedi tabella, a pag. 10). La MACFIMS può essere effettuata in circa 90 minuti e la BRB-N in circa 35.

Queste valutazioni sono effettuate sotto la supervisione di un neuropsicologo esperto in grado di analizzare i risultati, tenendo conto del contesto clinico e di possibili fattori estranei, come depressione, stanchezza e ansia. La BRB-N valuta l'attenzione, la memoria di lavoro, la memoria episodica verbale e visiva e la fluidità del linguaggio. Inoltre, la MACFIMS valuta le funzioni esecutive e di elaborazione spaziale.

Il Symbol Digit Modalities Test (SDMT), riportato qui sotto e descritto a pagina 13, è il test che più di frequente individua i problemi cognitivi. Questo test è legato soprattutto alla velocità di elaborazione delle informazioni ed è in grado

di identificare con precisione le persone con SM che hanno disturbi in questa funzione.

Recentemente, la batteria BICAMS, che comprende tre prove tra cui il SDMT, un test di memoria episodica verbale (i primi cinque punti del California Verbal Memory Test-II) e un test di memoria episodica visiva (primi tre punti del Brief-Visual-Memory-Test-R), è stata proposta come breve strumento di valutazione per i neurologi curanti.

Queste tre batterie (BRB-N, MACFIMS e BICAMS) si differenziano principalmente per il numero di test e di abilità considerate. Il medico stabilisce quale batteria utilizzare in base al contesto clinico e agli obiettivi della valutazione.

Test cognitivi e studi clinici

I test cognitivi non venivano eseguiti di routine negli studi clinici su terapie modificanti la malattia (Disease-Modifying Therapies - DMT) e quando inclusi, questi test avevano solitamente una valenza secondaria o terziaria.

L'effetto delle DMT sulle abilità cognitive è stato

		Σ	Π	\neq	\cap			\equiv
1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Π		\equiv	\cap			\neq	Σ
Π		\neq		Σ		\cap	\equiv	
	\equiv		Σ	Π			Π	\cap

Esempio di associazione tra figure e numeri simile a quella del Symbol Digit Modalities Test

valutato soprattutto dal Paced Auditory Serial Addition Test o da batterie di test neuropsicologici effettuati in vari momenti. Poiché il deterioramento cognitivo ha conseguenze sulla vita quotidiana, una valutazione neuropsicologica può essere utile. Negli studi su nuovi farmaci che agiscono sulla rimielinizzazione o sulla neuroprotezione, la valutazione cognitiva dovrebbe essere parte del protocollo.

RM e funzioni cognitive

Negli ultimi 15 anni, diversi studi hanno utilizzato la risonanza magnetica (RM) per meglio comprendere i meccanismi del deterioramento cognitivo nella SM. Questi studi, condotti su persone a diversi stadi di SM, hanno utilizzato la RM convenzionale (per quantificare le lesioni macroscopiche della sostanza bianca e la misura dell'atrofia) e tecniche non convenzionali (per valutare il tessuto cerebrale apparentemente normale). La maggior parte degli

studi con RM su persone con SM suggerisce che tutti gli aspetti patologici della SM (lesioni della sostanza bianca, macroscopiche o apparentemente normali e lesioni della sostanza grigia corticale e profonda) contribuiscono al deterioramento cognitivo. Le lesioni della sostanza bianca possono disturbare la connettività delle reti neuronali cognitive, compromettendo la velocità di elaborazione, la memoria di lavoro e l'attenzione.

Al contrario, aspetti patologici della sostanza grigia possono indurre disturbi di memoria e di comportamento. In persone con SM in fase iniziale, la patologia della sostanza bianca (lesioni macroscopiche e disconnessione in lesioni apparentemente normali della sostanza bianca) può rappresentare la principale base patologica del deterioramento cognitivo, ma è stata dimostrata anche l'importanza dell'atrofia cerebrale profonda (perdita di cellule).

È davvero un problema cognitivo?

Fatica

La fatica è uno dei sintomi più comuni nella SM. Di solito è percepita come mancanza di energia e talvolta è scambiata per deficit cognitivo. La stanchezza soggettiva non è di solito legata al deterioramento cognitivo. Ciò che viene chiamato affaticamento cognitivo è infatti un calo di prestazioni durante un compito sostenuto.

Depressione

La depressione è un sintomo praticamente onnipresente nella vita di chiunque abbia una malattia invalidante ed è frequente nella SM. Una distinzione deve quindi essere fatta tra depressione come sintomo e sindrome depressiva, un disturbo caratterizzato dall'umore persistentemente basso, presente per la maggior parte del tempo e della durata di alcune settimane o più. La prevalenza di questa sindrome nella vita di una persona con SM si avvicina al 50 per cento e chi ha SM è ad alto rischio di depressione. Le persone con SM che sono clinicamente depresse hanno problemi nell'accedere alla memoria di lavoro, e hanno

più difficoltà nelle attività di pianificazione. Questi deficit sono stati attribuiti anche a una più lenta velocità di elaborazione nelle persone depresse. La valutazione delle abilità cognitive dovrebbe pertanto includere sempre la valutazione dello stato d'animo.

Effetti collaterali dei farmaci per la SM

Tutti i farmaci che agiscono sul SNC possono causare effetti sulle funzioni cognitive, come la sedazione o la lentezza. Sono più probabili all'inizio di un trattamento, con un aumento di dosaggio o in caso di sovradosaggio. Il problema riguarda soprattutto i farmaci utilizzati per il dolore (antiepilettici, analgesici), l'umore (antidepressivi, benzodiazepine), la spasticità o i disturbi vescicali.



©TIPS

Principali test cognitivi

Symbol Digit Modalities Test (SDMT)

A chi effettua questo test viene fornita una legenda da utilizzare per associare i numeri a una serie di forme geometriche. Le risposte possono essere verbali o scritte e l'intero test dovrebbe durare 90 secondi.

Paced Auditory Serial Addition Test (3 e 2-seconda versione) (PASAT)

Misura la funzione cognitiva valutando sia la velocità e flessibilità di elaborazione delle informazioni uditive, sia la capacità di calcolo. Un audio registrato fornisce singole cifre ogni tre secondi e la persona deve sommare ogni nuova cifra a quella immediatamente precedente.

Delis Kaplan Executive Function System sorting test (D-KEFS sorting test)

Questo test utilizza carte rimescolabili per misurare le capacità di formazione di concetti, le modalità specifiche di *problem solving* (verbale/non verbale) e la capacità di spiegare astrattamente concetti.

Selective Reminding Test (SRT)

Il test valuta la memoria fornendo 12 parole che sono selettivamente ripetute mentalmente dalla persona fino a che non le ha memorizzate. Solo le parole che non vengono richiamate immediatamente sono ripresentate. Dopo un po' di tempo alla persona viene richiesto di ricordare le parole.

California Verbal Learning Test, seconda versione (CVLT-II)

Alle persone che effettuano questo test viene letto un elenco di parole e richiesto di ricordarle attraverso una serie di prove. Oltre ai punteggi legati al ricordo e riconoscimento delle parole, il CVLT-II misura le strategie di codifica, i tassi di apprendimento, i tipi di errore e altri dati.

Spatial Recall test (10/36)

Questo è un test di valutazione della memoria visuo-spaziale nel quale viene fornita una scacchiera 6x6 con 10 pedine collocate in luoghi specifici. Dopo 10 secondi la persona tenta di replicare il modello su una scacchiera vuota. Il test viene ripetuto tre volte con una pausa di 20-25 minuti, dopo la quale bisogna ricordare e replicare il modello.



©TIPS

Brief visuospatial memory test, versione rivista (BVMT-R)

In questo test, per la memoria visuo-spaziale, si guarda una pagina con figure geometriche per 10 secondi e poi bisogna ridisegnarla con il maggior numero di figure nella posizione corretta.

Word list generation (WLG)

Questo test, indicato anche come test di fluenza verbale, valuta le disfunzioni di linguaggio. Si chiede di nominare il maggior numero di animali o parole che iniziano con una determinata lettera in un minuto.

Controlled Oral Word Association Test (COWA)

Questo test di fluenza verbale misura la capacità di effettuare associazioni verbali per specifiche categorie fonemiche. Bisogna pronunciare il maggior numero di parole che iniziano con una lettera in un tempo prefissato.

Judgement of line orientation test (JOL)

Questo test è utilizzato per misurare la consapevolezza visuo-spaziale e si basa sulla valutazione di una coppia di linee angolate. Fra una serie di righe bisogna indicare quali sono quelle due che si trovano nella stessa posizione e direzione di altre due della pagina precedente.

Trattamento dei disturbi cognitivi

Maria Pia Amato e Benedetta Goretti, Dipartimento di NEUROFARBA, Sezione Neuroscienze, Università di Firenze

Attualmente non esistono terapie farmacologiche o non, specifiche per i deficit cognitivi nella SM.

Le terapie che modificano il decorso della malattia (Disease-Modifying Treatments - DMT), approvate per la SM in molti paesi (interferone b-1a e b-1b, glatiramer acetato, mitoxantrone, natalizumab e fingolimod), possono ridurre la frequenza delle ricadute e, in alcuni casi, la progressione della disabilità e migliorare i parametri alla RM. Questi farmaci potrebbero anche avere un impatto positivo sulle prestazioni cognitive della persona con SM nel lungo termine, contenendo l'infiammazione cerebrale, le lesioni e la progressione dell'atrofia cerebrale. Alcuni di essi, inoltre, possono anche esercitare effetti neuroprotettivi diretti attraverso meccanismi diversi.

Tuttavia la maggior parte degli studi sui DMT non ha incluso gli obiettivi cognitivi, o li ha considerati solo come secondari o addirittura terziari, pertanto gli effetti di questi farmaci non sono stabiliti in modo definitivo. Le attuali evidenze suggeriscono che i DMT possono avere effetti benefici sulle funzioni cognitive e, in particolare, che il trattamento precoce può aiutare a mantenerle o ritardarne le alterazioni.

Vi è un crescente consenso per includere in studi futuri la valutazione cognitiva per chiarire meglio l'impatto dei DMT sulle funzioni cognitive e i meccanismi fisiopatologici sottostanti.

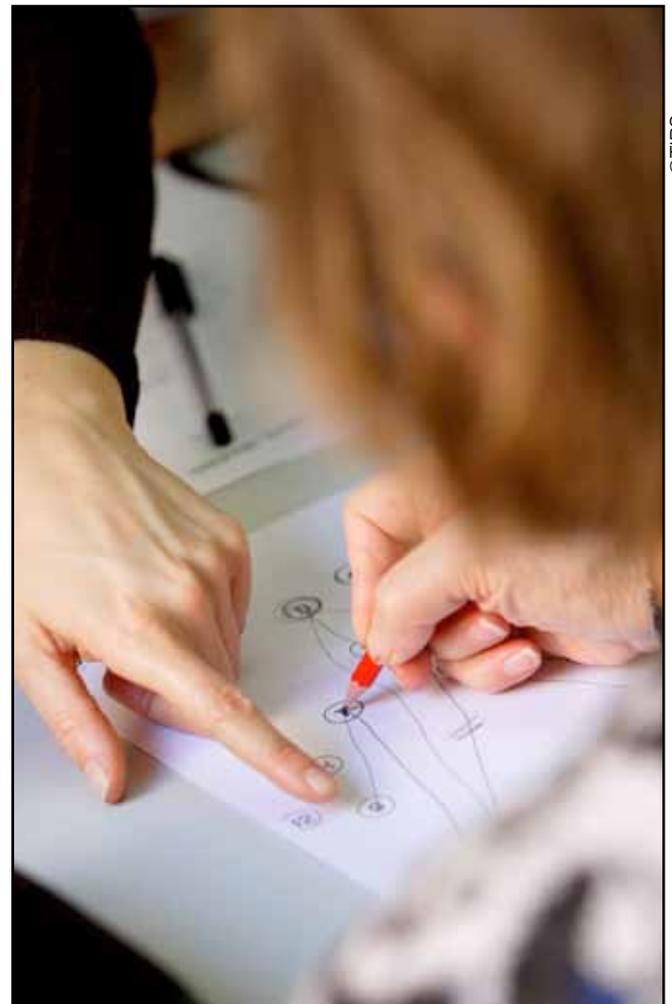
Trattamenti sintomatici

Gli studi sui trattamenti sintomatici, compresi i trattamenti per la fatica (come l'amantadina, i bloccanti dei canali del potassio e il modafinil), i farmaci per il morbo di Alzheimer (per esempio donepezil, memantina e rivastigmina) e gli psico-stimolanti (come ad esempio le anfetamine e il metilfenidato) non hanno in genere fornito risultati

positivi o significativi per i problemi cognitivi nella SM. Tuttavia, vi è un rinnovato interesse nel campo e sono in corso ulteriori studi.

Riabilitazione cognitiva

La riabilitazione cognitiva è un approccio non farmacologico per migliorare le funzioni cognitive attraverso la pratica, l'esercizio, le strategie di compensazione e *coping* e gli adattamenti per massimizzare l'utilizzo delle funzioni cognitive residue. Contrariamente agli interventi farmacologici, la riabilitazione cognitiva ha il vantaggio di essere priva di effetti collaterali.



©TIPS

La riabilitazione cognitiva può portare notevoli benefici alle persone con SM, anche se la ricerca è ancora troppo limitata per trarre solide conclusioni circa le strategie e gli approcci ottimali. Attualmente vi sono alcune evidenze a sostegno di strategie mutuata dalla psicologia cognitiva per migliorare l'apprendimento e la memoria e in misura minore, programmi di formazione mirati per l'attenzione e le funzioni esecutive.

Prove preliminari suggeriscono inoltre che l'esercizio aerobico, come il jogging o il nuoto, possa avere un impatto positivo sulle prestazioni cognitive e sul controllo comportamentale, nonché un miglioramento della performance fisica. Combinare la riabilitazione cognitiva con la riabilitazione fisica e la terapia farmacologica potrebbe essere un approccio interessante, degno di ulteriori indagini.

Altri sintomi della SM che possono influenzare le abilità cognitive

Come trattato a pagina 12, la depressione e la fatica possono essere confusi con disturbi cognitivi o possono peggiorarli. La gestione efficace (farmacologica o meno) della depressione o della fatica può aiutare a risolvere i problemi cognitivi.



©iStockphoto.com/webphotographer

Oltre alle strategie farmacologiche, la terapia cognitivo-comportamentale (vedi sotto) è un efficace trattamento consigliato per i disturbi depressivi e la fatica per gli adulti di tutte le età e, in particolare, per le persone che non possono tollerare farmaci o sono riluttanti a usarli.

La terapia cognitivo-comportamentale (CBT)

Questa terapia si propone con il dialogo di aiutare una persona a gestire i suoi problemi, cambiando il modo di pensare e di comportarsi. Non può rimuovere i problemi, ma può aiutare a gestirli in modo positivo. Parlando e cambiando il comportamento di una persona si può modificare il suo modo di pensare (cognitivo) e di agire (comportamento) per farla sentire meglio. Questa terapia cerca metodi pratici per migliorare lo stato d'animo giorno per giorno.

Questa terapia ha dimostrato di essere particolarmente utile per affrontare problemi come l'ansia, la depressione, il disturbo da stress post-traumatico, i disturbi alimentari e l'abuso di droghe, ma è stata utilizzata anche per persone

con malattie croniche. La terapia non può curare i sintomi fisici della malattia come la SM, ma può aiutare ad affrontarli meglio.

La terapia agisce aiutando la persona ad affrontare problemi troppo grandi, suddividendoli in problemi più piccoli. Pensieri, sentimenti, sensazioni fisiche e azioni sono interconnessi e spesso intrappolano l'individuo in una spirale negativa. La terapia prova a interrompere questo ciclo negativo, abbattendo i fattori negativi, quali l'ansia o la paura, in modo che siano più gestibili, migliorando quindi il modo in cui la persona si sente.

Si effettua di solito con un terapeuta con un rapporto uno-a-uno, ma può anche essere una terapia di gruppo, un libro di auto aiuto, o un training su PC.

Vita quotidiana e problemi cognitivi correlati alla SM

Nancy D Chiaravalloti, Neuropsychology & Neuroscience Research, Kessler Foundation, West Orange, USA

Il deficit cognitivo è comune nella SM e le persone segnalano frequentemente difficoltà come ad esempio nel sostenere a lungo conversazioni complesse, ricordare informazioni e avere vuoti di memoria. Questi problemi possono influenzare il buon esito delle attività quotidiane.

Impatto sulla qualità di vita

La ricerca ha dimostrato che le persone con SM con problemi cognitivi partecipano a un minor numero di attività sociali e professionali e hanno maggiori difficoltà nello svolgere lavori domestici di routine rispetto a chi ha una disabilità puramente fisica. Le stesse persone con SM sentono di avere una ridotta qualità di vita, legando ai problemi cognitivi una potenziale diminuzione del proprio rendimento.

Inoltre, la SM insorge in genere tra i 20 e i 40 anni quando le persone sono più attive professionalmente con conseguenti notevoli disagi per il lavoro e il reddito.

Molte persone con SM hanno problemi nella velocità di elaborazione, nell'apprendimento e nella memoria che possono influire sulla possibilità di conservare il lavoro e, in alcuni casi, possono portare alla perdita del lavoro stesso.

I problemi cognitivi possono avere un effetto negativo su aspetti personali, professionali e relazionali, con una riduzione complessiva della qualità della vita. Nonostante la disabilità fisica possa influire sulle prestazioni nelle attività quotidiane, non si tiene conto della portata delle ulteriori difficoltà incontrate da coloro che hanno significativi problemi cognitivi.

Tecniche per migliorare la funzione cognitiva

Dato l'impatto significativo che i problemi cognitivi possono avere sulla vita quotidiana, è necessario migliorare le tecniche che consentono alle persone con SM di gestirli al meglio. Sebbene la ricerca sull'efficacia della riabilitazione cognitiva nella SM sia limitata, ci sono prove della sua validità. La memoria a breve termine è normalmente compromessa nella SM e una recente ricerca ha dimostrato che l'origine di questa disfunzione può essere riconducibile all'area dell'apprendimento iniziale. Approcci mirati per migliorare l'apprendimento dovrebbero dare risultati positivi per migliorare la memoria nelle persone con SM. Diversi studi in corso supportano questa ipotesi.

Autoapprendimento

L'autoapprendimento è un metodo che si è dimostrato efficace per aumentare la capacità di apprendere e di ricordare nuove informazioni, nelle persone in generale e in quelle con SM. Il concetto alla base dell'autoapprendimento è che "ricordare e riconoscere" è significativamente più efficace quando una persona fornisce le proprie risposte corrette a un problema, rispetto a quando le risposte vengono da altri.

Sia la persona con SM che l'eventuale partner o la famiglia devono comprendere l'applicazione dell'autoapprendimento nella vita quotidiana; inoltre è necessario ristrutturare l'apprendimento in modo da ricordare nuove informazioni al meglio. Lo si può insegnare abbastanza semplicemente e diversi studi in corso stanno valutandone le modalità per le persone con SM e le loro famiglie nella speranza che ciò possa migliorare la memoria quotidiana.

In sintesi, mentre i deficit cognitivi nella SM hanno un impatto significativo sulla vita quotidiana, i ricercatori e i clinici stanno sviluppando e testando tecniche per curare questi problemi nella speranza di migliorare la qualità complessiva della vita.

Importanza di un sostegno familiare

È importante che il partner e/o la famiglia di una persona con SM capisca che i deficit cognitivi possono essere una parte della malattia e quali sono i più comuni. Questa comprensione consente alla famiglia di sostenere la persona con SM,

riducendo l'impatto dei problemi cognitivi sulla sua qualità di vita.

Anche il sostegno in un contesto sociale può essere importante, dato che i problemi cognitivi sono alcuni dei sintomi "nascosti" della SM. Il sostegno può voler dire ricordare i nomi delle persone o le attività sociali programmate e aiutare la persona a prepararsi alle situazioni e agli impegni con anticipo.

Inoltre, semplici promemoria, come una telefonata o un post-it, possono rivelarsi molto utili.

Consigli per affrontare comuni problemi cognitivi

Tratto da www.stayingsmart.org.uk (gestito dalla UK MS Trust), recensito a pagina 26.

- Stabilire un luogo fisso per ogni cosa (ad esempio gli occhiali, le chiavi della macchina, il portafogli) e rimettere sempre gli oggetti al proprio posto.
- Se si ha una parola sulla punta della lingua, non agitarsi. Lo stress e l'ansia rendono più difficile richiamarla. Al suo posto utilizzare un'altra parola o un giro di parole. Se si tratta di un nome o di un luogo specifico non sostituibile, basta dire "Ci torno dopo".
- Se si fa fatica a rimanere concentrati su un determinato compito, si possono limitare le distrazioni, trovando un ambiente tranquillo e informando gli altri su quando si può essere disturbati.
- Se avete difficoltà a ricordare gli appuntamenti, diari cartacei e agende elettroniche sono molto utili. Potreste scoprire di averne bisogno più spesso e in modo più scrupoloso rispetto al passato, ma funzionano.
- La maggior parte delle persone con SM è in grado di ricordare grazie a un piccolo aiuto mnemonico. Ad esempio, un post-it con la scritta "lavaggio a secco" sul cruscotto dell'auto sarà probabilmente sufficiente per ricordarsi di passare a prendere gli abiti puliti.
- Cercate di programmare una discussione importante in un momento in cui non siete stanchi, o di organizzarvi in modo di riposarvi prima.
- Se rischiate di perdere la concentrazione durante una conversazione, potete sempre ripetere o riassumere ciò che l'altra persona ha detto prima di fare un vostro commento. Ad esempio si può dire "Ti è piaciuta la vacanza in Francia, perché il tempo è stato bello. Sei mai stato in Francia con la pioggia? ». Può sembrare strano in un primo momento, ma poi viene naturale. I vostri amici si sentiranno lusingati per tanta attenzione.
- Verificate periodicamente i percorsi sulle mappe e se necessario preparate in anticipo una fotocopia della mappa o brevi note sul viaggio. Questo vi aiuterà in due modi. Pensando al viaggio in anticipo e preparando le note di percorso, l'avrete memorizzato. Avrete anche le note per la guida durante il viaggio.

Domande e risposte

D. Mi hanno recentemente diagnosticato la SM e sono preoccupato per l'impatto che potrebbe avere in futuro sul mio lavoro, in particolare per gli aspetti cognitivi. Quanto è probabile che io debba rinunciare al mio lavoro?

R. Non si può prevedere quale sia la probabilità di dover lasciare il lavoro in futuro. Dipende dalla comparsa o meno di eventuali difficoltà cognitive. Ricorda che molte persone con SM non hanno mai questo problema.

Se è vero che le persone con SM e deficit cognitivi hanno meno probabilità di lavorare, la maggior parte di loro ha deficit lievi o moderati.

Nel caso in cui i deficit cognitivi dovessero diventare un problema, il mantenimento del lavoro dipende dal tipo e dalla gravità dei problemi, così come dal tipo di lavoro. È importante sottolineare che il mantenere l'occupazione dipende anche dal supporto che si riceve nel trovare strategie compensative e da altri modi di affrontare e gestire il deterioramento cognitivo. Con il giusto tipo di supporto, le persone con SM con problemi cognitivi trovano soluzioni che consentono loro di rimanere nel mondo del lavoro.

D. Come faccio a sapere se i problemi cognitivi sono legati alla SM o sono dovuti al normale invecchiamento?

R. Nel normale invecchiamento lievi cambiamenti cognitivi sono comuni prima dei 70 anni, ma sono cambiamenti che in genere non hanno impatto sulla vita quotidiana. Comuni cambiamenti delle capacità cognitive correlati all'età possono verificarsi in soggetti che hanno o non hanno deficit cognitivi correlati alla SM. Capire la causa di fondo di una specifica difficoltà cognitiva (se

si tratta dell'età, della SM o di un altro fattore) può essere complicato. Un medico esperto di SM e fattori cognitivi, con l'aiuto di specifici test neuropsicologici, è il più indicato per aiutarti a capire le difficoltà cognitive che stai provando.

D. Ho cominciato a fare a volte confusione con le parole, in particolare quando parlo a un gruppo di persone a una festa o sul lavoro. Ciò mi rende nervoso e poco socievole. Avete qualche consiglio per questo problema?



©Stockphoto.com/Rich Legg

R. È normale che una persona che si vede in difficoltà a trovare la parola giusta o con problemi di fluency verbale si senta in ansia in una situazione relazionale, in particolare con persone che si incontrano per la prima volta. Quando ti trovi tra persone che sanno della tua SM, spiegare le tue difficoltà potrebbe aiutarti ad alleviare l'ansia. In questo modo, gli interlocutori sanno che si tratta della SM, come nel caso della ridotta mobilità o di altri problemi correlati alla malattia.

Se per motivi di lavoro devi parlare a un gruppo di persone, alcune delle quali non sanno della SM, la situazione è un po' più complicata. Se si tratta di una situazione formale, preparati per la presentazione con appunti cartacei o con un tablet. In entrambe le situazioni, eliminare qualsiasi distrazione può contribuire ulteriormente a focalizzare l'attenzione sulla discussione.

Intervista a Jeffrey Gingold, autore e sostenitore della consapevolezza cognitiva

Jeffrey, puoi tracciare una tua breve biografia?

Vivo a Milwaukee, Wisconsin, USA, sulle rive del lago Michigan, con mia moglie, Terri, e le nostre due figlie, Lauren e Meredith. Ero avvocato praticante in uno studio legale, ma sono andato in pensione nel 2001 a soli 41 anni per problemi cognitivi legati alla SM.

Da quanto tempo hai la SM?

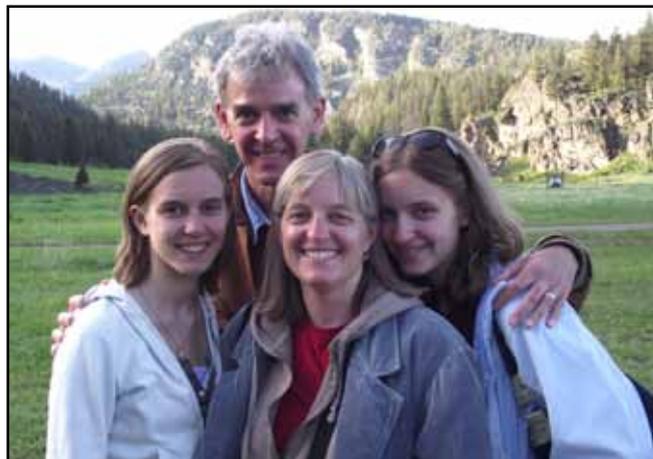
Mi è stata diagnosticata nel gennaio 1996, dopo che ho cominciato a perdere la vista da un occhio per una neurite. È stato il primo di vari sintomi fisici: intorpidimento del lato sinistro del corpo dalla testa ai piedi e perdita di equilibrio, poi vari problemi cognitivi.

Come sapevi che i problemi cognitivi potevano essere connessi alla SM?

In un primo momento, non sapevo che ci fosse un legame tra fattori cognitivi e SM. In realtà, una neurologa mi aveva detto che non vi era alcun aspetto "mentale" nella SM. Questa persona non solo aveva perso il treno sulla ricerca cognitiva nella SM, ma non sapeva nemmeno in quale stazione fermasse. Era giunto il momento per un secondo parere. La ricerca clinica aveva dimostrato che il 50-65 per cento delle persone con SM, in misura variabile, può avere problemi cognitivi. In poche parole, la maggior parte della popolazione con la SM!

Non vi sono scuse per ignorare, non diagnosticare o sottovalutare le persone con SM che stanno subendo una perdita delle connessioni mentali e della memoria. Non vi è alcun motivo per tenere nascoste sotto un tappeto di paura e disinformazione deficit così reali e dannosi.

Le descrizioni di pazienti con SM erano prive di qualsiasi riferimento concreto a chi vive nella spirale dei problemi cognitivi. Ho esaminato centinaia di libri e articoli clinici: tutti concordano sul rapporto diretto tra SM e fattori cognitivi ma non c'era nulla per chi vive i sintomi cognitivi, né chiare strategie per affrontarli. Nulla di nulla. È stato difficile ricevere una



corretta valutazione cognitiva; la maggior parte dei medici sembrava inconsapevole che i sintomi sono silenziosamente in agguato nei pazienti.

Fortunatamente, gli studi e i libri hanno fatto leva sui medici esperti di SM e sull'opinione pubblica e sono ora facilmente disponibili, così possono essere letti e inseriti nella cura dei pazienti. I disturbi cognitivi sono parte integrante della SM e si aggiungono a quelli fisici.

Nel tuo libro *Affrontare i problemi cognitivi nella SM*, hai scritto di come venire a patti con la malattia. Che cosa ti ha aiutato a sviluppare un atteggiamento positivo nel vivere con la SM?

Per me è stato fondamentale portare gli "aspetti" cognitivi sul tavolo della discussione con la mia famiglia e con i medici. Non puoi effettuare un buon viaggio in macchina se ognuno ha una mappa e destinazione diversa. Può essere che io sia un po' irriverente nei confronti della SM, ma prendo molto sul serio i suoi effetti su di me e sugli altri. Una volta che mi sono reso conto di non essere solo e ho scelto di essere circondato da un team di cura informato e di fiducia, allora è stato il momento di "fare qualcosa" e cogliere le sfide della vita - nonostante la SM.

Per mia moglie e le mie figlie, così come per chiunque abbia sintomi invisibili, non avevo intenzione di lasciare che le mine cognitive colpissero alla cieca.

I tuoi deficit cognitivi hanno reso più difficile la scrittura? Come hai superato i problemi?

Oh, sì. Avevo bisogno di molto più tempo per organizzarmi, ma con pazienza e perseveranza e un po' di passione, da condividere con la maggioranza silenziosa di "noi", mi sono concentrato a scrivere e rendere il tutto accessibile ad altri (libro, tablet, braille, audio e nelle biblioteche) per aiutarli a trovare le parole per se stessi. E non ho finito. Quando mi è stata diagnosticata la SM, non sono tornato a casa con un bagaglio colmo di ricerca sulla SM e di opzioni terapeutiche da capire da solo. Avevo bisogno di imparare da altri che avevano conosciuto e capito i problemi cognitivi della SM e di comprendere che le difficoltà erano una parte aggressiva della malattia che mi avrebbero portato all'invalidità permanente. Avevo bisogno di agire per me stesso e di condividere con innumerevoli altri.

Fai parte di qualche associazione per la SM?

Ho avuto la fortuna di fare il volontario a livello alto e basso. Sia come mentore on-line di altre persone con SM sia accettando l'opportunità di sostenere e realizzare una legislazione che prevede finanziamenti per una migliore assistenza domiciliare; non mancano i mezzi per impegnarsi e affrontare le sfide della SM e migliorare la vita. Trova le tue abilità e offri.

Se mi sono divertito a lavorare con organizzazioni per la SM negli Stati Uniti e in Canada, ho accolto con particolare favore le esperienze con le organizzazioni internazionali per migliorare la discussione sugli aspetti cognitivi sia per i professionisti sia per le persone con SM, per esempio in video e articoli per il sito della UK MS Trust www.stayingsmart.org.uk (vedi pagina 26).

Pensi che i medici ora abbiano compreso che la SM può influenzare le facoltà cognitive?

Sì, ma la "consapevolezza" non è la fine della discussione cognitiva. Il dottor Eric Maas nel suo capitolo scritto per il mio secondo libro, *Mental Sharpening Stones: Manage the Cognitive Challenges of Multiple Sclerosis*, dice che la cura dei problemi cognitivi dovrebbe comportare una continua valutazione. Mettere i problemi cognitivi in un cassetto, affermando che sono stati osservati, significa ignorare la cura continua della persona e lasciarla incompleta.

Quali erano i tuoi obiettivi quando hai iniziato a scrivere delle difficoltà cognitive nella SM?

Quando ho raccontato online i miei primi incontri con le insidie cognitive e come faticavo a capire perché stessi perdendo informazioni acquisite e date per scontate, volti familiari, luoghi, indicazioni e dettagli - avevo bisogno di risposte, ma non ne trovavo. La reazione più comune da parte delle persone con SM era "Anche tu?". Parlavano di pensieri scollegati, annebbiati, e avevano paura della risposta. Nascondevano i timori di perdere i ricordi e la propria vita. Forse una discussione avrebbe portato a una maggiore consapevolezza, a una migliore informazione e a tecniche per affrontare il problema per la maggior parte di noi.

Ritieni di aver raggiunto i tuoi obiettivi?

Si tratta di un lavoro in corso, che si avvale dell'aiuto di molti. Questo è un fervido appello alla comunità della SM: la discussione sugli aspetti cognitivi è sentita e va continuata. Una discussione informata sugli aspetti cognitivi e il loro trattamento è fondamentale per coloro che lottano con pensieri alla deriva.

Le persone che hanno problemi cognitivi legati alla SM possono ora ricevere risposte a due domande "silenziose": 1) Sto perdendo il controllo della mente? No, e 2) C'è qualcosa che si può fare per rallentare la disconnessione dei pensieri? Sì. Chiedete aiuto in modo da poter beneficiare delle strategie cognitive degli altri e dei medici professionisti. Se necessario, chiedete un secondo parere a un professionista che conosce l'aspetto "cognitivo" e lo ha studiato in altre persone con SM. Personalmente, il mio interesse non è economico e tutti i diritti d'autore sui miei libri sono donati direttamente alla ricerca sulla SM e alla formazione. Questo mi spinge a portare avanti la "consapevolezza cognitiva".

C'è qualcosa che vorresti dire alle persone con SM che hanno disturbi cognitivi?

Mentre questi sintomi variano da persona a persona, ci sono cure e strategie di successo per far fronte alle difficoltà invisibili. Fai domande e chiedi risposte. Inizia a discuterne con un team di supporto che "capisce". Condividi con la tua comunità della SM gli strumenti cognitivi e apprezza chi è al tuo fianco. Gli abbracci extra sono importanti!

Risultati del sondaggio online su aspetti cognitivi e SM

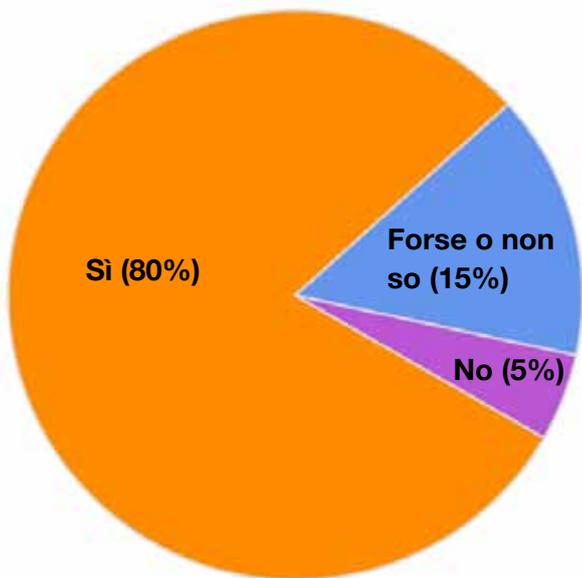
4.639 persone provenienti da 88 paesi hanno partecipato al nostro sondaggio online su aspetti cognitivi e SM nei mesi di marzo e aprile 2013.

La maggior parte dei partecipanti è di sesso femminile (79,1%) e di età diversa. La forma più comune di SM è la recidivante-remittente (66,1%), seguita dalla SM secondariamente progressiva (13,5%). Il 6,8% ha una forma SM primariamente progressiva e il 4,2% quella recidivante progressiva. Il 9,4% non ha risposto.

Molti di coloro che hanno partecipato al sondaggio (80%) ha avuto disturbi cognitivi legati alla SM (come illustrato sotto), ciò dimostra l'importanza di questo sintomo per la maggioranza delle persone.

Alla domanda sull'impatto dei problemi cognitivi nei diversi aspetti della vita, dove 0 corrisponde a nessun impatto e 5 a impatto molto elevato, l'impatto su lavoro/occupazione è risultato di livello 5 per la maggioranza degli intervistati.

Hai avuto esperienza di problemi cognitivi correlati alla SM?



Questo coincide con i dati pubblicati secondo i quali il maggior impatto è proprio quello sul lavoro.

“In circa due anni, dopo 28 anni nella scuola, sono passato dal lavorare 10 ore al giorno con modalità multi-tasking al non riuscire a seguire una semplice ricetta”

Altri aspetti della vita, compresa la quotidianità, la conduzione familiare, le relazioni sociali, le attività ricreative e le gestione finanziaria, ricevono un punteggio medio dalla maggior parte dei partecipanti. Questo dimostra come le difficoltà cognitive della SM possano influire in modo significativo su tutti i principali aspetti della vita, non solo sul lavoro.

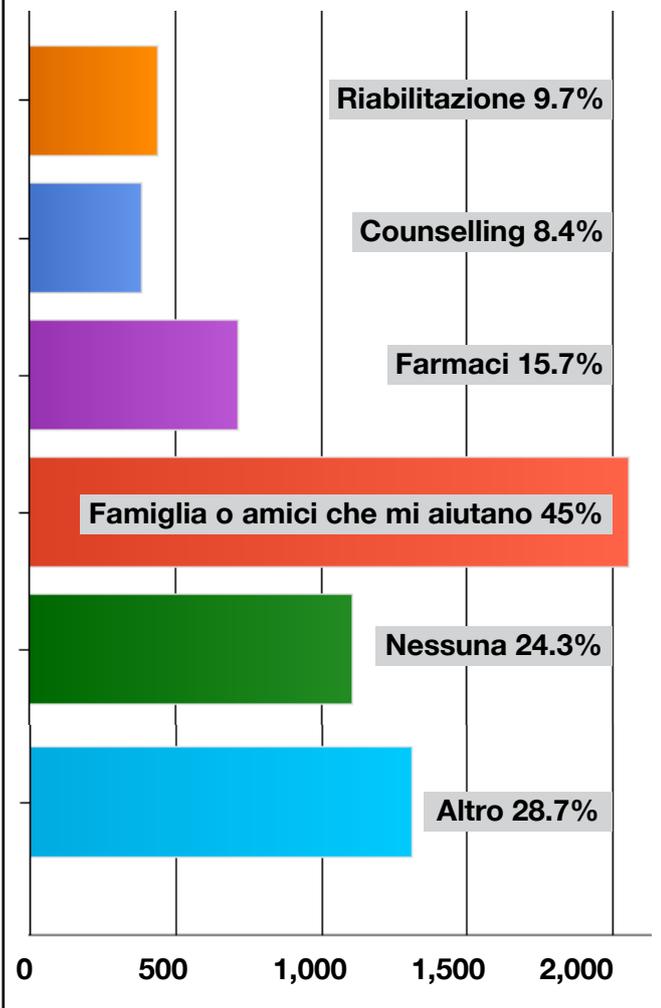
Agli intervistati è stato chiesto quali difficoltà cognitive pesino di più. Quello che la maggior parte ha scelto (73,7%) è la difficoltà a esprimersi in modo chiaro, ciò mette in evidenza alcuni dei difficili sintomi “nascosti” della SM in situazioni sociali o di lavoro.

“La famiglia è il miglior supporto ma anche loro ti guardano divertiti quando metti la scatola dei cereali in frigo.”

Molti degli intervistati (70,7% e 63,9%) segnalano la difficoltà di concentrazione e il ricordare.

Alla domanda su quali strategie utilizzino per affrontare i problemi cognitivi, la maggioranza risponde di essere aiutati dalla famiglia o dagli amici, ciò dimostra l'importanza del sostegno e della comprensione dei propri cari, ma anche il potenziale impatto di questi disturbi sulle relazioni.

In base alla tua esperienza, quali strategie sono più utili per affrontare le difficoltà cognitive?



“Penso che i problemi cognitivi siano l’aspetto più difficile della SM da accettare per i miei familiari.”

Va notato che quasi un quarto ha risposto di non avere strategie per risolvere le difficoltà cognitive, sottolineando l’impatto che questo sintomo - e le sue limitate opzioni di trattamento - può avere sulla qualità della vita.

Un gran numero di persone che hanno preso parte al sondaggio utilizza anche “altre” strategie per affrontare i problemi cognitivi. Tra queste, riposarsi, trovare il tempo necessario per fare

le cose con calma, utilizzare liste o smartphone per ricordare impegni o date importanti, sedersi vicino agli altri durante le conversazioni per ‘bloccare’ i rumori di fondo, ridurre il multi-tasking e concentrarsi su un solo compito, mantenere la mente occupata con le parole crociate o i giochi di numeri, utilizzare audiolibri, esercitarsi e mantenere il senso dell’humour.

“A volte trovo difficile esprimermi spontaneamente. Cerco solo di fare del mio meglio, ma posso suscitare molta ilarità.”

Agli intervistati è stato chiesto se i loro cari capiscono che la SM può influire sulle abilità cognitive - la metà ha risposto “a volte”, il 31,2% “no”, e il 18,7% “sì”; è quindi necessario aumentare la consapevolezza di questo sintomo.

“È difficile per amici e familiari capire che si tratta di un problema permanente perché alcuni giorni sono molto peggiori di altri.”

Alla domanda se avessero mai fatto test per i disturbi cognitivi, la maggioranza (54%) ha risposto “no”, il 34,4% “sì”, e il 11,6% “non so”.

Tra coloro che hanno partecipato al sondaggio, la maggior parte ha risposto di averlo fatto per proprio interesse, altri perché il test è stato parte di una valutazione per ricevere l’attestazione di invalidità, o parte di uno studio clinico.

In conclusione, il sondaggio ha evidenziato la necessità di aumentare la consapevolezza sulle difficoltà cognitive in familiari, amici, datori di lavoro e nel pubblico in generale.

Tra le persone con SM e gli operatori sanitari potrebbe anche essere aumentata la consapevolezza sulle strategie che possono essere utilizzate per ridurre al minimo l’impatto che le difficoltà cognitive hanno sulla vita quotidiana.

In India un workshop per le persone con problemi cognitivi correlati alla SM

Sheela Chitnis, Vice Presidente Nazionale, MS Society India

La MS Society in India (MSSI)

La MSSI, fondata nel 1985, è l'unica organizzazione in India che lavora per le persone con SM. Inizialmente, si pensava che la SM in India fosse rara ma ora i neurologi ritengono vi siano 90.000-100.000 casi. Abbiamo otto sedi a Mumbai, Delhi, Bangalore, Chennai, Hyderabad, Indore, Calcutta e Pune e un gruppo di supporto a Pondicherry. Dal 1996 abbiamo introdotto per le persone con SM un programma di fisioterapia domiciliare gratuita o altamente sovvenzionata e di terapia occupazionale, utile per conservare le capacità fisiche e psichiche.

Premesse al programma

Negli ultimi due decenni i problemi cognitivi legati alla SM sono diventati sempre più oggetto di interesse in tutto il mondo. Mentre oggi si ritiene che siano comuni, in passato questi problemi erano raramente discussi fra i nostri membri. Ciò significava non includerli nella valutazione clinica, e di conseguenza, il deterioramento cognitivo aumentava l'impatto della malattia sulla vita quotidiana e ritardava ulteriormente la sua cura.

In India abbiamo rilevato la necessità di ridurre il peso della malattia sulle persone con SM e su chi le assiste attraverso una tempestiva valutazione dei diversi fattori associati a una riduzione della qualità di vita. Dato che i disturbi cognitivi hanno un impatto diretto sulla qualità della vita e sulla capacità di lavorare, determinare le caratteristiche di queste difficoltà era necessario per migliorare la gestione complessiva della malattia nella popolazione indiana.

Obiettivi del programma

Obiettivi principali:

- Rendere le persone con SM e gli operatori

sanitari consapevoli dei problemi cognitivi;

- Sottolineare l'importanza della riabilitazione cognitiva tra i nostri neurologi, fisioterapisti, terapisti occupazionali e logopedisti.

Obiettivi secondari:

- Valutare i deficit cognitivi individuali e successivamente fornire misure di riabilitazione;
- Ridurre il divario di comunicazione tra il terapeuta e la persona relativamente ai problemi cognitivi;
- Implementare un sistema uniforme di valutazione e di cura per tutte le persone con SM registrate nell'organizzazione.

Sviluppo del programma

Nel 2011 una delle fisioterapiste associate alla sede di Mumbai, la dottoressa Darshpreet Kaur, ha ricevuto un prestigioso Du Pré Grant dalla Federazione Internazionale per intraprendere una formazione avanzata in riabilitazione cognitiva in Francia. Questo ci ha spinto a considerare in modo più attivo la riabilitazione cognitiva in tutta l'India.

Il primo passo è stato fatto nel mese di agosto 2011, quando la sede di Mumbai ha organizzato un workshop di un giorno condotto dalla dottoressa Kaur per persone con SM, caregiver, fisioterapisti, terapisti occupazionali e logopedisti. I partecipanti sono stati informati sui problemi cognitivi nella SM e sulle diverse tecniche di riabilitazione cognitiva con sessioni pratiche. Il successo di questo workshop ha fatto in modo che altre sedi in India seguissero l'esempio. Da allora sono stati organizzati altri seminari a Mumbai, Delhi, Chennai, Indore e Pondicherry. In ciascuno di questi eventi, le persone sono state valutate dalla dottoressa Kaur e hanno ricevuto



La dottoressa Darshpreet Kaur mentre lavora con uno dei partecipanti al workshop.

consigli su appropriate tecniche di riabilitazione cognitiva o sui modi per gestire i problemi cognitivi, giorno per giorno.

Esiti e risultati

La nostra motivazione deriva proprio dalle persone con SM - la loro risposta massiccia al workshop è stata una grande forza trainante. Ci teniamo in contatto con i partecipanti via e-mail, dando informazioni su ciò che si deve fare o non fare durante gli esercizi, o con link ai video sulle terapie visibili su YouTube. Tabelle di esercizi, progettate dalla dottoressa Kaur, sono inviate con le istruzioni complete. Cerchiamo di trovare tutti i modi possibili per stimolare le capacità cognitive delle persone con SM in India.

Promozione del programma

Per garantire che il maggior numero possibile di persone possa beneficiare del programma, prima di qualsiasi workshop o seminario, ciascuna sede si assicura di utilizzare tutti i mezzi di comunicazione. Le persone con SM sono informate con largo anticipo tramite telefono, e-mail e lettere. I terapisti vengono contattati e il programma è pubblicato sui social network.

Spese

In India i costi sono un fattore chiave limitante per tutti i programmi completi di riabilitazione. L'India è un paese a reddito medio-basso e non sorprende che anche la spesa per l'assistenza

Cerchiamo di trovare tutti i modi per stimolare le capacità cognitive delle persone con SM in India.

sanitaria sia piuttosto bassa. La diffusa mancanza di un'assicurazione sanitaria costituisce una delle difficoltà che le persone indiane con SM devono fronteggiare.

Per colmare questa lacuna, e per assicurare che a ciascuno sia data la possibilità di usufruire di tutte le possibili terapie disponibili, ogni sede della MSSI ha trovato soluzioni adeguate. Ad esempio, la sede di Mumbai offre 12 sessioni di riabilitazione al mese gratis e se sono necessarie sessioni aggiuntive, queste sono proposte a prezzi agevolati. Le altre sedi offrono sessioni terapeutiche a prezzi molto agevolati e si stanno facendo sforzi perché alcune siano totalmente gratuite. Durante queste sessioni, chiediamo che i terapisti si concentrino su tecniche di riabilitazione sia fisica sia psichica.

Limitazioni e suggerimenti per i programmi futuri

Il limite principale è trovare un numero adeguato di terapeuti con conoscenze specifiche sui problemi cognitivi della SM e la loro gestione. Se i partecipanti hanno problemi visuo-spaziali, le sessioni terapeutiche sono ancora più impegnative.

In futuro speriamo di formare un'équipe di esperti di riabilitazione capace di gestire tecniche di riabilitazione fisica e cognitiva. Puntiamo ad avere almeno due di questi terapeuti in ogni sede della MSSI. Oltre a sessioni di terapia, abbiamo in programma anche di inviare CD video a chi accede poco a Internet.

Per ulteriori informazioni sul programma si prega di contattare:

Dr Darshpreet Kaur presso
drdarshpreetkaur@gmail.com o
Mrs Sheela Chitnis, Vice Presidente
Nazionale, Presidente della sede di Mumbai
sheelachitnis26@gmail.com

Recensioni

www.stayingsmart.org.uk
UK MS Trust



Recensione di Nasheem Mehmood, membro del Comitato Esecutivo MSIF people with MS, India

Questo sito è ricco di informazioni e risponde a molte delle domande delle persone con SM. Penso che possa di sicuro aiutare ad affrontare i problemi cognitivi della malattia. La homepage aiuta con sezioni tematiche dedicate a specifiche difficoltà cognitive, per esempio “Non ricordo dove metto le cose”, che portano l’utente direttamente a una pagina sull’argomento, con suggerimenti pratici. Gli utilizzatori possono anche aggiungere i loro suggerimenti.

Mi piacciono molto i video delle persone con SM - sono molto esplicitivi e sono un ottimo modo per

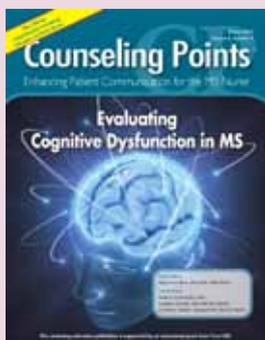
aiutare le altre persone. Sarebbe bello se ci fosse la possibilità di postare le proprie testimonianze per ricevere commenti di altre persone o di medici.

Il sito tratta i principali aspetti della vita quotidiana con problemi cognitivi e come superarli e riporta frequenti risposte alle domande.

Si possono visualizzare le pagine con caratteri e contrasto differenti, anche se avrei preferito la possibilità di avere il testo scritto in nero. Mi sarebbe anche piaciuto poter vedere tutte e sei le sezioni nella homepage senza dover cliccare su “more”, perché mi ci è voluto un po’ per capirlo; comunque una volta che si è in una sezione, i rimandi alle altre compaiono nella parte superiore, favorendo la navigazione.

L’interfaccia è gradevole, soprattutto dove vi sono immagini sul tema trattato - sarebbe utile che vi fossero immagini in ogni pagina.

L’opzione di integrare sul sito un blog potrebbe in futuro aiutare le persone che vogliono discutere i vari argomenti e condividere le proprie esperienze sugli aspetti cognitivi della SM.



Counseling Points™ - Evaluating Cognitive Dysfunction in MS
www.nxtbook.com/nxtbooks/dmg/MSCP_2012-04

Recensione di Francesco Pastore, Infermiere per la SM, Ospedale Madonna delle Grazie, Matera

Evaluating Cognitive Dysfunction in MS è un corso di formazione continua online sviluppato per gli

infermieri che si occupano delle persone con SM. Lo scopo è quello di fornire agli infermieri le conoscenze necessarie per riconoscere i primi segnali e sintomi della disfunzione cognitiva, valutarne l’entità e sviluppare strategie adeguate per la cura.

Il corso presenta prove scientifiche sull’impatto delle disfunzioni cognitive sulla qualità di vita delle persone con SM, il ruolo limitato della risonanza magnetica nel rilevare i cambiamenti cognitivi, l’impatto della terapia e il contributo di tecniche di *brain training*.

Facing the cognitive challenges of multiple sclerosis

Di Jeffrey Gingold
Seconda edizione,
2011, Demos Health

Recensione di
Colomba Politi, Italia



Questo libro è l'autobiografia di un uomo che ha iniziato il suo viaggio con la SM da "spettatore" e ha finito per esserne il "protagonista". Questa esperienza ha dato all'autore, Jeffrey Gingold, una visione completa di come la SM possa cambiare la vita. L'autore ha posto l'accento su come la SM possa compromettere le funzioni cognitive e su come queste siano spesso sottovalutate creando un'ulteriore frattura con la disabilità invisibile.

È un libro per le persone con SM che vogliono capire meglio come la malattia possa influire sulle diverse abilità cognitive come il pensiero e la memoria. Inoltre presenta il punto di vista di un paziente e una

spiegazione professionale per la famiglia o i medici che stanno cercando di capire questo aspetto.

L'autore ha utilizzato uno stile aneddotico per condividere le sue difficoltà cognitive legate alla SM, in modo da aiutare gli altri a riconoscere simili cambiamenti in se stessi, fornendo anche strategie e suggerimenti per vivere ogni giorno pienamente.

Leggendo questo libro si può avvertire l'energia di Gingold, il suo impegno e anche il suo coraggio nel condividere la sua personale esperienza con i disturbi cognitivi. Rappresenta una fonte di informazioni, conforto e ispirazione per le persone con SM che vogliono saperne di più su come le difficoltà cognitive possano cambiare la loro vita, sottolineando che l'esperienza di ognuno è diversa. I problemi cognitivi, per quanto invisibili, possono influenzare in modo significativo la vita delle persone con SM e delle loro famiglie. Utilizzando l'esperienza personale e le sue battaglie, Gingold ha voluto condividere le soluzioni trovate per se stesso.

Trovo che questo libro sia allo stesso tempo divulgativo e molto personale; lo consiglio alle persone con SM e a coloro che vogliono sapere di più sulla malattia.

Fornisce anche informazioni pratiche per persone che soffrono di deficit cognitivi, sottolineando la necessità di una comunicazione empatica e di consigli pratici.

Questo corso formativo usa un linguaggio chiaro e conciso e descrive globalmente i progressi compiuti nella diagnosi e nella cura delle disfunzioni cognitive nella SM. Il testo è strutturato in un formato logico e i contenuti sono completi.

Il corso è consultabile online, può essere scaricato e stampato, dunque è accessibile a utenti con esigenze diverse. Il formato Ntxbook è di ottima

leggibilità e il lettore può regolare la dimensione del testo e della pagina per facilitare la lettura. Contiene anche un breve quiz finale a scelta multipla in modo che l'infermiere possa testare la sua comprensione dei contenuti. L'unica criticità è che purtroppo Counseling Points™ è attualmente disponibile solo in inglese.

Questo strumento di formazione può contribuire a migliorare la qualità dell'assistenza infermieristica per le persone con SM promuovendo una migliore comprensione dei deficit cognitivi che possono essere facilmente fraintesi e sottovalutati.

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

Tel: +44 (0) 20 7620 1911
Fax: +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

MSIF è un'organizzazione benefica
no-profit registrata 501(c)(3) IRC nello
Stato del Delaware, USA, nel 1967.

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 l'abbonamento gratuito. **MS in focus** è disponibile per tutte le persone affette dalla SM del mondo.

Contribuisci al nostro lavoro per le persone con la SM nel mondo con una donazione al sito www.msif.org/donate

Abbonamenti

Entra nel sito www.msif.org/subscribe per ricevere una copia stampata o una email d'avviso per ogni nuova edizione.

Numeri precedenti

Il numeri precedenti riguardano vari temi correlati alla SM e sono disponibili gratuitamente. Scarica o leggi online al sito www.msif.org/msinfocus

Ringraziamenti

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

