

# MS *in focus*

Gennaio 2015

## Invecchiare con la SM



multiple sclerosis  
international federation

### 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](http://www.msif.org)

Contribuisci al nostro lavoro per le persone con SM nel mondo con una donazione al sito [www.msif.org/donate](http://www.msif.org/donate)

#### Immagine di copertina:

[istockphoto.com/sandramo](http://istockphoto.com/sandramo)



Tradotto da:  
Agenzia Zadig

Impaginazione:  
Teresa Burzigotti

ISSN 1478467x

© MSIF

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*.

#### **Editor and Project Leader**

Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Healthcare Professional and Client Programs, Italian Multiple Sclerosis Society, Genoa, Italy.

#### **Managing Editor**

Lucy Summers, BA, MRRP, Summers Editorial and Design, consultant for the Multiple Sclerosis International Federation.

#### **Editorial Assistant**

Silvia Traversa, MA, Project Coordinator, Department of Social and Health Research, Italian Multiple Sclerosis Society, Genoa, Italy.

#### **Editorial Board members:**

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

Guy De Vos, Member of the People with MS Advisory Committee, Member of the Editorial Board of *MS Link*, Belgian MS Society.

Sherri Giger, MBA, Executive Vice President, Marketing, National Multiple Sclerosis Society, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Medical Director, MS Australia.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, MS Nurse, Clinical Coordinator, Comprehensive MS Center of the Department of Neurology at the University of Pennsylvania Health System, USA.

Pablo Villoslada, Neurologist, Multiple Sclerosis Center, Department of Neurology, Hospital Clinic of Barcelona, Spain.

Nicki Ward-Abel, Lecturer Practitioner in MS, Birmingham City University, Birmingham, UK.



Questo numero di *MS in focus* è dedicato all'invecchiamento con la SM. Ci pare un tema appropriato perché la nostra rivista è nata 13 anni fa; non è certo "vecchia", ma nel corso degli anni si è costruita una sua storia. Varie innovazioni sono state introdotte dal primo numero dedicato al tema della fatica uscito nel 2003. Da allora, abbiamo pubblicato 23 numeri, tradotti in molte lingue, distribuiti in vari paesi e con un seguito di lettori crescente nel tempo. Dopo lunga riflessione, la MSIF ha annunciato che proseguirà le pubblicazioni con una serie di articoli monografici, ma con alcune modifiche significative, tra cui la periodicità trimestrale anziché semestrale, l'accessibilità esclusivamente online e la traduzione anche in arabo e spagnolo.

Come direttore di *MS in focus*, vorrei ringraziare i membri del Comitato di Redazione, del presente e del passato, che hanno contribuito al successo della rivista nel corso degli anni. Alcuni di loro continueranno a partecipare alla pubblicazione del nuovo formato.

Con questo ultimo numero della rivista nella sua veste attuale decade la mia funzione di direttore. Vorrei cogliere l'occasione per ringraziare tutte le persone con SM, i loro familiari, i professionisti sanitari e i ricercatori che hanno condiviso le loro esperienze, le loro sfide e i loro successi con noi. I loro contributi sono stati determinanti per il successo della rivista.

In linea con tutti i precedenti numeri di *MS in focus*, questa edizione ha coinvolto un gruppo internazionale di specialisti, con esperienza nella ricerca, nella clinica o nella cura personale nel campo dell'invecchiamento con la SM. Abbiamo cercato di coprire la vasta gamma di problemi che una persona affronta, convivendo negli anni con la SM. Ci auguriamo che questo numero sia fonte di conoscenza e di informazioni per i professionisti sanitari e per le persone con SM e le loro famiglie.

Saremo lieti di ricevere i vostri commenti.

Michele Messmer Uccelli, Direttore.

# Indice

Introduzione	4
Normali processi d'invecchiamento	6
Convivere con problemi di salute legati alla SM e all'età	7
Cambiamenti cognitivi ed emotivi	10
Comuni preoccupazioni dell'invecchiare con la SM	13
Autogestione	16
Cure palliative e SM	19
Risultati del sondaggio online	22
Domande e risposte	25
Intervista a Carol dal Guatemala	26
Organizzazioni che fanno parte di MSIF	27

Questo è l'ultimo numero di *MS in focus*. I numeri precedenti possono essere ancora scaricati gratuitamente dal sito [www.msif.org](http://www.msif.org). Si prega di inviare domande o commenti a [info@msif.org](mailto:info@msif.org).

## 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

Marcia Finlayson, Scuola di Terapia Riabilitativa, Queen's University, Kingston, ON, Canada

Tutti invecchiano, comprese le persone con SM. Eppure, fino a poco tempo fa, le ricerche sui problemi o le difficoltà dell'invecchiamento con la SM non erano frequenti, né era facile avere accesso alle risorse e ai servizi specificamente progettati per gli anziani con SM.

Sebbene la SM sia spesso descritta come una malattia tipica dei giovani e degli adulti di mezza età, circa il 10% delle persone che vivono con la SM ha più di 65 anni. Nonostante la percentuale sia relativamente bassa, le tendenze indicano un aumento dell'aspettativa di vita sia in generale sia delle persone con disabilità. Dunque il numero è probabilmente destinato a crescere nel tempo. In passato, si riteneva che la SM riducesse l'aspettativa di vita. Nel corso degli ultimi 40 anni, l'allungamento della vita nella popolazione generale e i miglioramenti nelle cure specifiche per la SM hanno determinato tempi di sopravvivenza medi più lunghi. Si è visto che la riduzione della speranza di vita delle persone con SM è associata ai casi di disabilità in stadio avanzato, decorso progressivo della malattia e relative complicazioni.

Forse a causa di questi cambiamenti, l'interesse e le domande sull'invecchiamento con la SM sono cresciuti nel corso degli ultimi 10-20 anni nella scienza di base, clinica e applicata come pure tra le persone che si occupano della gestione quotidiana della malattia e delle sue conseguenze (comprese le singole persone, le famiglie e coloro che prestano assistenza sanitaria). Questo numero di *MS in focus* riflette il crescente interesse per il tema dell'invecchiamento con la SM ed è un riconoscimento del fatto che debba essere dato spazio a questo importante aspetto della vita e della cura di una persona.

Vari fattori influenzano l'esperienza dell'invecchiare con la SM e in questo numero ne vengono affrontati

molti, comprese le preoccupazioni generiche sull'invecchiamento, la compresenza di altre malattie, l'autogestione, i cambiamenti cognitivi ed emotivi e la pianificazione della parte finale della propria vita.

Nell'esaminare ciascuno di questi temi, bisogna ricordare che una vasta gamma di cambiamenti legati all'età è normale per tutte le persone in misura maggiore o minore, a prescindere dal fatto di avere la SM. Ad esempio, con l'età è normale vi sia una riduzione della forza muscolare, una ridotta riserva cardiopolmonare e un'alterata termoregolazione. Inoltre, molti sintomi sperimentati da persone con SM (come dolore, stanchezza, depressione, cambiamenti cognitivi, disturbi visivi e perdite di mobilità) sono comuni nelle persone anziane, senza SM. I normali cambiamenti legati all'età e i sintomi della malattia si sommano nel determinare le difficoltà funzionali di un anziano con SM.

In confronto ai giovani, gli anziani (oltre i 65 anni) hanno maggiori limitazioni nel poter fare il bagno, nel vestirsi, nel lavarsi, nell'alzarsi dal letto, nel muoversi all'interno di una stanza, nell'assunzione di farmaci, nel fare acquisti e nel muoversi all'interno della comunità. Coerentemente con queste limitazioni, queste persone individuano come prioritarie, per mantenere il proprio stato di salute e benessere, esigenze come il trasporto, l'alloggio accessibile, l'assistenza domiciliare professionale, i programmi di benessere sociale, i servizi farmaceutici, i programmi di nutrizione e gli esercizi per il benessere fisico.

Diversi studi hanno esaminato le preoccupazioni delle persone con SM, dal loro punto di vista. In questo numero vengono riassunte alcune delle preoccupazioni più comuni tra gli anziani con SM. Tra queste, la diminuzione della mobilità, il diventare un peso per la famiglia e gli amici e il richiedere più cure.



©iStock.com/asiseeit

Nell'invecchiare le persone possono sperimentare altri problemi di salute, in aggiunta a quelli tipici della SM, e questo può aumentare le loro preoccupazioni: per esempio le malattie cardiache, il diabete o l'artrite. Queste altre condizioni sono dette comorbidità. In questo numero si discute anche di comorbidità comuni, del loro potenziale impatto e delle loro conseguenze. Sia i professionisti sanitari sia le persone con SM devono prestare attenzione alla possibilità di comorbidità per una cura completa.

Convivere con la SM, con o senza comorbidità, comporta trovare il modo di gestire sintomi variabili e di adattare abitudini e routine per continuare a impegnarsi in attività quotidiane significative.

L'articolo sull'autogestione in questo numero di *MS in focus* esamina le capacità critiche essenziali per avere un ruolo attivo nella propria salute. L'autogestione è importante per tutti, comprese le persone con SM. Tuttavia, lo sviluppo e l'utilizzo di capacità di autogestione possono essere particolarmente importanti quando le persone che invecchiano con la SM imparano a far fronte a difficoltà correlate sia alla malattia sia all'età. Alcune di queste difficoltà possono dipendere da problemi cognitivi ed emotivi associati all'invecchiamento

con la SM, come si vedrà più avanti. L'articolo conclusivo di questo numero definisce le cure palliative e si occupa dei problemi di fine vita che tutti devono affrontare. Nel trattare un argomento delicato, i principi delle cure palliative consentono di focalizzarsi molto bene su tutti gli aspetti di alta qualità assistenziale e di servizi per le persone anziane con SM: l'importanza della qualità della vita, del considerare la persona e la sua famiglia come tutt'uno, dell'assicurare scelta e controllo e favorire una comunicazione aperta.

Se ci si basa su questi principi in tutte le interazioni con anziani con SM e in ogni aspetto della cura - da quelli domestici e di comunità ai servizi ospedalieri e di lunga durata - si spera di ridurre le preoccupazioni, sostenere le famiglie e promuovere la qualità della vita e standard più elevati di servizi e assistenza.

Man mano che la nostra capacità di curare efficacemente la SM e i suoi sintomi migliora, le persone possono aspettarsi di vivere bene fino a tarda età. Con un crescente numero di anziani con SM, gli operatori sanitari devono considerare le interazioni tra cambiamenti correlati alla malattia e quelli dovuti all'età ed essere pronti ad affrontarle quando lavorano con gli anziani.

# Normali processi d'invecchiamento

## Pelle e peli

- Le ghiandole sebacee della pelle gradualmente producono meno sebo. La pelle diventa più secca e squamosa.
- La pelle diventa meno elastica, più sottile, più fragile e meno sensibile.
- La pelle può schiarirsi, ma apparire più macchiata e le macchie sono più comuni.
- La crescita delle unghie rallenta.
- Le unghie di mani e piedi diventano dure, fragili e spesse.
- I peli si diradano progressivamente su cuoio capelluto, zona pubica e ascelle.
- Con la riduzione di cellule pigmentate i capelli bianchi aumentano.

## Ossa e articolazioni

- La diminuzione dei livelli di calcio e di altri minerali riduce la densità delle ossa, rendendole più soggette a fratture.
- L'osteoporosi è più comune, soprattutto nelle donne dopo la menopausa.
- Alcuni articolazioni diventano più rigide e meno flessibili e i movimenti sono più limitati.
- Artrosi e artrite reumatoide sono più comuni.
- La compressione articolare, delle ossa della colonna e dei dischi intervertebrali può ridurre la statura di diversi centimetri.

## Muscoli e metabolismo

- In genere il corpo usa meno energia e il metabolismo rallenta.
- I cambiamenti ormonali producono più grassi corporei e meno massa muscolare.
- I muscoli perdono tono, forza e flessibilità.
- La debolezza muscolare comporta aumento della fatica e minor resistenza.
- La mobilità generale rallenta e diventa più limitata.
- I movimenti involontari, come i tremori, diventano più comuni.

## Cuore e polmoni

- La potenza di pompaggio del cuore diminuisce e il cuore è meno efficiente.
- I vasi sanguigni si irrigidiscono, causando affaticamento cardiaco, che può portare a maggior pressione sanguigna (ipertensione).
- Le irregolarità del ritmo cardiaco sono più comuni.
- La capacità dei polmoni diminuisce, diventano meno elastici e l'assunzione di ossigeno si riduce.

## Digestione

- L'appetito gradualmente si riduce.
- L'indigestione è più frequente.
- La stipsi è più comune e può associarsi ad emorroidi.
- Può insorgere il reflusso gastroesofageo, che produce sensazione di "bruciore".

## Controllo della vescica e minzione

- Il controllo della vescica s'indebolisce.
- Minore capacità di trattenere l'urina e minzione più frequente.
- Le infezioni alla vescica e alle vie urinarie sono più comuni.
- Negli uomini, la prostata aumenta di volume, e possono esserci problemi di minzione.

## Vista e udito

- Presbiopia - difficoltà nel mettere a fuoco oggetti vicini: per i più la necessità di occhiali da lettura.
- Declino della visione notturna, della nitidezza visiva e abbagli possono interferire con la vista.
- Possibile secchezza oculare.
- L'udito può diminuire: è più difficile sentire suoni ad alta frequenza e distinguere tra i suoni.
- Acufeni - anomali rumori persistenti nell'orecchio.
- I sensi dell'olfatto e del gusto gradualmente diminuiscono.

## Memoria e cambiamenti cognitivi

- La memoria a breve termine può diminuire.
- Alcune funzioni cognitive diventano meno efficienti.
- L'attenzione selettiva e divisa può ridursi.
- Il rischio di depressione aumenta.
- I tempi e la profondità del sonno notturno spesso si riducono.

Fonti: [www.webmd.com/healthy-aging/tc/healthy-aging-normal-aging](http://www.webmd.com/healthy-aging/tc/healthy-aging-normal-aging); [www.mayoclinic.org/healthy-living/healthy-aging/in-depth/aging/art-20046070](http://www.mayoclinic.org/healthy-living/healthy-aging/in-depth/aging/art-20046070); [www.who.int/ageing/publications/PPNormalAgeingfortoolkit.pdf](http://www.who.int/ageing/publications/PPNormalAgeingfortoolkit.pdf)

# Convivere con problemi di salute legati alla SM e all'età

Ruth Ann Marrie, Dipartimenti di Medicina Interna e di Scienze della Salute Pubblica, Università del Manitoba, Winnipeg, Canada

La SM colpisce più di 2,3 milioni di persone in tutto il mondo e molte persone con questa patologia soffrono anche di altri problemi di salute, come l'ipertensione o l'asma. Queste condizioni coesistenti sono chiamate "comorbidità". Le comorbidità si distinguono dai problemi di salute secondari e dalle complicanze, che sono problemi fisici e cognitivi che dipendono dalla SM. Per esempio, l'osteoporosi che insorge per la ridotta mobilità è una condizione secondaria. Le infezioni alle vie urinarie correlate alla vescica neurogena - legata a difetti nella trasmissione nervosa che controlla riempimento e svuotamento della vescica - sono complicanze.

È importante conoscere queste differenze, poiché gli approcci di cura non sono gli stessi. Se una situazione di comorbidità aggrava la fatica, gli operatori sanitari dovrebbero curare la comorbidità. Se una complicanza come un'infezione alle vie urinarie aumenta i sintomi, bisogna curare la complicanza e la vescica neurogena. Questo articolo si concentrerà sulle comorbidità.

## Comorbidità comuni nell'invecchiamento di persone con SM

Le comorbidità psichiatriche sono comuni per tutto il decorso della malattia. Durante la vita, metà delle persone con SM sviluppa una depressione; una persona su tre sviluppa ansia; il disturbo bipolare, anche se molto meno comune di depressione e ansia, colpisce circa una persona con SM su venti.

Anche le comorbidità fisiche sono comuni. Al momento della diagnosi di SM, quando la maggior parte delle persone è giovane, il rischio

di malattie come il diabete e l'ipertensione è basso. Con l'aumentare dell'età, aumenta l'incidenza delle comorbidità. A età più avanzata, le patologie più comuni nella SM sono quelle più comuni nella popolazione in generale. L'ipertensione colpisce più del 45 per cento delle persone con SM con più di 60 anni. Il colesterolo alto e le malattie respiratorie croniche, come l'asma o la bronchite, interessano più del 20 per cento degli ultrasessantenni affetti da SM. Il diabete e le malattie cardiache colpiscono più del 15 per cento, mentre le malattie autoimmuni della tiroide colpiscono fino al 10 per cento delle



©iStock.com/Casarsa

persone con SM. La maggior parte di queste patologie riguarda le persone con SM nella stessa percentuale di quelle senza SM.

### L'impatto delle comorbidità

Le comorbidità influiscono sulla SM in molti modi diversi. Si è visto che le comorbidità vascolari, come l'ipertensione, il colesterolo alto, il diabete e le malattie cardiache sono comuni.

In uno studio, i partecipanti con comorbidità vascolari hanno visto ridursi la capacità di camminare più rapidamente di quelli che non ne avevano. Circa la metà delle persone **senza** comorbidità ha avuto bisogno di un bastone per camminare entro 18 anni dai primi sintomi della SM. Ma la metà degli individui **con** comorbidità si è dovuta servire del bastone entro 12 anni dai primi sintomi. In un altro studio, le persone con SM che avevano livelli di

colesterolo più alti avevano più disabilità dopo due anni rispetto a quelle con livelli più bassi. Maggiori livelli di colesterolo sono stati associati anche a una maggiore contrazione del cervello.

Le persone con SM che sono depresse o ansiose sono meno propense a seguire le terapie modificanti la malattia come prescritto. La qualità della vita delle persone che hanno la SM è più bassa di quella delle altre persone e, con l'aumentare delle comorbidità, essa diminuisce. Questo è il caso di coloro che soffrono di depressione e ansia, ma anche di quelli con comorbidità fisiche.

In uno studio canadese condotto su scala nazionale, la qualità della vita è risultata inferiore nelle persone con SM che soffrivano anche di artrite, ipertensione, sindrome da stanchezza cronica o depressione. L'artrite, l'ipertensione e le malattie respiratorie



©iStock.com/OJO\_images

croniche meritano attenzione clinica poiché sono più frequenti col passare degli anni. La depressione è motivo di preoccupazione per tutte le età. Non è ancora noto se la cura delle comorbidità migliori la qualità della vita. L'effetto delle comorbidità sulla speranza di vita nella SM è poco noto.

## Considerazioni sulla gestione

Man mano che le persone con SM invecchiano e la malattia progredisce, la gestione dei sintomi è più importante. Poco si sa circa l'impatto delle comorbidità sulla gestione della SM. Generalmente, gli adulti con malattie croniche multiple presentano molti problemi con i farmaci. Coordinare l'assunzione di molti farmaci a orari diversi è difficile e assumere più di un farmaco può essere costoso. Questi problemi possono rendere difficile seguire le terapie come prescritto. Ciò, ovviamente, ne riduce gli effetti benefici.

La presenza di comorbidità nella SM può comportare difficoltà di gestione. Una persona con SM e comorbidità può presentare più problemi clinici contemporaneamente; oppure può manifestare un problema a causa di fattori diversi. Ad esempio, l'affaticamento può essere dovuto alla SM o a un'altra patologia, come un disturbo del sonno o una malattia della tiroide. Anche i sintomi correlati all'invecchiamento possono creare difficoltà. Ad esempio, vista ridotta e scarsa memoria sono sintomi comuni nella SM, ma anche normali in una persona che invecchia. A volte questi sintomi sono semplicemente i segni dell'età che avanza. Altre volte sono dovuti a comorbidità. Il peggioramento della vista in una persona anziana con SM potrebbe essere dovuto alla cataratta. Pertanto, è fondamentale identificare per ciascun sintomo eventuali cause alternative alla SM. Questo spesso richiede un coordinamento delle cure da parte delle diverse persone che si occupano dell'assistenza sanitaria.

È importante che le persone con SM continuino a essere seguite dal proprio medico di famiglia, poiché molte questioni legate all'invecchiamento non sono associate alla SM e possono essere meglio valutate e gestite da un medico generico, piuttosto che da un neurologo.

## Cura della SM e comorbidità

Esistono molti trattamenti per la gestione dei sintomi cronici della SM. Tuttavia gli studi clinici di queste cure spesso lasciano fuori le persone con comorbidità per motivi di sicurezza. Pertanto, a volte, non è noto se esse siano sicure, efficaci e ben tollerate anche in pazienti con comorbidità. In uno studio su un programma di gestione della fatica, i partecipanti con SM e diabete miglioravano più lentamente degli altri partecipanti. I trattamenti e gli obiettivi potrebbero richiedere variazioni quando è presente comorbidità.

Le cure utilizzate per la SM possono influenzare il rischio di comorbidità. Ad esempio, i corticosteroidi usati per le ricadute possono peggiorare il diabete. Con l'aumentare del numero di comorbidità, è più probabile che una persona con SM debba assumere più farmaci contemporaneamente. L'utilizzo di più farmaci aumenta il rischio di effetti collaterali e di interazioni farmacologiche. Alcuni farmaci possono abbassare la pressione sanguigna determinando svenimenti o vertigini. I tempi di reazione possono essere rallentati. Anche l'equilibrio può essere compromesso e possono verificarsi cadute.

## Conclusioni

La comorbidità è comune nella SM e aumenta di frequenza con l'età. Condiziona la progressione della disabilità, la qualità della vita e altri aspetti. Inoltre, può influenzare l'efficacia di alcuni trattamenti sintomatici, mentre aumenta la probabilità di assunzione contemporanea di più farmaci. Pertanto qualsiasi cambiamento di gestione della malattia proposto a una persona con SM deve essere inquadrato in un regime di cura completo.

# Cambiamenti cognitivi ed emotivi

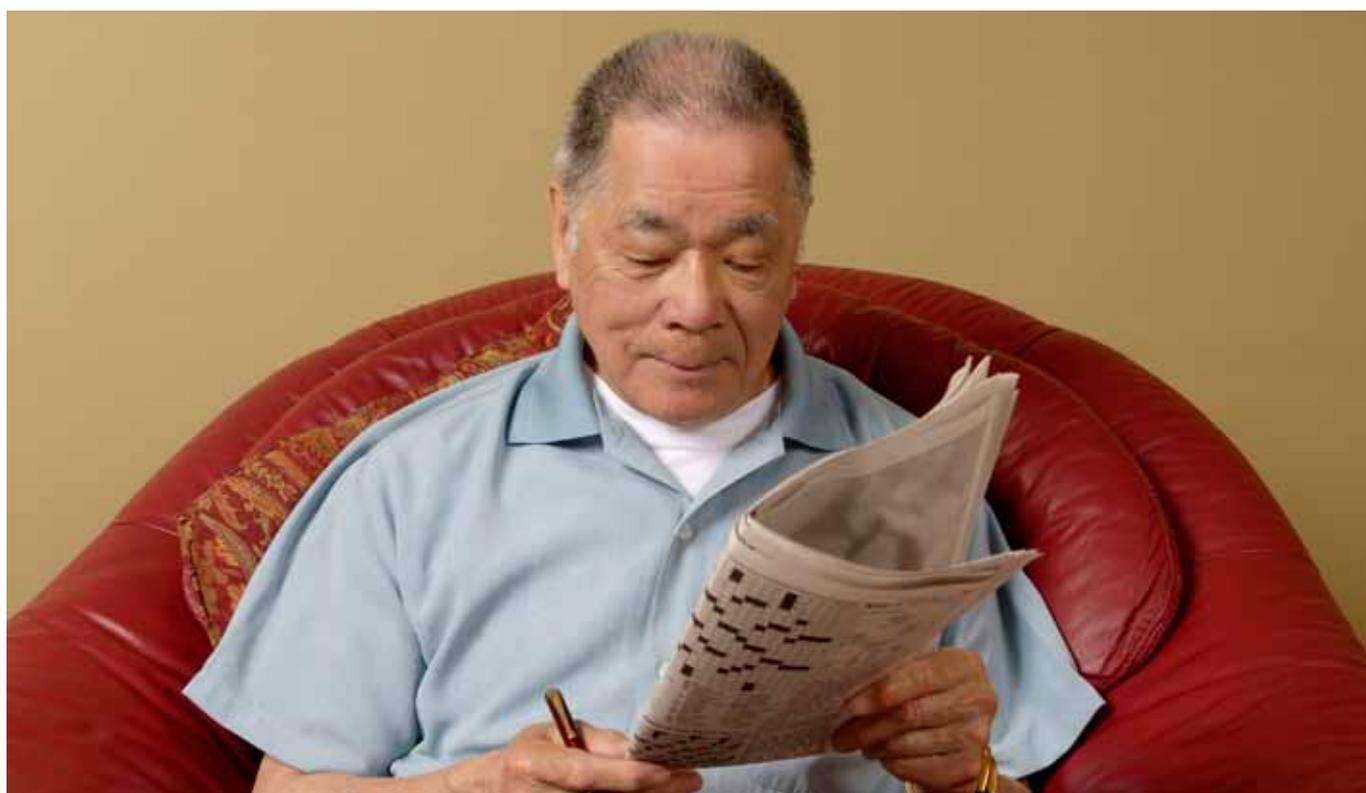
Margaret Cadden, Gray Vargas e Peter Arnett, Programma di Ricerca in Neuropsicologia della SM, Pennsylvania State University, University Park, PA, USA

La SM può modificare la durata della vita di circa 5-10 anni e la maggior parte delle persone cui viene diagnosticata giunge a un'età in cui si sperimentano anche le trasformazioni dovute all'invecchiamento.

Distinguere tra effetti della SM e cambiamenti legati all'età può essere difficile, dal momento che molti dei sintomi della malattia - tra cui stanchezza, dolore, depressione, cambiamenti cognitivi, disturbi della vista e difficoltà motorie - sono comuni nel normale processo di invecchiamento. Negli ultimi 15 anni, i ricercatori hanno cominciato a esplorare il rapporto tra invecchiamento e SM. In linea generale sono emersi due punti di vista. Il primo è che invecchiamento e SM siano due processi negativi che si aggravano a vicenda. Il secondo è che le persone, invecchiando, siano maggiormente in grado di gestire la malattia e i suoi sintomi.

## L'invecchiamento con la SM

Interessanti informazioni sono state raccolte da interviste a persone con SM sulla loro esperienza con l'invecchiamento. Uno studio ha mostrato che la maggior parte delle persone anziane con SM sente di invecchiare bene. Questa visione è stata attribuita alla saggezza acquisita, alle significative e consolidate relazioni e alla capacità di affrontare i cambiamenti che insorgono con l'età. Inoltre, molte persone in questo studio hanno riferito che l'essere più anziani rende più facile fronteggiare i sintomi, poiché la società ha minori aspettative sulla forma fisica e cognitiva degli anziani. Ad esempio, vi è minor richiesta per gli anziani di partecipare alle attività fisiche, come aiutare un amico a traslocare, o ad avere prestazioni cognitive elevate, come una memoria perfetta.



©iStock.com/nano

In uno studio a lungo termine si è scoperto come, col tempo, gli individui con SM percepiscono la malattia come più prevedibile poiché si sono abituati ai sintomi e alle reazioni del proprio corpo. Lo stesso studio ha rilevato come l'impegno sociale, l'accesso alle cure sanitarie, le abitudini di vita sane e l'indipendenza a casa fossero elementi critici per la qualità della vita in persone anziane con SM. In generale, gli studi suggeriscono che le persone che dicono di invecchiare bene con la SM abbiano processi mentali adattativi e sistemi di supporto adeguati.

### Le capacità cognitive

In uno studio specificamente orientato alle capacità cognitive, più della metà delle persone con SM tra i 45 e gli 88 anni ha riferito che le difficoltà cognitive interferiscono in qualche modo con la vita quotidiana. Sorprendentemente, le persone con difficoltà cognitive erano, in media, più giovani di coloro che non ne avevano, suggerendo che le difficoltà cognitive possano avere un impatto minore con l'età. In questo studio si è anche richiesto alle persone che prestano assistenza di valutare le capacità cognitive degli individui. Circa un terzo delle coppie caregiver-paziente era in disaccordo sulla presenza di difficoltà cognitive. Nella metà di questi casi era il caregiver a riferire difficoltà cognitive in un paziente che non li notava. È interessante osservare come, più lungo fosse il tempo dalla diagnosi, più probabile era la discrepanza. Questi risultati suggeriscono che nell'invecchiare gli individui con SM si abituino alle loro difficoltà cognitive e siano meno consapevoli. Questo studio ha mostrato anche che le persone con sintomi cognitivi avevano maggiori probabilità di essere depresse. Questo fa capire come si debba continuare a monitorare la depressione per tutta la vita delle persone con SM, poiché la relazione tra depressione e difficoltà cognitive nella SM è stata rilevata in numerosi studi. Ne tratteremo più avanti in questo articolo.

### Cambiamenti cognitivi con l'invecchiamento

Gli studi che utilizzano misurazioni neuropsicologiche delle capacità cognitive hanno mostrato come



©iStock.com/absolut\_100

queste cambino quando le persone con SM invecchiano. Uno studio su individui tra i 45 e gli 81 anni ha rilevato qualche forma di deterioramento cognitivo in quasi la metà del campione. Sono state rilevate maggiori compromissioni nella velocità di elaborazione delle informazioni, nell'attenzione e nell'apprendimento/memoria che non nelle funzioni esecutive (i processi mentali che aiutano a collegare l'esperienza passata con le azioni presenti, come la pianificazione, l'organizzazione e l'individuazione di soluzioni). Tuttavia, secondo una recente revisione, le capacità cognitive sembrano deteriorarsi più lentamente nella SM che non in altre malattie neurologiche, come il morbo di Alzheimer, caratterizzato da un decorso progressivo e di crescente disabilità.

Uno studio che analizzava la velocità di elaborazione mentale ha evidenziato che, sebbene le persone con SM mostrino una velocità di elaborazione minore rispetto alle persone senza SM, il rallentamento della velocità di elaborazione con l'età sia paragonabile a quello di chi invecchia senza SM. Questi risultati suggeriscono che chi ha la SM sia predisposto a sviluppare difficoltà cognitive nel corso della malattia, ma che il declino dovuto all'età sia simile a quello della popolazione generale.

## Invecchiamento e depressione

Sebbene la metà delle persone con SM sperimenti la depressione nella propria vita, pochi studi hanno esaminato la depressione in funzione dell'età nella SM. Almeno due studi suggeriscono che la depressione diminuisca con l'età. Il primo ha mostrato che, in un ampio campione di persone con SM, un'età relativamente giovane era associata a un maggior numero di sintomi della depressione. Un secondo studio ha rilevato che le persone più anziane con SM avevano un minor numero di sintomi di depressione rispetto ai giovani. Dopo aver esaminato i livelli di impotenza e di vulnerabilità psicologica nel loro campione, gli autori hanno concluso che la diminuzione della depressione riscontrata con l'invecchiamento non sia dovuta a differenze di pensieri o comportamenti, ma al fatto che i pazienti più anziani siano emotivamente meno reattivi.

Purtroppo, i risultati sull'invecchiare con la SM e depressione sono incerti, poiché almeno due studi recenti hanno evidenziato che i sintomi della depressione aumentano con l'età. È possibile che entrambi questi risultati siano validi, poiché la SM colpisce le persone in modo unico e può essere

più facile prevedere come fattori quali disabilità e capacità di fronteggiare i problemi (nota per essere correlata alla depressione) cambino con l'età. Per fortuna, la depressione nella SM non è inevitabile ed è altamente curabile.

## Conclusioni

Molte persone con SM riferiscono di reagire bene all'invecchiamento e attribuiscono questo a fattori come la familiarità con i sintomi, la maggiore saggezza acquisita, le attività e le relazioni gratificanti, le scelte di vita salutari, l'assistenza sanitaria accessibile e le ridotte aspettative della società. Anche se le difficoltà cognitive che riguardano la velocità di elaborazione, l'attenzione e la memoria sono presenti nella maggior parte degli anziani con SM, i tassi di declino sembrano essere simili a quelli di un invecchiamento sano.

Resta poco chiaro come i sintomi depressivi varino in funzione dell'età, poiché alcuni studi indicano che diminuiscono con gli anni e altri suggeriscono il contrario. Questi studi indicano che i sintomi depressivi potrebbero essere meglio spiegati da fattori quali la disabilità e la capacità di far fronte ai problemi.



# Comuni preoccupazioni dell'invecchiare con la SM

Mette Harpsøe Nielsen e Marianne Kjærem Nielsen, Associazione SM danese

Il numero di persone anziane con SM è destinato a crescere proporzionalmente alla popolazione generale. Oggi la percentuale di persone che vivono con la SM di età superiore ai 55 anni è stimata intorno al 28 per cento in Canada e al 30 per cento in Danimarca. La maggior parte di queste persone ha convissuto con la SM per più di 20 anni.

Vivere con la SM comporta molte difficoltà e preoccupazioni in tutte le fasi della vita. Invecchiare con la SM non è meno arduo, dato che la maggior parte delle persone deve adattarsi al progredire della disabilità, al fatto che i sintomi non si riducano più tra un attacco e l'altro e alle condizioni generali correlate all'età.

Una delle principali differenze tra le persone con SM che invecchiano e le altre è il crescente bisogno dell'aiuto altrui nella vita quotidiana e nelle attività sociali.

Le persone che invecchiano con la SM possono avere opzioni più limitate rispetto ai loro coetanei a causa di difficoltà fisiche o cognitive, che possono ridurre la libertà di agire come si vorrebbe giorno per giorno, e minare il senso di identità e di autostima.

*“Non sono solo le rughe! È l'intera vita a cui devo pensare in modo diverso. Le persone della mia età sono ancora forti. Spesso devo stare a casa, quindi ho bisogno di imparare nuove strategie e scoprire ciò che può essermi utile”. Anna 62 anni*



©iStock.com/Squarepixels

## Caratteristiche delle persone con SM di età superiore ai 55 anni

In passato, la ricerca sull'invecchiamento con la SM è stata limitata. Oggi le cose stanno mutando e cominciamo ad avere un quadro più chiaro di questo gruppo di persone rispetto sia a persone più giovani con SM sia a coetanei senza SM. Secondo recenti indagini, le persone con SM di età superiore ai 55 anni hanno queste caratteristiche:

- maggiore probabilità di avere una forma di SM secondariamente progressiva.
- maggiore probabilità di avere un livello di disabilità che necessiti dell'aiuto di caregiver e/o di un professionista sanitario.
- più probabilità di vivere senza un partner.
- più probabilità d'essere disoccupate o in pensione.
- minor probabilità d'essere impegnate in hobby e in attività all'aperto.
- maggior probabilità di avere problemi cognitivi e depressione.

## Perdita d'indipendenza e d'identità

La maggior parte delle persone con SM di età superiore ai 55 anni ha raggiunto la fase di disabilità e progressione definita secondariamente progressiva. Questo spesso significa che l'individuo richiede più aiuto e ha più dipendenza dagli altri.

Una recente indagine condotta dall'Associazione per la SM danese ha rilevato che il 64% degli ultrasessantenni con SM dipende dall'aiuto altrui. Un recente sondaggio canadese fornisce più o meno lo stesso risultato. La maggior parte di questo aiuto è prestato dal partner e/o dai familiari. Come dice Anna:

*“È difficile! Sono sempre stata così indipendente, è dura dipendere tanto dal proprio compagno... è andato in pensione presto, fa tutto in casa e si prende cura di me. Ho bisogno di lui in tutto...”.*

Il marito di Anna concorda:

*“Mi piacerebbe andare a trovare gli amici a Stoccolma per un paio di giorni, ma non posso lasciare Anna da sola”.*

L'aiuto dato da caregiver professionali è spesso in aggiunta a quello dei familiari e frequentemente comporta la cura personale e intima.

Nel sondaggio danese, il 28% delle persone con SM oltre i 60 anni riceveva un aiuto professionale, ma questo aiuto non sempre si svolge in maniera solidale. Anna dice:

*“Non mi sento riconosciuta come persona. L'altro giorno uno dei badanti ha chiesto all'altro: ‘Dobbiamo anche lavarle i denti?’. E io ero seduta lì accanto!”.*



Le esperienze di dipendenza legate all'invecchiamento con SM non sono solo dovute a problemi fisici, ma anche al deterioramento cognitivo.

Inoltre, le persone anziane con SM potrebbero doversi prendere a loro volta cura di familiari più anziani, come un genitore, o dover crescere i nipoti. Queste situazioni possono essere motivo di ulteriore preoccupazione, quando la persona deve fronteggiare la progressione della malattia o quando il sistema assistenziale è limitato.

### Cambiamenti cognitivi

I cambiamenti cognitivi e l'invecchiamento sono in genere strettamente correlati. Per le persone con SM, i cambiamenti cognitivi sono anche un sintomo diretto della malattia.

Le disabilità cognitive sono spesso sintomi nascosti, difficili da comprendere e gestire da parte di familiari e amici. I problemi cognitivi possono quindi essere una minaccia per le interazioni sociali quotidiane. Possono anche influenzare la capacità di gestire le attività quotidiane e molte persone con SM temono che ciò possa causare una perdita di indipendenza.

### Essere un peso

La preoccupazione più comune delle persone con SM in qualsiasi fase della malattia è la paura di diventare un peso per il partner e i familiari. Spesso esprimono il timore che la serenità e il benessere generale dei propri cari possano essere minacciati dai cambiamenti e dalle difficoltà determinati dalla SM.

Anche se molte persone con SM non arrivano al punto di una disabilità grave, l'impatto della malattia può ancora produrre cambiamenti radicali nello stile di vita e una crescente dipendenza dalle cure. L'indagine danese ha mostrato che tutte le persone con SM sposate ultrasessantenni dipendevano dai coniugi. I single con SM dipendono principalmente da servizi di cura professionali e molti ritengono che ciò limiti le loro attività sociali e la libertà.



©iStock.com/ArtMarie

### Invecchiare insieme

Alcuni dei comuni cambiamenti legati all'età sono simili a quelli causati dalla SM, come una minor energia, la debolezza, il dolore o vari tipi di problemi di mobilità. Una coppia che invecchia deve sapere che la salute può declinare e che il partner può non essere più in grado di prestare assistenza col passare del tempo. In questi casi, un sostegno professionale e i dispositivi di assistenza possono essere ancora più importanti. È fondamentale che le esigenze e il supporto del partner non siano dimenticati. Spazi e tempi riservati a sé o frequentare gruppi di sostegno per i familiari che prestano assistenza possono essere occasione per riprendersi e per socializzare.

### Conclusioni

Sapendo in anticipo che la malattia può, nel tempo, avere conseguenze di ampia portata su di loro e sulle loro famiglie, le persone con SM possono pianificare le nuove esigenze che vengono con l'età, sia per se stessi sia per coloro che prestano assistenza. Devono porsi la domanda "e se?" ed essere realistici su ciò che potrebbe accadere. Quando si pianifica si ha una maggiore sensazione di controllo e i potenziali impatti della malattia risultano meno minacciosi. Pensare all'invecchiamento con SM, trasformando le preoccupazioni in strategie per potenziali futuri bisogni, può aiutare le persone con SM e le loro famiglie a rimanere a galla.

# Autogestione

Tanaya Chatterjee, Memorial University, St. John's, Newfoundland, Canada  
e Michelle Ploughman, Recovery & Performance Laboratory, Facoltà di Medicina,  
Memorial University, St. John's, Newfoundland, Canada

Il trattamento della SM è complesso e spesso coinvolge molti professionisti, tra cui neurologi, urologi, infermieri, medici di famiglia, psicologi e fisioterapisti. Questo tipo di cura è definito “modello medico”. Il modello medico mira a fornire interventi basati sulla medicina come farmaci, attrezzature ed esercizi. Poiché la SM è spesso imprevedibile, è importante anche che le persone che ne sono affette acquisiscano la conoscenza di se stesse e della loro malattia per poter gestire la vita di tutti i giorni. Avere fiducia in se stessi e le competenze per coordinare tutti i fattori che influenzano la propria salute è la base dell'autogestione. Negli studi che hanno cercato di definire che cosa sia un sano invecchiamento con la SM, alcuni anziani hanno spiegato che ci hanno messo quasi 10 anni per capire la propria malattia. Tuttavia, una volta acquistata fiducia nel saper prevedere e gestire i sintomi, come la fatica o il dolore, sono stati in grado di affrontare meglio la malattia e di concentrarsi su altri aspetti importanti della loro vita - come l'essere genitori, nonni o professionisti. Molti di loro avrebbero preferito imparare prima a conoscere la propria malattia e ad acquistare fiducia in se stessi. L'autogestione si concentra sul fatto che conoscere la malattia e comprendere le emozioni e il ruolo nella famiglia e nella società aiutano le persone con SM a migliorare la qualità della vita. Avere controllo e capacità di autogestione danno sicurezza e ottimismo.

Le persone consapevoli e che si sanno autogestire possono anche rilevare nuovi sintomi o sintomi che non sono dovuti alla SM. Ad esempio, una persona con SM può notare un cambiamento nelle funzioni della vescica. Utilizzando strategie di autogestione è possibile notare che il cambiamento non sia usuale e segnalarlo all'infermiere o al medico.



©iStock.com/aydinmutlu

## Gli ingredienti dell'autogestione

L'autogestione è un concetto inizialmente sviluppato per aiutare le persone a convivere con patologie croniche come l'artrite, il dolore e il diabete. Alcuni principi possono essere utili anche per la SM. Un modello di autogestione ne definisce il compito di triplice natura:

1. gestire i sintomi medici; per esempio, assumere regolarmente i farmaci
2. gestire nuovi ruoli nella vita; per esempio, adattarsi al cambiamento e creare nuove attività con amici e familiari
3. gestire le emozioni; per esempio, riconoscere lo stress e la frustrazione e usare tecniche per il loro controllo, come la respirazione profonda o il distacco.

Questo modello delinea sei competenze fondamentali utilizzate nell'autogestione:

### **Problem solving**

Si tratta di identificare il problema, trovare potenziali modi per risolverlo e quindi scegliere la soluzione migliore. Ad esempio, qualcuno potrebbe trovare il cucinare in piedi molto faticoso. Utilizzando tecniche di *problem solving*, si possono proporre e poi provare alcune idee, come cucinare due pasti alla volta, provare ricette semplici o uscire a mangiare in determinati giorni della settimana.

### **Il processo decisionale**

Consiste nel determinare le priorità e poi decidere cosa deve essere fatto per gestire le attività quotidiane. Ad esempio, di fronte a una giornata molto intensa, si può fare una lista delle attività in ordine di priorità - voglio fare/devo fare - quindi rinviare ciò che ha bassa priorità.

### **Uso delle risorse**

Si tratta di organizzarsi per usare le risorse nel modo più efficiente possibile. Si può decidere di raggruppare faccende simili per risparmiare tempo, denaro ed energia. Per esempio, per fare esercizio fisico, si può raggiungere a piedi il negozio di alimentari, ma prendere l'autobus per tornare. Ci si può anche organizzare per risolvere alcuni problemi da casa, usando per esempio internet e l'*homebanking* invece che recarsi in banca.

### **Comunicare con i professionisti sanitari**

È un aspetto molto importante dell'autogestione. In uno studio che ha esaminato i fattori chiave per un invecchiamento sano con la SM, le persone anziane hanno spiegato che era più utile una comunicazione bidirezionale con chi li curava piuttosto che sentirsi semplicemente dire cosa fare. Prepararsi alle visite mediche, utilizzare un diario per tenere traccia dei problemi e registrare i risultati delle visite aiuta a prendersi carico della propria salute.

### **Agire**

Spesso agire è il passo più difficile. Ad esempio, è facile dire "Voglio mangiare meglio", ma questo non vuol dire metterlo in pratica. Dopo aver scoperto come la dieta possa essere migliorata e deciso di

correggerla, bisogna sviluppare nuove abitudini. Abbandonare vecchie abitudini e sostituirle con altre nuove è difficile! Può essere necessario concentrarsi regolarmente sul comportamento nuovo per riuscire a trasformarlo in un'abitudine.

### **Ritagliare le esigenze su di sé**

Significa cambiare le cose intorno a sé per soddisfare i propri bisogni con le risorse disponibili. Ad esempio, il sonno è molto importante, ma può essere necessario dormire in modo flessibile per gestire la stanchezza, per prendersi cura di un bambino o per lavorare fino a tardi. Si può quindi provare a organizzare il tempo per disporre di sonno extra quando è possibile. Ritagliare le esigenze su di sé permette di trovare diversi modi per gestire il tempo e verificarne l'efficacia con un infermiere o il medico.

### **L'autogestione si apprende o è innata?**

Le persone imparano ad autogestirsi o nascono con queste competenze? La risposta è probabilmente "sì" a entrambe le domande. Si possono apprendere le competenze e la fiducia in sé per autogestire la SM, ma disporre già di alcune tecniche è utile. Ad esempio, intuire i sintomi della SM è probabilmente molto facile per alcune persone. Sanno rilevare il cambiamento - per esempio il disagio in una zona inusuale - scegliere l'azione migliore e perseguire questa azione. Tuttavia questi passaggi possono anche essere appresi. Esistono corsi e strumenti per l'autogestione che possono insegnare a essere più consapevoli (vedi l'elenco alla fine di questo articolo).

### **Che cosa si può ottenere con l'autogestione?**

Un'autogestione efficace può costituire una sfida impegnativa che può comportare il superamento di diversi ostacoli insieme.

### **Negazione**

Ignorare un cambiamento di salute o una situazione preoccupante può ostacolare una persona con SM nell'adottare misure per gestire la situazione. Se si usano le tecniche di autogestione sopra descritte, si può analizzare il problema, pianificare un'azione e adottare misure per restare in buona salute. Ritardare l'azione allunga i tempi per trovare una soluzione.



A volte, pensando alla salute, ci concentriamo sulla salute fisica e ignoriamo quella mentale, ma sono altrettanto importanti. Tecniche di autogestione possono essere utilizzate per rilevare cambiamenti nel sonno o nelle abitudini alimentari e livelli di energia ridotti, così come i cambiamenti di umore, ma soprattutto emozioni come la disperazione. Anche parlare con un medico o un infermiere può aiutare.

### Pensiero autolesionista

I nostri pensieri sono collegati ai nostri comportamenti. Quindi un pensiero inutile porterà a un comportamento inutile. Ad esempio, ci si può concentrare su un singolo dettaglio negativo, soffermarsi solo su di esso e ignorare tutti gli aspetti positivi. Un altro esempio sono le affermazioni in cui si usa il “dovrebbe”. Questo accade quando si dice che le cose “dovrebbero” essere nel modo in cui si sperava o ci si aspettava, per poi sentirsi disperati o arrabbiati perché non è così.

### Preoccuparsi anziché riflettere

Pensare alla propria salute e ad altre questioni non significa rimuginarci su. Chiunque si preoccupi della propria salute deve stare attento. Con l'autogestione, si fanno passi oltre la semplice preoccupazione: si riflette sui sintomi, si riconoscono gli schemi, si comprendono i limiti e si pianificano alternative.

### Gestire altri problemi di salute quando si invecchia con la SM

Alcuni problemi di salute, come il cancro, le malattie cardiache e l'osteoporosi sono più comuni tra le persone anziane. La prevenzione e la gestione di queste patologie è importante per tutti, ma lo è particolarmente per le persone con una malattia come la SM. È importante effettuare uno screening di routine per tumori come il cancro al seno e al colon e prestare attenzione a sintomi insoliti. Di fatto, in uno studio su persone anziane con SM, i partecipanti hanno spiegato come fossero più preoccupati per i loro altri problemi di salute che non per la SM. L'utilizzo di tecniche di autogestione prepara le persone a identificare i problemi e ad agire per mantenersi in buona salute.

### Conclusioni

In sintesi, l'autogestione è parte di un programma complessivo, efficace a lungo termine, che coinvolge coloro che prestano assistenza sanitaria e mira ad aiutare le persone con SM a migliorare e a mantenere la propria salute e la qualità della vita. Ciò non significa diventare il medico di se stessi. Significa che, poiché ognuno è esperto della propria esperienza con la SM, si diventa interlocutori, piuttosto che destinatari, nella propria assistenza sanitaria.

### Utili risorse in rete

Siti web:

- <http://patienteducation.stanford.edu/research/> (Checklist e questionari sull'autogestione)
- <https://bc.selfmanage.org/onlinebc/hl/hlMain> (Programmi online di autogestione delle malattie croniche)
- <http://selfmanagementuk.org/what-self-management> (Autogestione nel Regno Unito)
- <http://www.mstrust.org.uk/information/publications/msandme/> (Vivere con la sclerosi multipla: guida all'autogestione)
- <http://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Health-Wellness> (Vivere bene con la sclerosi multipla/ Salute e benessere)

Applicazioni per smartphone:

- Multiple Sclerosis Self-Care Manager
- My Action Planner App

# Cure palliative e SM

Simone Veronese, Medicina Palliativa, FARO Onlus, Torino e Alessandra Solari, Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

## Definizione di cure palliative

Le cure palliative sono le cure che si prestano a una persona quando la sua malattia non risponde ai trattamenti e diventa fondamentale la gestione del dolore e di altri sintomi, e dei problemi psicologici, sociali e spirituali. L'obiettivo delle cure palliative nella SM è quello di ottenere una migliore qualità della vita per la persona e la sua famiglia, una volta che i sintomi non rispondono più in modo efficace ai farmaci e alle cure. Le cure palliative, poiché prendono in considerazione le esigenze a tutto tondo delle persone e delle loro famiglie e la loro partecipazione attiva nelle decisioni mediche, mirano anche a migliorare la qualità delle cure e a ridurre il ricorso a servizi di emergenza.

I cinque principi base delle cure palliative, da applicare da parte di tutti coloro che si occupano di assistenza primaria negli ospedali e in altri contesti, sono:

1. una particolare attenzione per la qualità della vita
2. un approccio a tutto tondo sulla persona, che tenga conto delle esperienze di vita e della situazione attuale
3. una cura che tenga conto della persona con la malattia terminale e di chi è importante per quella persona
4. il rispetto per l'autonomia e le scelte del paziente (compresi il luogo preferito di cura e l'accesso a cure palliative specialistiche)
5. l'enfasi su una comunicazione aperta e sensibile, estesa alla persona con la malattia e a chi le presta assistenza, professionista e non.

## Le cure palliative nelle malattie neurologiche

Le Linee Guida Nazionali per le Malattie a Lungo Termine includono i seguenti requisiti di qualità per le cure di fine vita: "Le persone negli stadi terminali





©iStock.com/quavondo

delle malattie neurologiche a lungo termine devono ricevere una gamma completa di cure palliative quando ne hanno bisogno per gestire i sintomi, ricevere sollievo dal dolore e soddisfare le loro esigenze personali, sociali, psicologiche e spirituali, in linea con i principi delle cure palliative”. Tuttavia la possibilità di offrire cure palliative a persone affette da malattie neurologiche progressive come la SM può incontrare molti problemi. Tra questi, è opportuno ricordare la lunga durata della malattia, la non prevedibilità del decorso o la presenza di condizioni fluttuanti; la possibile compromissione comportamentale e cognitiva; le cure multidisciplinari complesse, la gestione di speciali trattamenti/dispositivi (ad esempio, un sondino per la nutrizione artificiale o una pompa a rilascio di baclofene per la spasticità grave). La maggior parte delle persone con SM muore con, ma non per, la malattia.

Una soluzione per fornire cure adeguate a persone con esigenze così complesse e percorsi imprevedibili di fine vita è quella di trovare cure diverse in tempi

diversi durante la malattia e non concentrarsi solo sulle cure di fine vita. Le cure palliative potrebbero offrire opportunità durante la diagnosi, opzioni diverse quando la progressione della malattia espone le persone con SM e le loro famiglie a scelte difficili, essere un aiuto costante nel controllo dei sintomi e del benessere psicosociale e rappresentare una risorsa nota quando una persona con SM si avvicina alla fine della vita. Possono anche essere d'aiuto nel lutto di familiari coinvolti nella cura di una persona con SM.

Le cure palliative possono essere integrate ai servizi di neurologia e riabilitazione. Per tutta la durata delle malattie rapidamente progressive l'interazione tra neurologia e cure palliative è molto stretta, mentre è minore il coinvolgimento di specialisti della riabilitazione. Tuttavia la riabilitazione ha un ruolo importante nelle cure a lungo termine, spesso della durata di molti anni, quando la malattia progredisce più lentamente. Con l'aggravarsi della SM, la riabilitazione e le cure palliative spesso si sovrappongono.

## Cure permanenti per persone con SM

È difficile stimare l'aspettativa di vita nelle persone con SM per la variabilità tra individui e la natura imprevedibile della malattia. Le persone con SM avanzata potrebbero avere bisogno di cure palliative per decenni. I non professionisti forniscono un supporto essenziale e nelle fasi avanzate della malattia possono assumersi la responsabilità di soddisfare la maggior parte delle esigenze dei propri cari. Prendersi cura di una persona con SM può ridurre la qualità della vita e può influire sul lavoro e le finanze se la cura è necessaria per un lungo periodo. L'invecchiamento e altre malattie combinate con la SM possono influenzare sia la persona con la malattia sia chi se ne prende cura.

Recenti studi su adulti con SM in stadio avanzato e le persone che si prendono cura di loro e persone di nuova diagnosi mostrano motivi simili di preoccupazione. Tra questi il tempo insufficiente trascorso con professionisti sanitari, la mancanza di scambio di informazioni e la discontinuità della cura. Tuttavia, a differenza delle prime fasi della SM, non esistono trattamenti modificanti la malattia per le persone con SM in fasi avanzate. È quindi tanto più importante ottenere il riconoscimento appropriato, la

gestione dei sintomi e il coordinamento delle cure.

Prendere in considerazione cure dirette della malattia e terapie di supporto sin dal momento della diagnosi dovrebbe prevenire e curare i sintomi più efficacemente, così come può essere d'aiuto comunicare gli obiettivi di cura e pianificare.

## Conclusioni

Le cure palliative mirano in modo complesso a promuovere il benessere fisico e psicosociale di fine vita di una persona. Si tratta di un aspetto essenziale e integrante di tutta la pratica clinica, qualunque sia la malattia o lo stadio della sua progressione.

È importante indagare le preferenze per le cure future con sensibilità e nel momento opportuno per la persona con SM e la sua famiglia.

## Risorse utili:

- [www.mssociety.org.uk/ms-support/for-professionals/palliative-care](http://www.mssociety.org.uk/ms-support/for-professionals/palliative-care)
- [www.nationalmssociety.org/For-Professionals/Clinical-Care/Managing-MS/Continuum-of-Care/Palliative-Care](http://www.nationalmssociety.org/For-Professionals/Clinical-Care/Managing-MS/Continuum-of-Care/Palliative-Care)

## Pianificazione anticipata delle cure

È difficile per i servizi di cure palliative specialistiche lavorare nel contesto di culture e società in cui molti si trovano a disagio nel parlare della morte e del morire. Nel corso del tempo, la morte è diventata sempre più medicalizzata e istituzionalizzata. Tuttavia, la stragrande maggioranza delle persone con malattie che mettono a rischio la vita afferma che preferirebbe morire in casa. Nell'assistere le persone con SM, i familiari e i professionisti sanitari sono chiamati a condividere le decisioni sulla fine della vita e un'attenzione critica è fondamentale.

La pianificazione anticipata è l'essenza delle cure palliative. Rispetta gli obiettivi e i valori della persona e promuove uno scambio significativo e sincero tra la persona, i suoi cari e chi presta le cure.

Gli studi hanno dimostrato che le persone impegnate in questa pianificazione hanno maggiori probabilità di prendere decisioni in accordo con le loro preferenze e di ricevere una migliore assistenza sanitaria, alla fine della loro vita. Tuttavia, la pianificazione dovrebbe essere un processo flessibile e continuo, poiché la salute e le caratteristiche di un individuo cambiano sempre. Inoltre, la disponibilità di una persona a impegnarsi nella pianificazione può variare nel corso della malattia. È stato proposto un approccio in tre fasi per preparare le persone a un futuro processo decisionale, che comporta scegliere un delegato adeguato, specificare chiaramente valori e preferenze e stabilire un certo margine nelle decisioni da delegare secondo la complessità delle situazioni.

# Risultati del sondaggio online

1.948 persone di 70 Paesi hanno partecipato al nostro sondaggio sull'invecchiamento con la SM tra ottobre e novembre. I risultati completi si trovano sul sito [www.msif.org](http://www.msif.org)

Più di un terzo delle persone che hanno partecipato al sondaggio ha un'età compresa tra i 51 e i 60 anni, un quarto tra i 41 e i 50. La maggior parte sono donne (80%) e il 57% ha la SM recidivante-remittente, il 5% ha la forma progressiva-recidivante, il 22% la progressiva secondaria e l'11% la progressiva primaria. La maggior parte degli intervistati ha la SM da più di 20 anni (29%), in linea con il sondaggio.

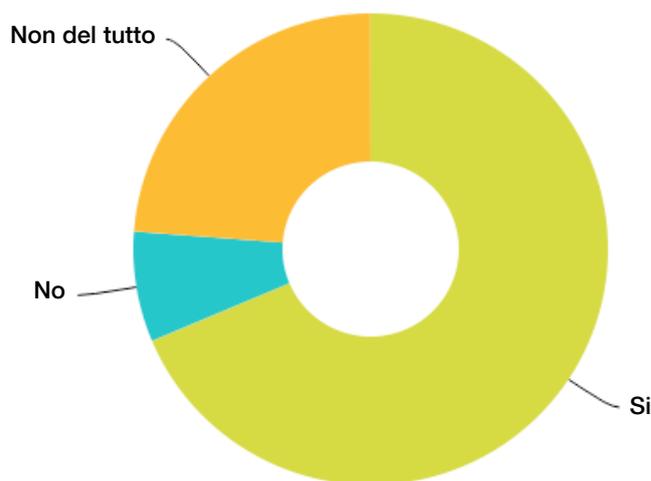
Alla domanda se la SM sia cambiata con l'età, il 69% ha risposto sì, il 24% non del tutto, e l'8% no.

## *"Fortunatamente, i 60 sono i nuovi 40".*

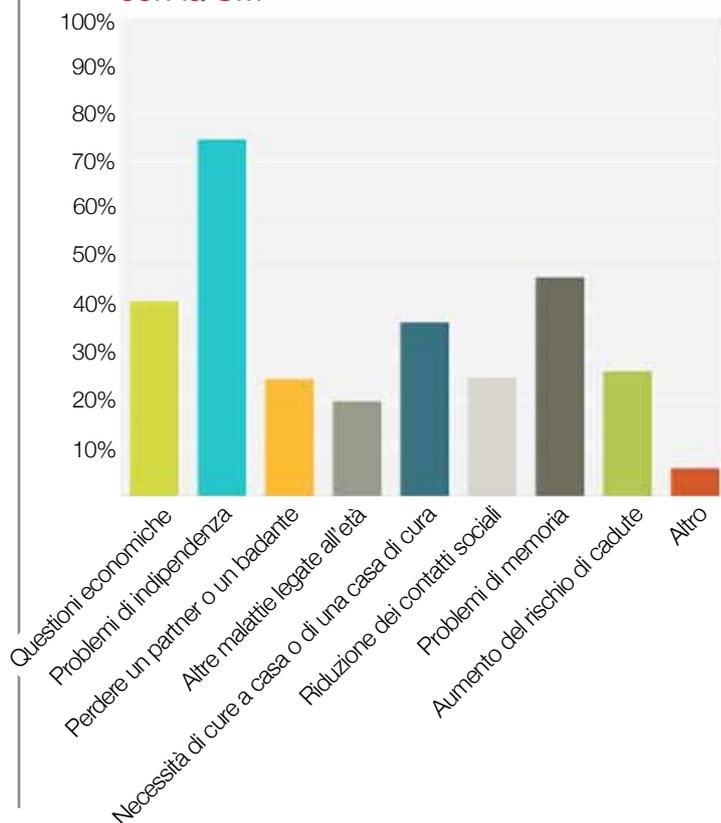
Agli intervistati è stato chiesto di individuare le tre principali preoccupazioni sull'invecchiamento con la SM. I tre quarti di coloro che hanno risposto hanno scelto questioni legate all'autonomia (diventare meno autonomi).

Gli intervistati provengono da Albania, Arabia Saudita, Argentina, Armenia, Australia, Austria, Bahamas, Barbados, Belgio, Bosnia-Erzegovina, Brasile, Canada, Cile, Cipro, Colombia, Croazia, Danimarca, Egitto, El Salvador, Estonia, Federazione Russa, Finlandia, Francia, Georgia, Germania, Grecia, Haiti, Hong Kong, India, Indonesia, Iran, Irlanda, Islanda, Israele, Italia, Kenya, Kuwait, Libano, Lussemburgo, Macedonia, Malesia, Malta, Marocco, Messico, Nepal, Norvegia, Nuova Zelanda, Paesi Bassi, Pakistan, Perù, Polonia, Portogallo, Puerto Rico, Regno Unito, Repubblica Ceca, Repubblica Dominicana, Romania, Serbia, Slovenia, Spagna, Stati Uniti, Sud Africa, Svezia, Svizzera, Territori Palestinesi, Trinidad e Tobago, Turchia, Ungheria, Uruguay, Venezuela.

## La SM è cambiata negli anni?



## Principali preoccupazioni dell'invecchiare con la SM



*“Cado spesso. Mi preoccupa l'idea che mio marito non sia lì a sostenermi.”*

*“Non essere in grado di fare ciò che fanno i nonni quando (si spera) avrò nipoti in futuro.”*

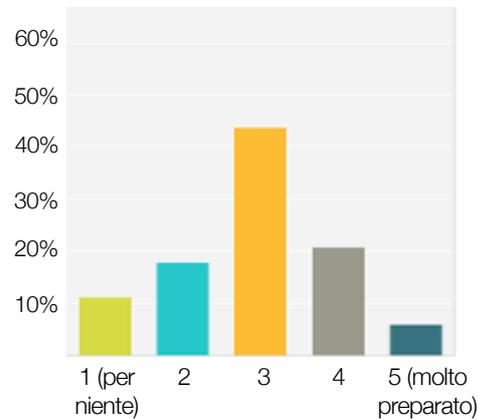
Alla domanda su come valutino il proprio impegno negli screening regolari tipici dell'età e non della SM - per esempio, pap-test, colonscopia, pressione sanguigna, mammografia o controllo della pelle, la maggioranza (32%) si ritiene molto diligente.

*“Il mio compagno è più preoccupato di me per la mia salute.”*

Agli intervistati è stato chiesto se si sentano pronti a invecchiare con la SM e solo una piccola percentuale si sente molto preparata.

Il 42% degli intervistati ha pensato di lasciare un

Quanto si sentono preparati gli intervistati a invecchiare con la SM



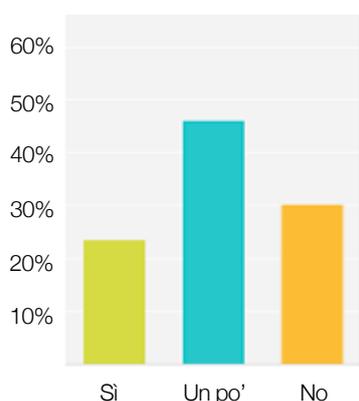
testamento o direttive anticipate, senza poi farlo. Circa un terzo ha già previsto queste scelte.

*“Ho fatto testamento, ma non ho lasciato direttive anticipate, né le ho prese in considerazione.”*



Circa la metà afferma di aver “abbastanza” preventivato economicamente l’invecchiamento, il 30% non l’ha fatto.

### Preparazione economica per l’invecchiamento con la SM



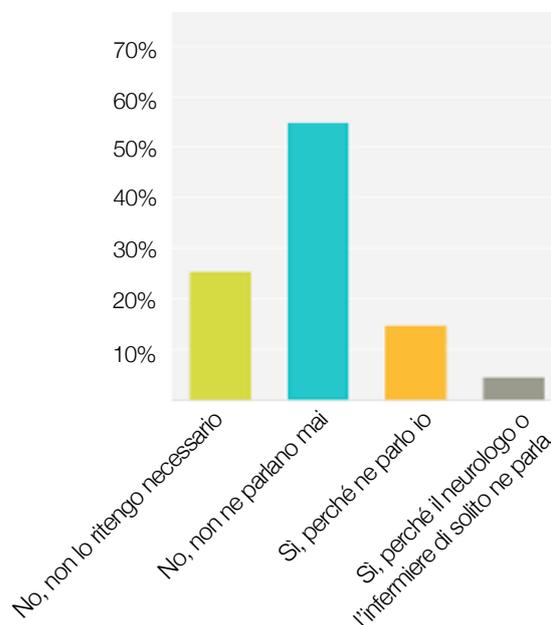
Circa un terzo degli intervistati ritiene che i propri professionisti sanitari siano informati circa l’invecchiamento con la SM. Un terzo ritiene che siano informati solo parzialmente o per niente.

*“Vedo la mia infermiera due volte l’anno, ma posso contattarla via e-mail o telefono, se/quando necessario. Poter parlare, fare domande è un prezioso supporto, mi fido più di lei che del mio neurologo!”*

Agli intervistati è stato chiesto se parlano dei problemi di invecchiamento con il neurologo, l’infermiere e altri professionisti sanitari. Più della metà non ne parla.

*“L’attenzione è sempre sulla mobilità, ma non è il mio caso. Ho problemi di dolore, fatica, vescica, cognitivi, di spasticità e di deglutizione. Sembro in gran forma. Ma mi sembra di avere 80 anni.”*

### Parlare di problemi di invecchiamento con i professionisti sanitari



©iStock.com/lostinbids

# Domande e risposte

**D. I miei primi sintomi risalgono a quando avevo 21 anni e ora ne ho 68. Un neurologo ha detto a mio marito che pochi anziani hanno sintomi evidenti della SM, il che porta i medici a pensare che forse alla fine la malattia si arresti da sola, lasciandoti con i danni residui e l'invecchiamento, ma nulla di nuovo. È vero che non ho sintomi discreti da forse 10 anni. Che cosa ne pensate?**

**R.** Non vi sono prove che la SM si arresti da sola dopo una certa età. Ciò che il neurologo ha detto a suo marito - che pochi anziani hanno una SM "attiva" - è probabilmente basato sul fatto che quelli più in là con l'età con una lunga storia di malattia più spesso si sono convertiti a una fase progressiva e hanno meno probabilità di sperimentare i classici attacchi di SM, come avviene per la SM recidivante-remittente. Sappiamo che in circa il 75% delle persone con SM recidivante-remittente la malattia tende a convertirsi alla forma progressiva dopo tre decenni. Può essere che lei abbia la fortuna di avere una forma molto lieve o addirittura benigna. Potrebbe essere utile parlare della sua situazione specifica con un neurologo.

**D. Ho la SM secondariamente progressiva e sto entrando in menopausa poiché alcune notti ho sudorazioni notturne. Ho sentito che ciò potrebbe influenzare me e i miei sintomi e sono preoccupata dato che non so cosa aspettarmi. Qualche consiglio?**

**R.** Sono stati realizzati solo piccoli studi sulla SM e la menopausa, ma suggeriscono che alcune donne sperimentino pochi cambiamenti o nessuno nella loro SM durante la menopausa, mentre per altre può essere una battaglia. Sebbene la menopausa non necessariamente porti a nuovi sintomi, la stanchezza può peggiorare e il 54% delle donne segnala un aumento di alcuni sintomi in questo periodo. Le ragioni non sono chiare, ma ha probabilmente a che fare con l'aumento della

temperatura corporea che la menopausa produce, specialmente per le vampate, anche a causa dei cambiamenti ormonali che si verificano con la riduzione dei livelli di estrogeni. Si ritiene che gli ormoni femminili abbiano un effetto neuroprotettivo nella SM e il 75% di coloro che poi utilizzano la terapia ormonale sostitutiva riporta un miglioramento dei sintomi. Aumenta anche il rischio di osteoporosi, soprattutto per le donne che hanno subito cicli ripetuti di steroidi e non possono fare esercizi con i pesi. Quindi è importante assicurarsi di avere un adeguato apporto di calcio, ridurre l'assunzione di alcol e fumo e fare esercizi per brevi periodi durante la giornata.

**D. Ho 66 anni e sono relativamente in buona salute, nonostante abbia la SM da 35 anni. Ho la fortuna di vivere vicino a un importante centro di ricerca sulla SM nella mia città. Ci sono sempre studi clinici in corso, ma mi è stato detto che la mia età mi esclude dalla partecipazione. Perché? C'è qualche speranza che in futuro persone anziane come me siano incluse in uno studio?**

**R.** Ogni studio clinico ha una serie di criteri di inclusione ed esclusione progettati per assicurare la misura dell'efficacia del farmaco e la sicurezza dello studio. Nell'invecchiare le persone con SM hanno spesso altri problemi di salute legati all'età, come insufficienze cardiache, diabete, ipertensione, problemi di vista e altri. Questo rende più difficile stabilire se si tratta di SM o altre malattie invalidanti. Rende anche più arduo stabilire quali sintomi siano effetti collaterali del farmaco oggetto di studio e quali invece problemi di salute sottostanti. Gli anziani spesso assumono altri farmaci non-SM, motivo di esclusione da uno studio, poiché le interazioni tra farmaci possono non essere note o interferire con i risultati. Con una nuova attenzione alla ricerca di trattamenti efficaci per le forme progressive di SM, gli studi futuri dovranno necessariamente estendere i limiti di età per l'inclusione, poiché le persone con SM progressiva sono spesso anziane.

# Intervista a Carol dal Guatemala

## Raccontaci di te

Mi chiamo Carol de León Reeves, ho 70 anni e vivo a Città del Guatemala, in America centrale. Vivo in una casa con mia figlia e tre dei miei nipoti. Il mio mestiere era la decoratrice d'interni. Sto ancora facendo piccoli lavori qui e là. Mi è stata diagnosticata la SM quando avevo 38 anni, quindi 32 anni fa, ma i sintomi risalgono a 37 anni fa.

## Agli inizi la malattia era diversa da come è oggi?

Al momento della diagnosi, mi creava problemi dalla vita in giù e non ero in grado di camminare. Non avevo il controllo della vescica. Avevo movimenti involontari delle gambe. Avevo dolori alle gambe e ai fianchi. Per muovermi usavo una sedia a rotelle. Circa sei anni dopo la diagnosi ho recuperato un po' di controllo delle gambe e ho iniziato a camminare di nuovo. Perdo ancora l'equilibrio, ma sono in grado di camminare. Quando esco di casa uso un bastone per aiutarmi. Ho ripreso il controllo della vescica. Circa 15 anni fa ho cominciato a vedere doppio e lampi di luce colorati. Ho anche iniziato a perdere l'udito. Per il resto, tutto sembra stabile.

## Quali sono gli attuali sintomi più fastidiosi e come li gestisci?

La visione doppia è oggi il sintomo più difficile. Quando capita mi siedo, chiudo gli occhi e li massaggio. Sento sensazioni di bruciore a chiazze sulla pelle nella parte inferiore delle costole davanti e dietro. La sensazione dura 2-3 ore, poi se ne va. Ho ancora problemi di equilibrio, ma mi sono abituata e uso il bastone per sostenermi.

## Hai altri problemi di salute oltre la SM?

Ho un'aritmia (il cuore batte con un ritmo irregolare o anormale).

## Hai fatto una pianificazione economica per il futuro visto che stai invecchiando con la SM?

Purtroppo no, non ho le disponibilità economiche per fare progetti per il futuro.

## È difficile per te distinguere tra problemi



Carol de León Reeves (davanti, al centro) con la sua famiglia

## di invecchiamento comuni e problemi legati alla SM?

Non sono sicura che la mia perdita di udito sia legata alla SM o meno.

## Pensi che l'aver la SM ti abbia creato limitazioni che altri anziani non devono necessariamente affrontare?

Non posso uscire di casa da sola o guidare la macchina. Devo contare sulla famiglia per un aiuto.

## Che cosa ti preoccupa di più dell'invecchiamento con la SM?

Onestamente, nulla mi preoccupa dell'invecchiamento con la SM. Ho imparato a convivere con la SM e a gestirla. Piuttosto che preoccuparmi, accetto la malattia e vivo una vita felice e produttiva. Avere e mantenere un atteggiamento positivo mi ha aiutato molto. Mi piace stare con la mia famiglia. Cerco ancora di mantenermi il più attiva possibile. La vita è preziosa e mi godo ogni minuto. Io so che Dio è con me e non c'è nulla contro di me.



Asociación Guatemalteca de Esclerosis Multiple fornisce informazioni e sostegno alle persone con SM e alle loro famiglie.

Contatti: [www.facebook.com/ASOGEMGT](http://www.facebook.com/ASOGEMGT) o e-mail [asogem2@gmail.com](mailto:asogem2@gmail.com)

# Le Organizzazioni della MSIF

**Argentina:** Esclerosis Múltiple Argentina  
info@ema.org.ar www.ema.org.ar

**Australia:** MS Australia  
info@msaustralia.org.au  
www.msaustralia.org.au

**Austria:** Multiple Sklerose Gesellschaft Österreich  
msgoe@gmx.net www.msgoe.at

**Belgio:** Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques/Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga  
ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be

**Brasile:** Associação Brasileira de Esclerose Múltipla  
abem@abem.org.br www.abem.org.br

**Canada:** MS Society of Canada/Société canadienne de la sclérose en plaques  
info@mssociety.ca www.mssociety.ca  
www.scleroseenplaques.ca

**Cipro:** Cyprus Multiple Sclerosis Association  
multipscy@cytanet.com.cy  
www.mscyprus.org

**Danimarca:** Scleroseforeningen  
info@scleroseforeningen.dk  
www.scleroseforeningen.dk

**Estonia:** Eesti Sclerosis Multiplex'i Ühingute Liit  
post@smk.ee www.smk.ee

**Finlandia:** Suomen MS-liitto ry  
tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi

**Francia:** Ligue Française contre la Sclérose En Plaques  
info@lfsep.asso.fr www.lfsep.com

**e** Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques  
fondation@arsep.org www.arsep.org/

**Germania:** Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.  
dmsg@dmsg.de www.dmsg.de

**Grecia:** Greek Multiple Sclerosis Society  
info@gmss.gr www.gmss.gr

**India:** Multiple Sclerosis Society of India  
homssofindia@gmail.com  
www.mssocietyindia.org

**Iran:** Iranian MS Society  
info@iranms.org www.iranms.ir

**Irlanda:** MS Ireland  
nfo@ms-society.ie www.ms-society.ie

**Islanda:** MS-félag Íslands  
msfelag@msfelag.is www.msfelag.is

**Israele:** Israel MS Society  
agudaims@netvision.net.il  
www.mssociety.org.il

**Italia:** Associazione Italiana Sclerosi Multipla  
aism@aism.it www.aism.it

**Latvia:** Latvijas Multiplas Sklerozes Asociacija  
lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

**Lussemburgo:** Ligue Luxembourgeoise de la Sclérose en Plaques  
info@msweb.lu www.msweb.lu

**Malta:** Multiple Sclerosis Society of Malta  
info@mssmalta.org.mt  
www.mssmalta.org.mt

**Messico:** Esclerosis Múltiple México  
emmex-org@hotmail.com  
http://emmex-ac.blogspot.com

**Norvegia:** Multipel Sklerose Forbundet I Norge  
epost@ms.no www.ms.no

**Nuova Zelanda:** MS Society of NZ  
info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz

**Olanda:** Stichting MS Research  
info@msresearch.nl www.msresearch.nl

**Polonia:** Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego  
biuro@ptrs.org.pl www.ptrs.org.pl

**Portogallo:** Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla  
spem@spem.org www.spem.org

**Regno Unito:** MS Society of Great Britain and Northern Ireland  
info@mssociety.org.uk  
www.mssociety.org.uk

**Repubblica Ceca:** Unie Roska česká MS společnost  
roska@roska.eu www.roska.eu

**Romania:** Societatea de Scleroza Multipla din România  
office@smromania.ro  
www.smromania.ro

**Russia:** The All-Russian MS Society  
pzlobin@yahoo.com  
www.ms2002.ru or http://ms2002.ru/

**Slovacchia:** Slovenský Zväz Sclerosis Multiplex  
szsm@szm.sk www.szm.szm.sk

**Slovenia:** Združenje Multiple Skleroze Slovenije  
info@zdruzenje-ms.si  
www.zdruzenje-ms.si

**Spagna:** Asociación Española de Esclerosis Múltiple  
aedem@aedem.org www.aedem.org  
**and** Esclerosis Múltiple España  
info@esclerosismultiple.com  
www.esclerosismultiple.com

**Sud Corea:** Korean Multiple Sclerosis Society  
kmss2001@gmail.com www.kmss.or.kr

**Svezia:** Neuroförbundet  
info@neuroforbundet.se  
www.neuroforbundet.se

**Svizzera:** Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft  
info@multiplesklerose.ch  
www.multiplesklerose.ch

**Tunisia:** Association Tunisienne des Malades de la Sclérose en Plaques  
ATSEP@topnet.tn  
contact@atseptunisie.com  
www.atseptunisie.com

**Turkia:** Türkiye Multipl Skleroz Derneği  
bilgi@turkiyemsderneği.org  
www.turkiyemsderneği.org

**Ungheria:** Magyar SM Társaság  
smkozpont@albatct.hu  
www.smtarsasag.hu

**Uruguay:** Esclerosis Múltiple Uruguay  
emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy

**USA:** National MS Society  
www.nationalMSSociety.org

# 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](http://www.msif.org)  
[info@msif.org](mailto:info@msif.org)

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

Con un Comitato Editoriale internazionale, un linguaggio di facile accesso, **MS in focus** è disponibile per tutte le persone con SM nel mondo.

Contribuisci al nostro lavoro per le persone con SM nel mondo con una donazione al sito [www.msif.org/donate](http://www.msif.org/donate)

## **Numeri precedenti**

Il numeri precedenti riguardano vari temi correlati alla SM e sono disponibili gratuitamente. Scarica o leggi online nel sito [www.msif.org/msinfofocus](http://www.msif.org/msinfofocus)



## **Ringraziamenti**

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