

MS *in focus*

Numero 10 • 2007

● Dolore e SM



multiple sclerosis
international federation

Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla

La MSIF guida il movimento globale per la SM stimolando la ricerca a comprendere e trattare questa malattia e migliorando la qualità di vita delle persone con SM. Per svolgere questa missione la MSIF si avvale della insostituibile collaborazione delle associazioni nazionali, di professionisti in campo sanitario e della comunità scientifica internazionale.

I nostri obiettivi sono:

- sostenere lo sviluppo di associazioni nazionali per la sclerosi multipla;
- divulgare conoscenze, esperienze e informazioni su questa malattia;
- patrocinare a livello globale la comunità internazionale;
- stimolare la ricerca a comprendere, trattare e curare la sclerosi multipla.

Visitate il nostro sito web www.msif.org

Immagine di copertina:

Bardi Rosman Koodrin

Ideato e prodotto da

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE
UK

+44 (0)1223 477411

info@cpl.biz

www.cpl.biz

ISSN1478467X

© 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*.

Comitato Editoriale

Responsabile di redazione e Capo progetto

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

Direttore esecutivo Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, Vicepresidente Programmi Clinici, Associazione Nazionale Sclerosi Multipla Usa.

Direttore editoriale Lucy Hurst, BA, MRRP, Direttore Informazione e Comunicazione, Federazione Internazionale Sclerosi Multipla.

Assistente editoriale Chiara Provasi, MA, Coordinatrice Progetto, Dipartimento Servizi Sociali e Sanitari, Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Genova.

Membro Responsabile del Comitato Medico e Scientifico Internazionale Chris Polman, MD, PhD, Professore di Neurologia, Free University Medical Centre - Amsterdam, Olanda.

Membri del Comitato Editoriale

Martha King, Direttore Pubblicazioni, Associazione Nazionale Sclerosi Multipla - USA.

Elisabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Direttore Medico, The Nerve Centre, Sclerosi Multipla - Australia (NSW/VIC).

Nicole Murlasits, Capo redattore di Neue Horizonte, Associazione SM - Austria, membro del Comitato Internazionale Persone con Sclerosi Multipla.

Izabela Odrobińska, Presidente, Associazione SM - Polonia, membro del Comitato Internazionale Persone con Sclerosi Multipla.

Dorothea Pfohl, RN, BS, MSCN, MS, Infermiera, Coordinatore Clinico, Centro interdisciplinare per la SM - Dipartimento di Neurologia, Sistema Sanitario dell'Università della Pennsylvania - USA.

Paul Van Asch, Direttore di Fisioterapia, Centro Nazionale Sclerosi Multipla - Melsbroek, Belgio.

Nicki Ward-Abel, Assistente universitario - cattedra in SM, University of Central England - Birmingham, UK.

Editoriale



Il dolore è un sintomo molto comune nella SM, ma chi deve convivere ne risente in ogni ambito della vita: lavoro, svaghi, umore, lati piacevoli del vivere.

Il fatto che in tanti abbiano risposto alla nostra indagine online (pagine 24-25) relativa a questo problema dimostra quanto il dolore e i suoi effetti influiscano sulla vita delle persone con SM. È impressionante notare che oltre il 90% dei pazienti sostenga di non ottenere completo sollievo dal dolore nemmeno con la terapia. Questo evidenzia un'area di intervento che richiede particolare attenzione da parte di medici e ricercatori.

Spesso i medici non riconoscono le caratteristiche cliniche del dolore e alcuni pazienti hanno difficoltà a trovare le parole giuste per descriverlo. Le scale di valutazione del dolore, tra l'altro, si fondano su resoconti soggettivi condizionati da vari fattori che rendono difficoltoso determinare gravità e impatto del dolore sulla vita.

Il dolore si presenta spesso insieme ad altri sintomi - depressione, spasticità, difficoltà motorie - determinando l'importanza di una valutazione complessiva della SM. Un'ulteriore complicazione nasce dal fatto che i pazienti con SM possono essere affetti anche da altre malattie, il che rende diagnosi e trattamento del dolore particolarmente ostici. Va comunque considerato che, in alcuni casi, gli effetti collaterali degli antidolorifici sono penosi tanto quanto il dolore e questo ne limita un impiego ottimale.

Un dolore non trattato o non sufficientemente trattato, considerando la significativa influenza sulla qualità di vita, può avere conseguenze che trascendono la gestione dei sintomi. Il coinvolgimento del gruppo di curanti, della persona con SM e della sua famiglia è fondamentale per l'identificazione, la valutazione e la scelta del trattamento più idoneo.

Ci auguriamo che questo numero di *MS in focus* chiarisca alcuni aspetti relativi a diagnosi e gestione del dolore, diventando utile risorsa per chi, anche tra il personale sanitario, ancora non ha compreso il forte impatto del dolore.

Michele Messmer Uccelli, direttore

Indice

Il dolore legato alla SM	4
Prevalenza, classificazione e misurazione del dolore	8
Il dolore neurogenico	11
Dolore e la qualità di vita	14
Interventi psicosociali promettenti per il dolore	16
La cannabis come antidolorifico nella SM: cosa c'è di vero?	19
Domande e risposte	21
Intervista: convivere con la SM e il dolore	22
L'indagine sul dolore	24
Recensioni	26

Il prossimo numero di *MS in focus* tratterà l'argomento Cellule staminali e rigenerazione nella SM. Inviare le vostre domande e lettere via mail a michele@aism.it o per posta a Michele Messmer Uccelli presso l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, via Operai 40, 16149 Genova.

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. Le informazioni fornite in *MS in focus* non intendono sostituire il consiglio, le prescrizioni e le raccomandazioni del medico o di altro professionista sanitario. Per informazioni specifiche e personalizzate consultate il vostro medico. La Federazione Internazionale non approva, sostiene o raccomanda specifici prodotti o servizi, ma fornisce informazioni per aiutare le persone a prendere decisioni autonome.

Il dolore legato alla SM

Heidi Wynn Maloni, PhD, RN, Veterans Affairs Medical Center, MS Center of Excellence East, Washington, DC - USA

Il dolore non è un sintomo che in genere si associa alla sclerosi multipla. Tuttavia i risultati di ampi studi internazionali suggeriscono che, al contrario, sia un fattore chiave della malattia. Occorre perciò che tutti, pazienti e loro familiari, conoscenti, membri delle associazioni ed esperti, riconsiderino il dolore e il suo impatto sulla vita delle persone con SM. Queste ricerche hanno infatti evidenziato che il dolore si manifesta in almeno due terzi dei pazienti in una qualche fase della malattia. Esso può essere un sintomo precoce o, addirittura, il sintomo di esordio. Può essere il più debilitante o limitante, e spesso non è trattato in modo adeguato, associandosi a depressione, ansia e affaticamento.

Il dolore nella SM è un fatto nuovo?

Che il dolore potesse essere un sintomo associato e associabile alla SM era già noto nel 1800, quando Jean Martin Charcot lo descrisse come sintomo riscontrabile in pazienti con una condizione neurologica denominata sclerosi insulare. Nel 1853 il neurologo francese Trousseau osservò invece che il dolore era di tipo epilettico, cosa che portò gli scienziati a trattarlo con anticonvulsivanti o farmaci antiepilettici. Per arrivare a definire incidenza, prevalenza e caratteristiche del dolore nella SM è stato necessario attendere gli anni '80, grazie ai risultati

su ampi studi di popolazione condotti in Europa e Nordamerica. L'associazione con altri sintomi e le implicazioni psicologiche sono, invece, acquisizioni ancora più recenti.

Perché si può provare dolore nella SM?

Il dolore è un sintomo che nella SM può dipendere sia dalla distruzione della mielina nel sistema nervoso centrale sia dalle conseguenze della disabilità. La mielina è una sostanza lipidica che ricopre i neuroni cerebrali e le fibre nervose motorie e sensitive allo scopo di aumentare la velocità della conduzione nervosa. Se il dolore deriva direttamente dalla distruzione o alterazione della conduzione viene detto neurogenico, perché ha origine nel sistema nervoso centrale. In alcuni testi viene usato anche il termine neuropatico, ma non c'è attualmente accordo sul vocabolo più appropriato per definirlo.

Il dolore viene invece detto nocicettivo quando parte dai recettori del dolore (detti nocicettori) di ossa, muscoli e altre parti del corpo, che segnalano l'esistenza di un danno tessutale che può essere conseguenza della malattia stessa.

Può per esempio dipendere da alterazioni muscolari che, nella SM, derivano da debolezza

"Studi su gruppi di pazienti con SM in tutto il mondo hanno evidenziato che circa due terzi di loro prova dolore nell'arco della vita".

muscolare o posture scorrette. Camminando in maniera anomala le articolazioni, sollecitate in modo innaturale, possono causare dolore. Uno degli effetti collaterali degli steroidi è il depauperamento osseo, ma di solito non riguarda la SM perché richiede somministrazioni limitate. L'immobilità può causare una perdita di densità ossea, solitamente indolore a meno che causi una frattura. È dolore nocicettivo anche quello provocato da ulcere e piaghe da decubito, conseguenza dell'immobilità che costringe il paziente allettato a mantenere la stessa posizione.

Come si manifesta il dolore neurogenico nella SM?

Il dolore neurogenico è descritto come continuo e costante o spontaneo e intermittente, ma può avere diversi livelli di gravità. Uno studio condotto in Nordamerica ha evidenziato che, circa la metà di coloro che provano dolore, lo definisce continuo e forte. Il dolore intermittente e spontaneo è invece percepito come trafittivo, simile a una pugnalata o a una scossa elettrica e spesso è evocato da stimoli che di solito non causano dolore, come contatto o peso delle coperte, masticazione o vento gelido.

Il dolore neurogenico, descritto come costante, è invece percepito come bruciore, formicolio e morsa dolente e pulsante. Spesso peggiora di notte, in seguito a variazioni di temperatura e con l'esercizio fisico.

Come può essere trattato il dolore nella SM?

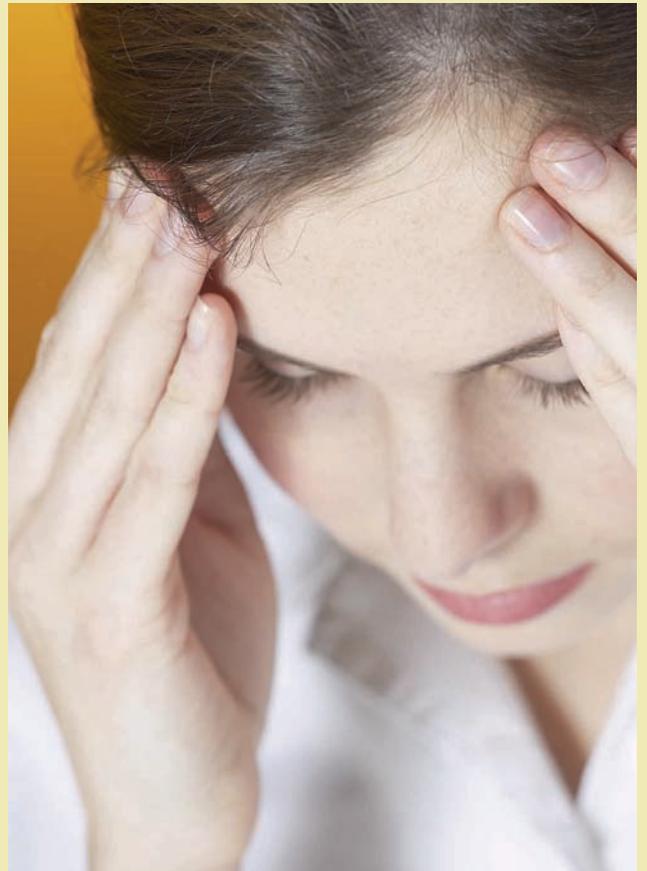
Il dolore è un sintomo soggettivo che può essere descritto solo da chi lo prova. Tuttavia variazioni dell'umore e alcune difficoltà a svolgere le attività quotidiane come dormire, lavorare o divertirsi possono dare la misura di quale impatto abbia il dolore.

Un'attenta valutazione del tipo e della causa del dolore è essenziale per scegliere il trattamento più adatto, che può essere medico, psicologico, fisico o chirurgico. Tuttavia, il dolore è un fenomeno complesso che richiede un approccio multidisciplinare e l'intervento

di professionisti esperti appositamente formati.

Farmaci

Quando la causa del dolore è di origine nervosa vengono prescritti farmaci che regolano i neurotrasmettitori eccitatori o aumentano quelli inibitori. Nella SM si utilizzano antidepressivi e oppioidi che aumentano i livelli di neurotrasmettitori in grado di minimizzare il dolore, mentre come modulatori si ricorre agli anticonvulsivi (vedi tabella a pagina 7) e agli antiaritmici che attenuano la scarica nervosa delle fibre eccitate.



Le sindromi dolorose più comuni nelle persone con SM includono:

- mal di testa (più frequente che nel resto della popolazione)
- dolore bruciante continuo delle estremità
- mal di schiena
- spasmi tonici dolorosi (crampi o dolore da stiramento)

Spasmi tonici dolorosi o spasticità sono conseguenze secondarie nella SM, dove il dolore è sintomo della malattia e non causa, come per il dolore neurogenico. Se il dolore dipende da disabilità, come per dolori scheletrici o muscolari significativi o per infezioni e ulcere cutanee, si somministrano antispastici, analgesici o antibiotici. L'uso di farmaci per il controllo del dolore nella SM deve bilanciare rischi e benefici; potenziali effetti collaterali vanno riconsiderati nel corso del trattamento in termini di impatto sulla qualità di vita di ognuno.

Strategie comportamentali

I meccanismi comportamentali per controllare il dolore includono rilassamento, meditazione, esercizi di immaginazione e distrazione, ipnosi e biofeedback. Impegnarsi in lavori e attività sociali, partecipare a gruppi di supporto, mantenere il buon umore sono strategie efficaci per ridurre il dolore che, generalmente, risulta più forte in persone senza occupazioni o confinate in casa.

Trattamenti fisici

Il dolore può essere ridotto anche grazie ad agenti fisici, come caldo, freddo e pressioni o a terapie:

esercizi, massaggi, agopuntura, yoga, tai chi e stimolazione nervosa transcutanea (TENS - Transcutaneous Nerve Stimulation). Queste tecniche e terapie sono spesso omesse, ma andrebbero considerate fin dalla comparsa del dolore.

Trattamenti chirurgici

Gli interventi per il controllo chirurgico del dolore vengono considerati quando tutte le altre opzioni hanno fallito. Alcune tecniche come il blocco nervoso regionale sono reversibili e sicure, mentre la neurochirurgia con rizotomia e cordotomia o la radiochirurgia con Gamma Knife sono efficaci ma rischiose.

Conclusioni

Oggi il dolore è considerato un sintomo frequente dovuto alla malattia o alle sue conseguenze. Il trattamento del sintomo dipende dai meccanismi che sottendono la percezione dolorosa. Le ricerche mirano a migliorare la comprensione dei meccanismi del dolore nella SM e il suo trattamento efficace. Gli articoli successivi forniranno ulteriori informazioni su esperienza e trattamento del dolore nella SM.



Nella TENS una corrente elettrica a basso voltaggio è inviata attraverso elettrodi ai nervi dell'area dolorante. Questa invia al cervello un segnale che interferisce con segnali dolorosi

Farmaci usati per il trattamento dei dolori più frequenti nella SM

Farmaci	Uso	Effetti collaterali
<i>Farmaci anticonvulsivanti</i>		
Carbamazepina	Nevralgia del trigemino	Sonnolenza Vertigini Difficoltà di coordinazione
Gabapentin	Dolore disestesico	Vertigini Difficoltà di coordinazione Affaticamento
Clonazepam	Dolore disestesico	Sedazione Vertigini
Lamotrigina	Spasmi tonici dolorosi Nevralgia del trigemino	Vertigini Visione offuscata Difficoltà di coordinazione Insonnia
Fenitoina	Dolore disestesico Spasmi tonici dolorosi Nevralgia del trigemino	Vertigini Nausea Insonnia Movimenti oculari involontari Difficoltà di coordinazione Difficoltà di linguaggio Confusione
Pregabalin	Dolore neuropatico	Vertigini Sonnolenza
<i>Anti-depressant drugs</i>		
Amitriptilina	Dolore disestesico	Bocca secca Visione offuscata Sedazione Ritenzione urinaria
<i>Steroidi</i>		
Metilprednisolone e prednisolone	Neurite ottica	Gusto metallico in bocca Aumento della frequenza cardiaca Vampate di calore Variazioni di umore Disturbi del sonno
<i>Farmaci antispastici (rilassanti muscolari)</i>		
Baclofen	Spasmi tonici dolorosi	Debolezza Sonnolenza Vertigini
Tizanidina	Spasmi tonici dolorosi	Sonnolenza Bocca secca

Nota: i farmaci che compaiono in questa tabella non sono stati necessariamente approvati per l'uso nella SM, ma ci si è riferiti alle indicazioni d'uso fornite dal produttore. Adattata dall'Australian MS Nursing Manual, 2004.

Prevalenza, classificazione e misurazione del dolore

Brenda Stoelb, PhD, e Dawn M Ehde, PhD, Multiple Sclerosis Rehabilitation Research and Training Center, Department of Rehabilitation Medicine, University of Washington School of Medicine, Seattle, Washington - USA

In passato medici e studiosi consideravano la SM una malattia "non dolorosa", tuttavia non tutti i pazienti erano d'accordo. Le ricerche condotte nell'ultimo decennio hanno chiarito che nella SM il dolore è purtroppo molto comune. Una volta riconosciuto il problema, l'attenzione e le ricerche hanno cominciato a focalizzarsi anche sul dolore in questa malattia.

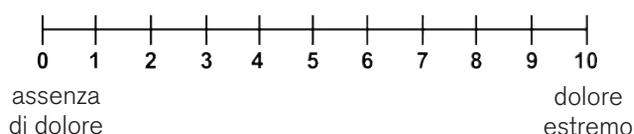
Prevalenza del dolore

Mentre varie indagini riportano una frequenza di dolore che oscilla dal 28% fino al 90%, la grande maggioranza degli studi indica che ovunque dal 43 all'80% delle persone con SM accusa dolore legato alla malattia. Questa variabilità si spiega col fatto che gli studi di ricerca usano fonti differenti per reperire i partecipanti (per esempio pazienti

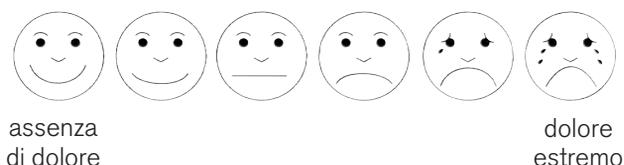
Gli strumenti per misurare il dolore

Per determinare la strategia di trattamento ottimale del dolore con SM è necessario procedere a un'attenta valutazione di tutte le caratteristiche dei sintomi presenti.

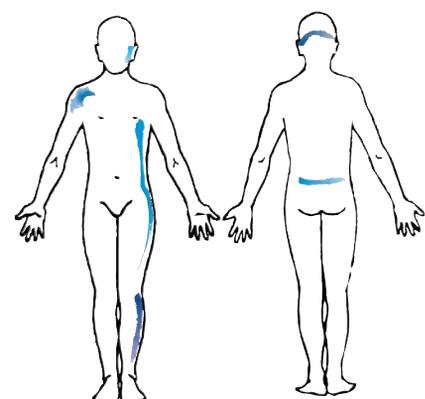
Scala numerica



Scala analogica visiva



Mappa corporea del dolore



viene usata per localizzare il dolore dovuto alla SM

sia ricoverati sia ambulatoriali) e metodi diversi per la loro selezione (detta "campionamento"). Secondo alcuni studi europei e almeno uno statunitense, problemi di dolore possono essere più frequenti e acuti in persone affette da SM che nella popolazione generale.

Classificazione del dolore associato alla SM

L'Organizzazione Mondiale della Sanità classifica le sindromi dolorose come nocicettive o neurogeniche (o neuropatiche). Il dolore nocicettivo si ha quando i recettori per il dolore di ossa, muscoli o altri tessuti corporei vengono attivati stimolando l'appropriata risposta fisiologica che viene trasmessa a livello cosciente, avvertendo l'individuo di un danno tissutale e suscitando una serie di risposte fisiologiche e comportamentali coordinate, come il ritrarsi rapido della mano da qualcosa che scotta. Il dolore neurogenico parte invece da una lesione o disfunzione primaria del sistema nervoso centrale, non fornisce vantaggi biologici (come l'avvertimento del caso precedente) ma causa stress e sofferenza. Dal punto di vista clinico il dolore può essere bruciante, penetrante, dare allodinia (sensazione dolorosa in risposta a stimoli non dolorosi)

e/o iperalgesia (sensazione dolorosa esagerata in risposta a stimoli dolorosi). Nella SM, alcuni tipi di dolore possono perdurare a lungo, altri sono intensi ma di breve durata; tuttavia molti pazienti li sperimentano entrambi.

Misurazione del dolore associato alla SM

Medici e ricercatori sono soliti misurare una serie di caratteristiche del dolore associato alla SM. L'intensità del dolore indica il grado di male avvertito e si valuta chiedendo all'interessato quanto è stato intenso o forte in un arco di tempo, su una scala di valori che va da 0 a 10, dove 0 corrisponde all'assenza di dolore e 10 al dolore più forte che riesce a immaginare. Una scala di questo tipo è detta "numerica" (vedi pagina 8), ma si possono utilizzare anche scale analogiche visive e verbali. Le scale visive sono rappresentazioni grafiche

"Problemi di dolore possono essere più frequenti e acuti in persone affette da SM che nel resto della popolazione".

Domande che l'operatore sanitario potrà farti per comprendere meglio la tua percezione del dolore:

- dove è localizzato il dolore? In quale parte del corpo?
- quanto dura?
- con che frequenza si presenta?
- come descriveresti il dolore che provi? (Ricorda che può essere utile utilizzare parole descrittive come bruciante, penetrante, ecc.)
- quanto è intenso il dolore? (Nel valutare l'intensità potrebbe esserti utile ricorrere a scale analogiche visive o di altro tipo come quelle indicate a pag. 8)
- il dolore ti limita nello svolgimento delle tue attività come lavorare, avere una vita sociale, dedicarti ad attività piacevoli o alla cura della casa?
- c'è qualcosa che può migliorare o peggiorare il dolore?
- quanto il dolore influenza la tua vita quotidiana? (Nel valutare l'impatto del dolore potrebbe esserti utile ricorrere a scale analogiche visive o di altro tipo come quelle indicate a pag. 8)
- che valore daresti alle tue attuali terapie nel ridurre il dolore? (Nel valutare l'efficacia di un trattamento potrebbe esserti utile ricorrere a scale analogiche visive o di altro tipo come quelle indicate a pag. 8)

sulle quali la persona può indicare intensità e forza del dolore. Su una linea orizzontale dove un'estremità indica l'"assenza di dolore" e l'altra "il massimo dolore pensabile", il paziente può collocare la propria sensazione. Nelle scale verbali viene invece presentata una serie di parole che descrivono vari livelli di intensità del dolore e il paziente deve scegliere quella che meglio corrisponde alla sua percezione

È poi importante stabilire dove una persona sente male (*localizzazione del dolore*), e come lo percepisce (*qualità del dolore*). Di solito la valutazione avviene chiedendolo in modo diretto. Una persona con SM potrebbe per esempio sentire un dolore alle gambe, mentre un'altra potrebbe percepire un dolore trafittivo e fugace al volto.

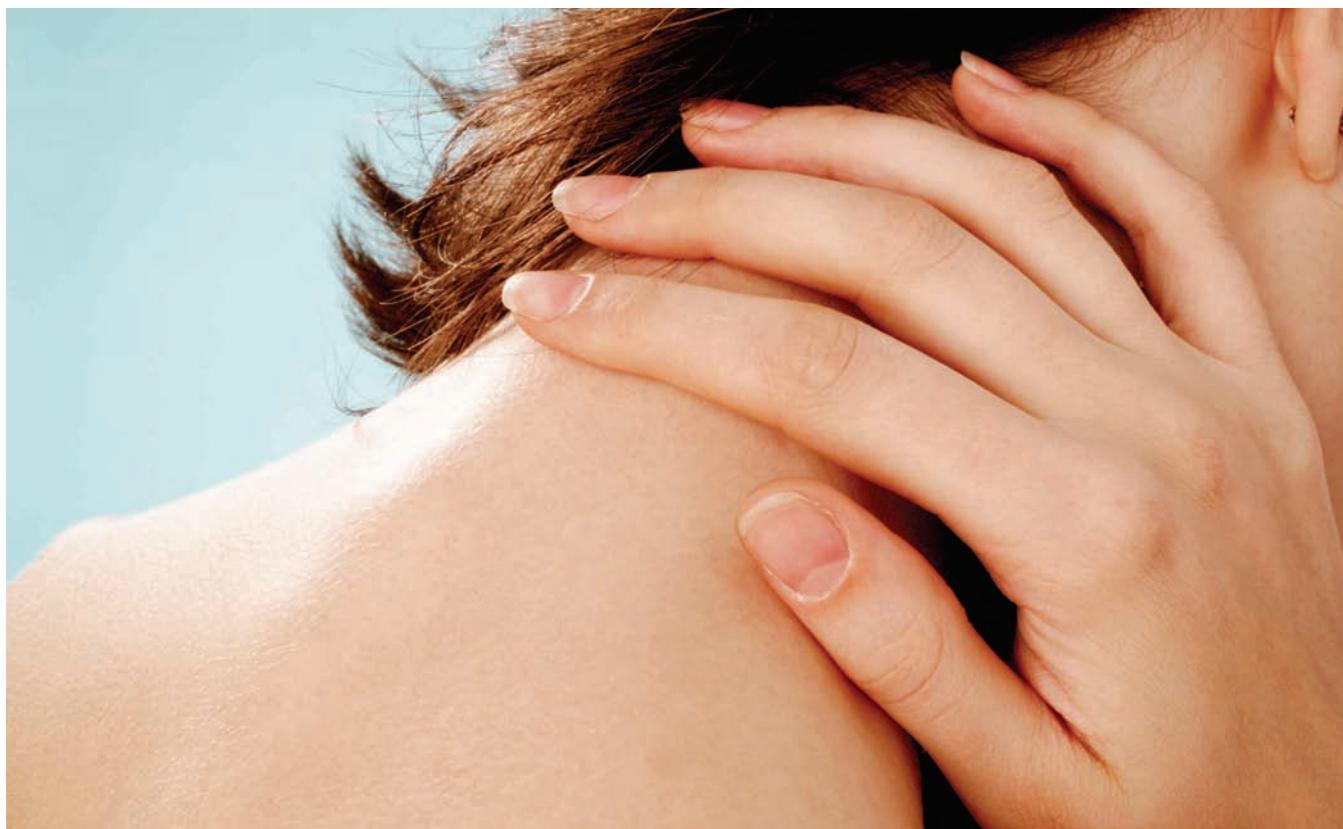
La *percezione del dolore* indica quanto tale esperienza sia spiacevole o fastidiosa. È la componente emozionale del dolore e misura il livello di disagio che arreca. Per capire la differenza con l'intensità si può pensare al dolore di un atleta durante una corsa che su una scala da 1 a 10 attribuisce un valore di intensità 7 e 2 per quanto

riguarda il disagio proprio perché fortemente concentrato nello sforzo di finire la gara. Viceversa un controllore di volo potrebbe avere un lieve mal di testa che lui stesso giudica di intensità pari a 3, ma attribuirgli un 8 per il disagio arrecato dalle esigenze del suo lavoro. La percezione del dolore può quindi essere misurata sia con scale numeriche sia con quelle visive.

L'*interferenza del dolore* indica quanto la sensazione dolorosa interferisca sulle normali attività quotidiane. Si misura fornendo alla persona una lista di attività comuni e chiedendole di definire per ciascuna di esse quanto interferisce sul suo svolgimento in una scala da 0 a 10, dove 0 corrisponde a "nessuna interferenza" e 10 a "impossibile da svolgere".

Conclusioni

Conoscenze e capacità di misurare il dolore legato alla SM sono migliorate enormemente nell'ultimo decennio. Le ricerche consentiranno poi di mettere a punto gli strumenti necessari a medici e terapeuti per aiutare le persone con SM a gestire il dolore dovuto alla loro malattia in modi nuovi e sempre più efficaci.



Il dolore neurogenico

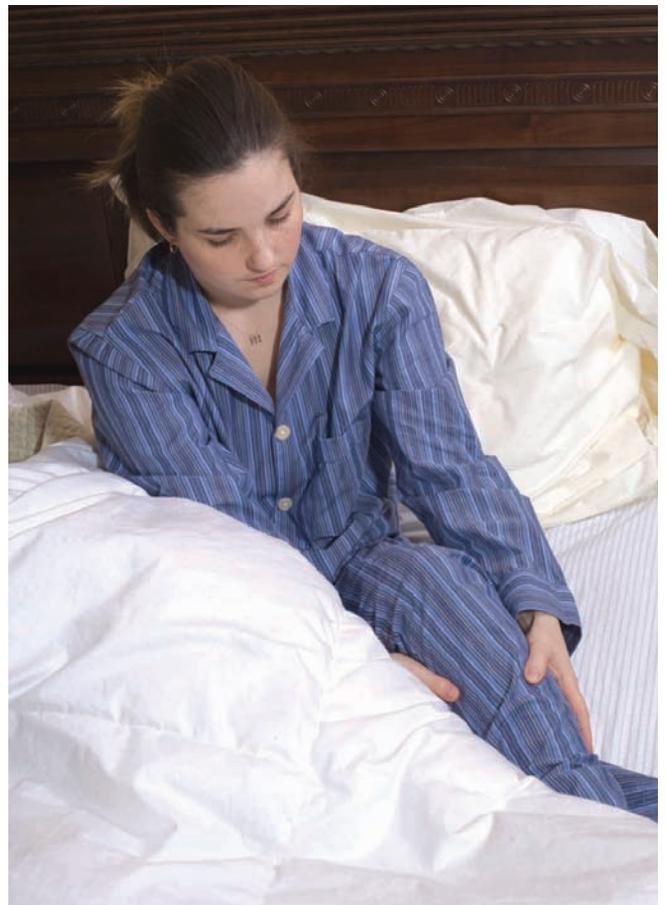
Claudio Solaro, MD, Dipartimento di Neurologia, ASL 3 - Genova

Introduzione

Il dolore viene definito come “esperienza sensoriale spiacevole associata a un danno tissutale potenziale o in atto o descritto in relazione a tale danno”. Benché il controllo dei sintomi nella SM sia l'obiettivo primario dei sanitari, la letteratura è povera di dati sulla gestione del dolore. Il dolore neurogenico è piuttosto comune e include dolore disestesico, nevralgia del trigemino, spasmi tonici dolorosi e segno di Lhermitte. Gli studi che dovrebbero identificare la strategia più efficace per ciascuno sono limitati da questioni etiche legate alla necessità di confrontare un farmaco attivo con un placebo, per cui il trattamento di molti di questi sintomi si basa su informazioni aneddotiche o su studi limitati.

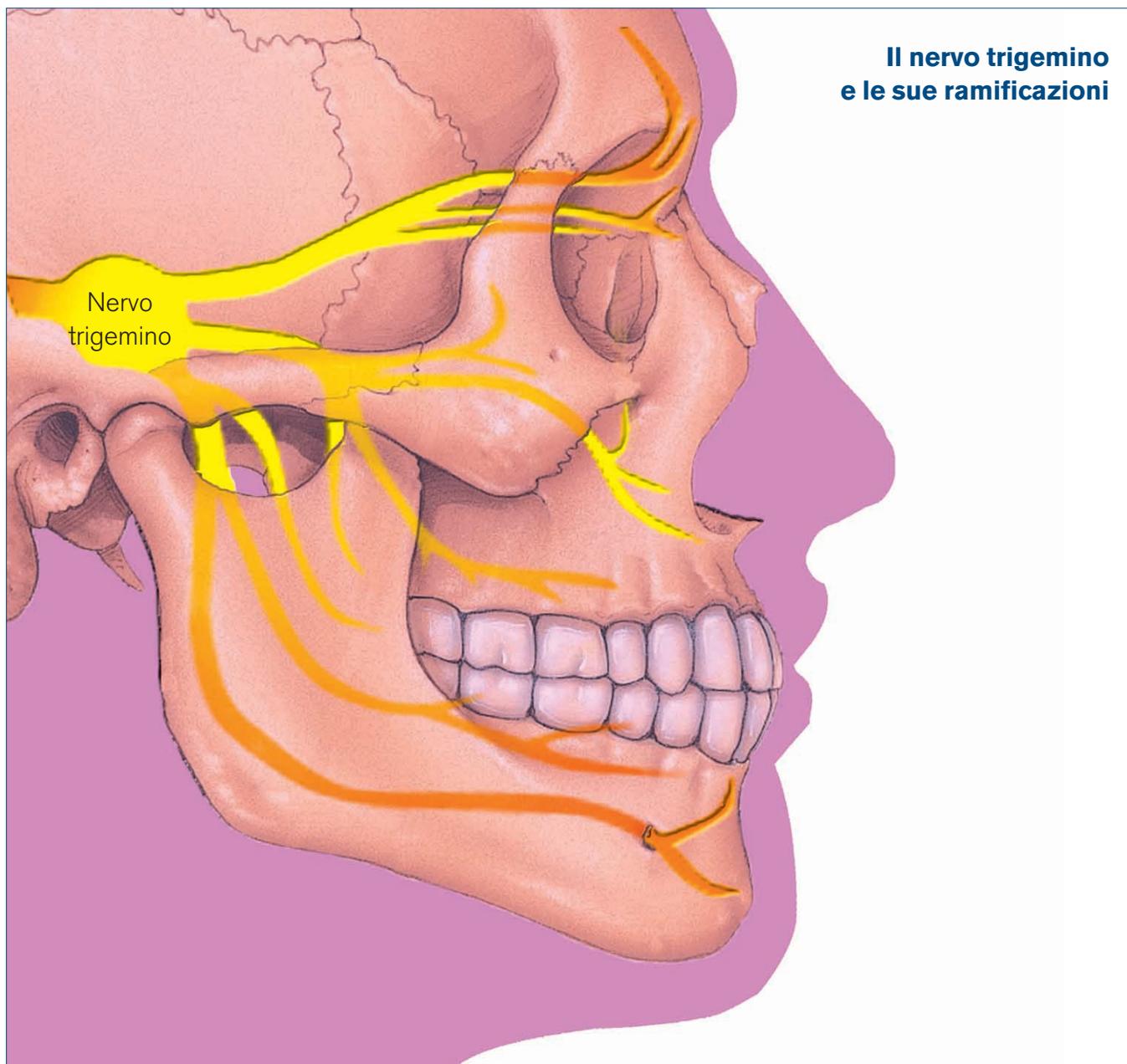
Dolore disestesico

Per numerose ricerche sull'argomento si tratta di una delle più comuni sindromi dolorose associate alla SM. Il dolore disestesico viene descritto come sensazione di bruciore simmetrica o asimmetrica che di solito colpisce gli arti inferiori, soprattutto distalmente (cioè nelle porzioni più lontane dal tronco, come piedi o estremità più basse della gamba) piuttosto che prossimalmente (più vicino al tronco, come la porzione superiore delle gambe). A questo tipo di dolore può associarsi un certo grado di perdita di sensibilità rilevabile all'esame neurologico. I farmaci di prima istanza per il trattamento del dolore disestesico nella SM sono gli antidepressivi triciclici, tra cui amitriptilina, nortriptilina e clomipramina. Possono poi essere utilizzati farmaci anticonvulsivanti come



carbamazepina, lamotrigina e gabapentin. Tra questi, la carbamazepina sembra avere maggiore incidenza di effetti collaterali, a causa dei quali alcuni pazienti faticano a tollerarla o non riescono a raggiungere un dosaggio sufficiente a garantire beneficio. Non è insolito che un paziente debba provare diversi farmaci prima di trovarne uno che associ efficacia e tollerabilità, ma è importante parlarne in modo aperto e sincero con il proprio neurologo.

Il nervo trigemino e le sue ramificazioni



Farmaci anticonvulsivanti e triciclici, possono essere utili in alcuni pazienti con SM. Non essendo però ancora disponibili dati provenienti da studi su un ampio numero di partecipanti, è impossibile trarre conclusioni definitive rispetto alla migliore scelta farmacologica.

Neuralgia del trigemino

La neuralgia del trigemino (NT) è probabilmente la sindrome dolorosa unanimemente riconosciuta come la più diffusa tra persone affette da SM. Colpisce il trigemino, uno dei principali nervi della testa (vedi immagine sopra), che invia impulsi legati a tatto, dolore, pressione e temperatura

provenienti da viso, mandibola, gengive, fronte e aree periorculari. La NT è stata ampiamente indagata in pazienti con SM, con un'incidenza che oscilla tra 1,9 e 4,4%. La NT è caratterizzata da dolore facciale episodico e parossistico (improvviso) localizzato a livello delle aree di innervazione del quinto nervo cranico, il trigemino. Spesso esiste un fattore scatenante: stimolo tattile, masticazione, rasatura, aria fredda.

La NT secondaria alla SM e la NT essenziale (non correlata a questa o ad altre malattie neurologiche) differiscono in quanto la NT secondaria è spesso bilaterale, interessando

contemporaneamente entrambi i lati della testa e tende a manifestarsi nei più giovani. Per quanto riguarda l'eziologia, la NT essenziale è spesso causata da un vaso che preme sul nervo nei pressi del tronco encefalico. I movimenti presenti nei vasi a causa del flusso pulsante possono col tempo portare a uno sfregamento ritmico e costante sulla radice del nervo - dato dal battito cardiaco - che può logorare la membrana di rivestimento, irritandolo. La NT secondaria a SM è più probabilmente causata da una placca nella zona di ingresso delle fibre nervose del trigemino, sulla superficie anteriore della parte bassa del cervello. Gli studi con risonanza magnetica (RM) hanno però fornito risultati contraddittori, facendo ipotizzare diverse cause di NT anche in persone affette da SM.

Interventi non farmacologici per la NT

Se i farmaci risultano inefficaci o provocano effetti collaterali intollerabili si può ricorrere a una serie di procedure neurochirurgiche per ridurre la pressione sul nervo, la sua sensibilità o interromperne le vie nervose. Sono procedure utilizzate anche per la NT associata alla SM, ma solo su un esiguo numero di persone e con follow up limitato. Esistono comunque effetti collaterali come aumento della sensibilità o, al contrario, del senso di intorpidimento nell'area affetta, riduzione del riflesso corneale, difficoltà temporanee nella masticazione o perdita temporanea di udito.

Spasmi tonici dolorosi

Gli spasmi tonici dolorosi (STD), descritti come crampi o strappi dolorosi, possono colpire sia gli arti superiori sia, più frequentemente, quelli inferiori. Sono scatenati dai movimenti o da stimolisensoziali e spesso si manifestano di notte o durante il sonno. È stato calcolato che l'11% circa delle persone con SM prova questo tipo di dolore.

Gli STD sono conseguenza indiretta di una lesione del sistema nervoso centrale in grado di scatenare le contrazioni muscolari dolorose. I farmaci antispastici, come baclofen e benzodiazepine, gabapentin e tiagabina, sono i più utilizzati per il trattamento di questo disturbo.

Neurite ottica

La neurite ottica dolorosa non è di natura neurogenica e andrebbe considerata un tipo di dolore a sé. È contraddistinta da infiammazione del nervo ottico e dolore percepito nella porzione anteriore dell'occhio, intensificato dai movimenti oculari. Possono manifestarsi anche visione offuscata, riduzione dell'acuità visiva, alterazione della percezione dei colori e perdita della vista parziale o completa. I corticosteroidi (prednisone per bocca e metilprednisolone per via endovenosa) possono aumentare significativamente le percentuali di guarigione.

Segno di Lhermitte

Il segno di Lhermitte è un dolore parossistico (improvviso e di breve durata) che si irradia lungo la colonna fino alle estremità più basse ed è scatenato da estensione o flessione del collo. È strettamente legato alla SM, tanto che il 40% circa dei pazienti lo ha provato nel corso della malattia. La carbamazepina è un farmaco utilizzabile se il dolore diventa persistente, ma la maggior parte delle persone sofferenti non richiede alcun trattamento.

Conclusioni

Nella SM il dolore può avere origini diverse, ciascuna delle quali richiede un trattamento specifico. Poiché questi sintomi dolorosi possono avere un impatto negativo sulla qualità di vita, richiedono il coinvolgimento sia dei neurologi sia degli altri curanti, allo scopo di identificarli e trattarli il più efficacemente possibile.

Inoltre, per il raggiungimento di un sollievo dal dolore neurogenico nella SM, può essere necessario provare farmaci e dosaggi diversi prima di identificare quelli più efficaci. Dal momento che nella SM anche i dolori più comuni sono difficili da trattare efficacemente con i farmaci standard, i medici dovrebbero considerare anche strategie alternative per aumentare il sollievo dal dolore.

Dolore e qual

Carolyn Young, The Walton Centre for Neurology and Neurosurgery, Liverpool - UK

Il dolore, frequente nella SM, affligge la maggior parte dei malati sia in modo cronico sia acuto. Studi di confronto tra il dolore provato da persone con SM e quello di persone non malate, paragonabili per provenienza, età e sesso, stanno fornendo risultati interessanti. Nei due gruppi la frequenza del dolore è simile ma, nella SM, il dolore è più grave e ha un impatto maggiore sulla qualità di vita.

Un campione ampio di persone con SM ricavato dal registro del North American Research Committee On Multiple Sclerosis (NARCOMS), ha evidenziato che il dolore forte è più comune nelle donne, in persone con disabilità dovute alla SM e in quelle con un livello basso di istruzione. Il dolore forte era avvertito come capace di interferire con molti aspetti della vita, soprattutto con attività ricreative, lavorative e di movimento.

Analizzando una singola persona o una popolazione risulta difficile capire l'importanza dei vari tipi di dolore, quantificarli e comprendere il loro impatto su ciascun individuo. Un modo per valutare questi disagi è studiare la qualità di vita collegata alla salute in una persona con dolore.

Qualità di vita collegabile alla salute

Il concetto di qualità di vita è complesso e difficile da definire. Gli studi sulla salute non considerano concetti astratti come vita soddisfacente o standard di vita. Le ricerche esaminano piuttosto aspetti dell'esperienza personale che possono influire su salute o terapie. Fra questi sono importanti dolore, mobilità, attività quotidiane, relazioni interpersonali, lavoro, dipendenza o mancanza di autonomia, immagine corporea e futuro. La maggior parte delle scale di misura della qualità di vita utilizzate valuta più di uno di questi aspetti, ma mai tutti. Comunque il dolore è quasi sempre compreso.

Valutazione della qualità di vita legata alla salute

La valutazione della qualità di vita legata alla salute può essere generica o specifica per malattia.



ità di vita

Le misure generiche includono aree, quali dolore o mobilità, in grado di influire sulla qualità di vita. Essendo aspetti noti a molte persone è possibile confrontare la qualità di vita in condizioni mediche diverse. Esempi di misure generiche di qualità di vita legata alla salute sono l'SF36, l'EuroQol e il Nottingham Health Profile. Per studiare invece la qualità di vita relativa a una particolare patologia occorrono scale specifiche per ciascuna condizione. Per la SM sono previste il Functional Assessment of MS (FAMS), o due scale derivate dalla SF36 generica: la MS Quality of Life Health Survey (MSQoL 54) che aggiunge 18 elementi rilevanti per la SM e il MS Quality of Life Index (MSQoLI) che ne aggiunge 9.

L'influenza del dolore sulla qualità di vita

La relazione tra dolore e qualità di vita legata alla salute è complessa. Studi di confronto tra persone con SM e la popolazione generale hanno rilevato che funzionalità fisica, vitalità e aspetti generali di salute sono peggiori nelle persone con SM. Altre ricerche denunciano come il benessere psichico in questa condizione sia influenzato dal dolore e che ansia e depressione nelle donne sono strettamente legate al dolore cronico. Secondo dati britannici non pubblicati, le persone con SM afflitte da dolori hanno meno energia delle altre. I dati disponibili indicano che nella SM la qualità di vita relativa alla salute può essere peggiore in termini di funzionamento fisico ed energia e, in presenza di dolore cronico, può risentirne anche il benessere mentale.

Tuttavia questi studi mostrano anche che la qualità di vita nella SM può rimanere più che accettabile: la maggioranza delle persone si ritiene soddisfatta. I ricercatori che seguono questi aspetti hanno compreso che la qualità

di vita di gruppi di persone potrebbe essere superiore a quanto precedentemente osservato. Per esempio, il 50% di un campione con disabilità medio-gravi ha manifestato problemi per attività quotidiane, isolamento sociale e reddito limitato, conservando però una buona qualità di vita, mentre quella di pazienti in dialisi era addirittura superiore rispetto al resto della popolazione. Il paradosso si spiega tenendo conto che il termine di riferimento attraverso il quale una persona giudica la qualità di vita si modifica nel tempo.

È importante riconoscere le complessità insite nell'analisi delle cause del dolore e delle sue relazioni con la SM, nella misurazione del dolore e nella sua correlazione con la qualità di vita. Ma la ricerca indica che se la qualità di vita può giustificare un intervento, anche ansia e depressione andrebbero valutate per la loro capacità di influenzare il rapporto tra disabilità e qualità di vita.

Dobbiamo iniziare a considerare il peso del dolore su disabilità e qualità di vita. Il dolore, così come fatica e umore, non viene misurato nella maggior parte delle scale di disabilità utilizzate attualmente. Valutare la disabilità con queste scale rischia di sottostimare dolore e fatica che sono invece importanti per le persone con SM. Anche coinvolgimento e partecipazione attiva nella vita di tutti i giorni possono essere influenzate dal dolore, poiché un disturbo fisico spesso causa un ritiro dalle relazioni sociali alterando lo stato mentale. A sua volta, uno stato mentale non ottimale può aumentare la percezione del dolore e condizionare la partecipazione alla vita lavorativa e sociale. È chiaro quindi che occorrono ulteriori studi per comprendere a fondo queste relazioni.

Terapie psicosociali promettenti per il dolore

Dawn M Ehde, PhD e Brenda Stoelb, PhD, Department of Rehabilitation Medicine, University of Washington School of Medicine, Seattle - Washington, USA

Alcune persone affette da SM ottengono, con i farmaci, un sollievo completo dal dolore, ma non sempre è così. Fortunatamente i farmaci non sono le uniche possibilità di trattamento per il dolore nella SM. È possibile infatti utilizzare diversi approcci non farmacologici, già rivelatisi efficaci in altri pazienti con dolore cronico.

Il modello biopsicosociale del dolore

La percezione del dolore è un fenomeno complesso che coinvolge corpo e mente. Secondo le ultime teorie il dolore cronico è più comprensibile se lo si vede in una prospettiva biopsicosociale che, pur riconoscendo l'importanza delle sue basi biologiche, non trascura i fattori psicosociali, significativi per la percezione del dolore e per i suoi effetti sulla vita. Tali fattori comprendono le reazioni emotive di ciascuno al dolore, le convinzioni riguardo a esso, le strategie psicologiche attuate per affrontarlo. Il modello biopsicosociale ha permesso di sviluppare trattamenti efficaci per ridurre gravità e impatto negativo del dolore.

Chi deve convivere con il dolore, spesso si preoccupa che la propria sofferenza possa essere giudicata immaginaria, esagerata o sintomo di disturbo mentale. Il dolore cronico è invece un problema da affrontare calandosi "nella testa di una persona", dato che i segnali dolorosi

sono elaborati dal cervello. Le neuroscienze hanno confermato che fattori psicologici come emozioni o stress possono influenzare il benessere fisico e la percezione del dolore e vivere con la SM e con il dolore può essere di per sé una causa stress cronico. In conclusione mente e corpo si influenzano reciprocamente, con meccanismi che la scienza, solo ora, sta cominciando a comprendere.

Tecniche di rilassamento

Dolore e fattori stressanti si associano spesso a una normale reazione di tensione muscolare ripetuta o continua che tende a peggiorare il dolore. Le ricerche hanno evidenziato che, per contrastare gli effetti tensivi di dolore e stress, è efficace praticare una tecnica di rilassamento come respirazione profonda, bagni caldi, musica, meditazione o preghiera. Alcune di queste strategie possono essere esercitate anche senza particolari istruzioni. Altre, invece, richiedono l'aiuto di un esperto.

Ogni individuo si rilassa a proprio modo e, quindi, può essere necessario sperimentare diverse tecniche di rilassamento prima di trovare quella più efficace. Tale efficacia potrà essere aumentata associando gli esercizi di rilassamento ad altre strategie di sostegno.

“Per contrastare gli effetti tensivi di dolore e stress è efficace praticare una tecnica di rilassamento”.

La respirazione profonda è alla base di molte tecniche di rilassamento e, spesso, vale la pena di apprenderla per prima. Si fa solitamente da sdraiati o seduti su una poltrona comoda.



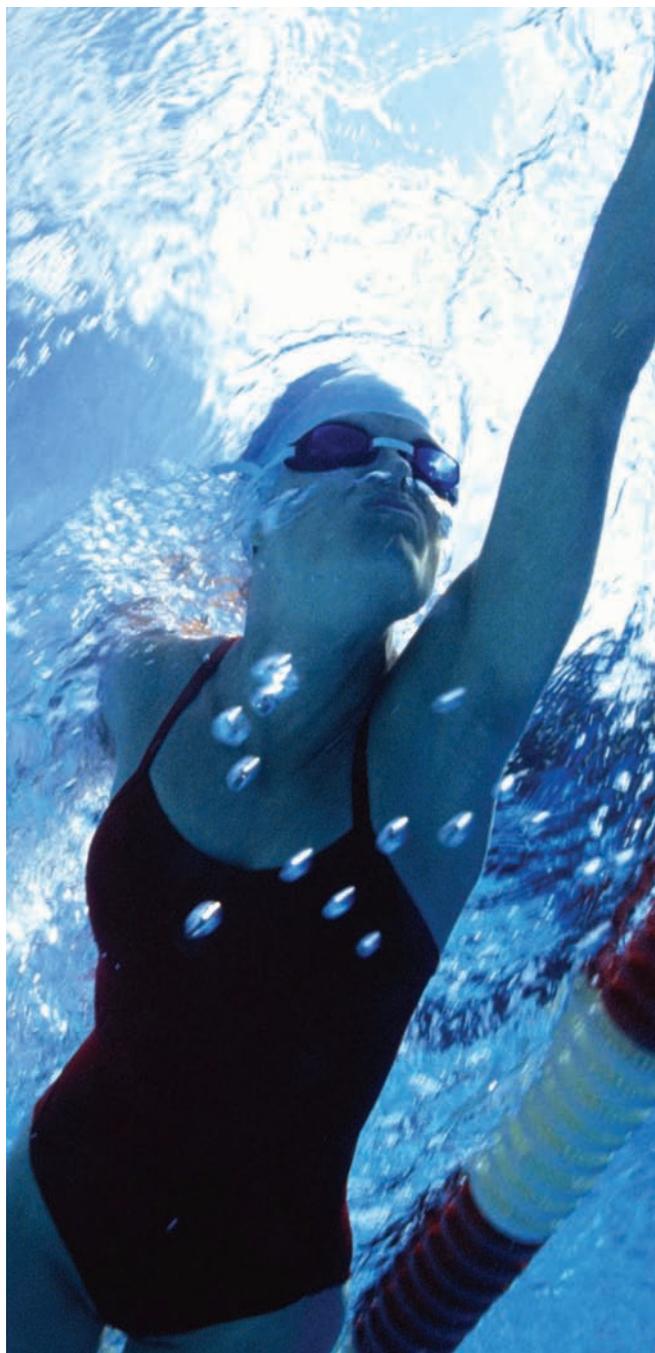
Il metodo di base consiste in respirazioni profonde fatte inspirando dal naso e cercando di sollevare l'addome, seguite da brevi pause dove si trattiene il respiro e, quindi, da espirazioni per espellere l'aria dalla bocca. Per aumentare il senso di rilassamento alcuni ripetono a se stessi parole come "relax" o "pace" a ogni espirazione. Per ottenere il massimo beneficio la respirazione profonda dovrebbe essere praticata per almeno 5 minuti più volte al giorno.

Tecniche di autoipnosi

Ricerche recenti confermano i benefici dell'autoipnosi come aiuto per gestire meglio il dolore sia acuto sia cronico. Così come per le tecniche di rilassamento, l'autoipnosi sfrutta il potere della mente di controllare il dolore alterandone l'esperienza soggettiva. Questo

è ottenibile distraendo il pensiero dal dolore mediante la concentrazione su sensazioni piacevoli o, al contrario, concentrandosi sul dolore e cercando di pensare che si stia progressivamente riducendo fino a scomparire. Le tecniche di autoipnosi dovrebbero essere insegnate da un professionista esperto nell'uso dell'ipnosi in condizioni dolorose. Spesso bastano poche sedute seguite da una pratica costante per il mantenimento dei benefici.

Come i farmaci, anche l'autoipnosi difficilmente elimina del tutto il dolore e non a tutti dà risultati positivi. Tuttavia sembra che un sottogruppo di persone, anche tra quelle con SM, ottenga una riduzione dell'intensità del dolore grazie all'autoipnosi, mantenendo i risultati nel tempo. Inoltre, a differenza di alcuni farmaci, gli "effetti



L'esercizio fisico può avere benefici nell'alleviare il dolore

collaterali" dell'autoipnosi sono positivi. Uno studio comprendente anche persone con SM ha riscontrato 40 diversi benefici in aggiunta alla riduzione del dolore e nessun effetto negativo.

Terapia cognitivo-comportamentale

Numerosi studi indicano che il modo di pensare delle persone può avere forte impatto sull'entità del dolore provato, sulle strategie adottate per

contrastarlo e sull'effetto che questo può avere sulla vita quotidiana. Le strategie messe in atto per combattere il dolore possono essere utili (tecniche di rilassamento) o dannose (eccedere nell'alcol). La terapia cognitivo-comportamentale (CBT) insegna a modificare i propri pensieri e comportamenti riguardo al dolore per ridurne entità e disturbi associati. Per esempio si può spiegare come analizzare i propri pensieri cercando di distinguere se sono utili o inutili per controllare il dolore, sostituendoli, se è il caso, con altri più efficaci e rassicuranti.

La CBT comprende spesso l'insegnamento di altre tecniche per il controllo del dolore come rilassamento, distrazione, pianificazione delle attività. Si svolge in gruppo o individualmente con un esperto in CBT, soprattutto se finalizzata al trattamento del dolore.

Altri interventi psicologici

Esistono altri trattamenti utili per il controllo del dolore e dei suoi effetti, tra cui i gruppi di auto-mutuo-aiuto, gli interventi educazionali e la psicoterapia. Se è presente un disturbo depressivo, questo deve essere adeguatamente trattato, perché depressione e dolore si influenzano a vicenda. Anche l'esercizio fisico (camminate, nuoto, yoga) ha spesso effetti benefici non solo sullo stato fisico di una persona, ma anche su dolore e stress.

Come trovare aiuto

Sfortunatamente a molte persone con SM vengono proposti questi interventi solo dopo che tutte le terapie mediche si sono rivelate inadeguate o controindicate. Gli interventi psicologici dovrebbero essere invece considerati precocemente, alla comparsa del dolore, insieme ad altri trattamenti efficaci e adeguati come farmaci e riabilitazione. L'uso congiunto fin dall'inizio di questi strumenti aumenta le probabilità che diano risultati positivi. Chi ancora non è riuscito a entrare in contatto con uno specialista del trattamento psicologico del dolore, può reperire le informazioni necessarie presso le Società per la SM del proprio paese direttamente dai medici curanti, o su Internet.

La cannabis come antidolorifico nella SM: cosa c'è di vero?

Claude Vaney, MD, Direttore Medico del Centro di Riabilitazione Neurologica e SM - Montana, Svizzera

Marijuana, “medicina” vietata ma popolare

Si stima che il 15% delle persone con SM faccia uso regolare di derivati della canapa (cannabis o marijuana). Benché la cannabis non modifichi i meccanismi patogenetici alla base della SM, molti credono che possa ridurre sintomi, come stress, disturbi del sonno, spasmi muscolari e dolore, più efficacemente delle medicine convenzionali. E in nome di questa convinzione sono disposti anche a infrangere la legge. Quest'uso relativamente intenso di cannabis tra persone con SM significa - come diceva il medico del XIX secolo J. Russell Reynolds - che hanno scoperto “il farmaco più prezioso che abbiamo a disposizione”? O che andrebbero piuttosto considerate persone vulnerabili, vittime di un inganno?

Un antidolorifico antico vietato

La cannabis, nota come agente analgesico da più di quattromila anni, appartiene al gruppo delle droghe vegetali ancora oggi in uso, insieme a cocaina e oppiacei. La pianta, introdotta nella medicina europea nel 1842, fu importata dall'India per alleviare dolore, spasmi muscolari, convulsioni tetaniche, reumatismi ed epilessia e rimase in uso per scopi medici sotto forma di *tinctura cannabis* per tutto il XX secolo. A causa di problemi nel controllo di qualità e di pressioni politiche dovute alla crescita esponenziale dell'abuso di droga, la cannabis fu eliminata dalla farmacopea moderna occidentale nel 1961, quando la Convenzione Unica sugli Stupefacenti delle Nazioni Unite ne negò ogni vantaggio medico o scientifico. All'epoca, infatti, era sconosciuta l'esistenza di un sistema endocannabinoide endogeno, utilizzato dal corpo umano proprio per le proprietà analgesiche!

Come funziona il sistema di endocannabinoidi?

Responsabile principale delle proprietà psicofarmacologiche e degli effetti fisici della cannabis è il Tetraidrocannabinolo (THC). Tuttavia, l'interesse per gli usi terapeutici dei cannabinoidi è aumentato dopo la scoperta di un recettore umano del cannabinoide (CB1), l' Anandamide. Questo, naturalmente presente nel cervello, è un neurotrasmettitore che agisce sulle stesse strutture cerebrali del THC, il principio attivo della cannabis. I neurotrasmettitori, messaggeri chimici del cervello, agiscono promuovendo il passaggio tra cellule nervose dei segnali elettrici alla base delle nostre sensazioni ed emozioni. I recettori CB1 sono presenti anche nelle vie dolorifiche del midollo spinale e all'esterno del sistema nervoso



centrale, dove pare siano coinvolti nell'effetto analgesico (riduzione della percezione dolorosa) indotto dai cannabinoidi. I meccanismi con cui i cannabinoidi producono i loro effetti analgesici rimangono però poco chiari.

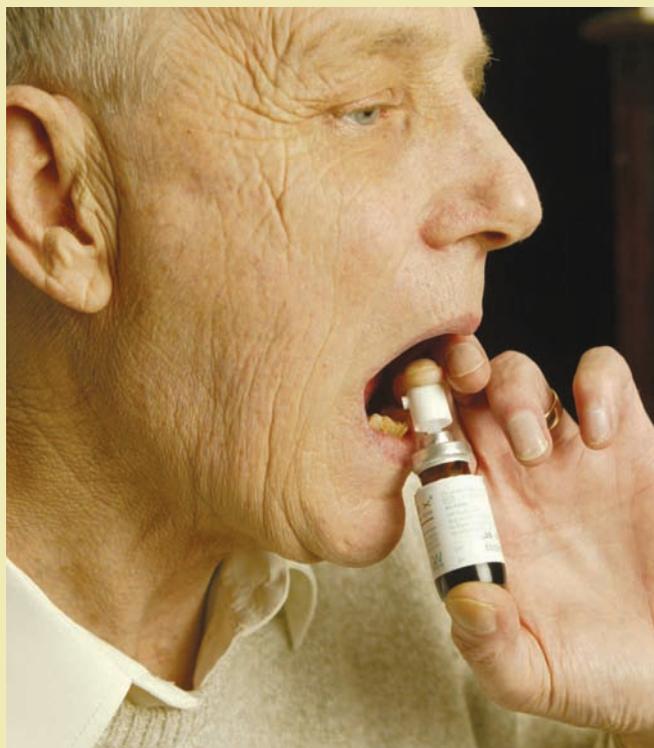
Studi sulla cannabis

Nel 2005, grazie ai risultati di uno studio è stato approvato in Canada, per il sollievo sintomatico del dolore neurogenico nella SM, il Sativex®, estratto della cannabis per inalazione contenente uguale quantità di THC e cannabidiolo (un altro dei cannabinoidi della pianta di canapa). Nell'indagine, 66 persone con SM sofferenti di spasmi dolorosi o dolore disestesico (spiacevole sensazione di formicolio, bruciore, intorpidimento o compressione come da fascia troppo stretta) sono state trattate con un farmaco contenente cannabis o con un placebo spray per bocca. Misurando dolore e disturbi del sonno con scale analogiche visive, è emerso che il gruppo trattato col farmaco attivo riportava una riduzione di 2,4 punti sugli 11 della scala per il dolore (0-10), mentre il gruppo placebo di solo 1,4 punti. I partecipanti hanno inoltre segnalato un analogo miglioramento del sonno (Rog DJ et al., *Neurology* 2005).

La proprietà analgesiche del THC sono state esaminate nel 2004 anche da uno studio danese. 24 partecipanti con SM trattati con THC hanno riferito un miglioramento della qualità di vita e una riduzione del dolore percepito (Svendson KB, *BMJ* 2004). Nel Regno Unito i partecipanti al CAMS, uno studio molto ampio, hanno ricevuto cannabis in capsule, ottenendo un miglioramento di spasticità, sonno e dolore. Infine, una recente metanalisi canadese sui trattamenti a base di cannabis per il dolore neurogeno e altri dolori correlati alla SM, con un coinvolgimento di 298 pazienti, ha riconosciuto l'efficacia dei cannabinoidi. Tuttavia questa convinzione è fondata su un numero ancora limitato di prove e argomentazioni (Iskedijan M, *Curr Med Res Opin* 2007).

Per il futuro superare i limiti imposti dagli effetti collaterali

Purtroppo in tutti questi studi, accanto agli effetti benefici su dolore e sintomi associati, si è osservato che l'uso della cannabis, specie a dosaggi alti, causa anche effetti indesiderati: debolezza, secchezza della bocca, vertigini, confusione mentale, disturbi della memoria a breve termine, distorsioni spazio-temporali. Questo spiegherebbe l'elevato drop out (abbandono dei partecipanti prima del termine dello studio) osservato da alcuni ricercatori. Studi recenti hanno suggerito che l'abuso ingiustificato di cannabis nei giovani possa causare disturbi mentali. Va detto che questi studi sono stati messi in dubbio per il fatto che la cannabis, in quanto sostanza psicoattiva, tende a far sentire "su" e quindi chi prende il farmaco attivo anziché il placebo di solito se ne rende conto, alterando i risultati dello studio. Questa possibilità può far pensare che gli effetti siano solo immaginari, ma molti medici ritengono che i cannabinoidi, se ben tollerati, possano essere un'alternativa per chi ha dolori refrattari ad altre terapie. L'obiettivo per il futuro è ottenere farmaci che abbiano per bersaglio i recettori CB1 con un bilancio rischi-benefici migliore di quello attuale. La cannabis resta quindi un trattamento controverso nella SM e in molti paesi è illegale.



Domande e risposte

Il direttore Michele Messmer Uccelli, risponde alle vostre domande su dolore e SM

D. Nonostante l'interessamento del mio medico ho provato senza successo vari farmaci per alleviare il mal di schiena. L'esercizio, specie il nuoto, a volte funziona ma non sempre. Esistono trattamenti complementari che potrebbero aiutarmi?

R. I farmaci antidolorifici, se usati da soli, non sempre sono efficaci: aggiungendo un trattamento complementare sembra si riesca ad aiutare alcuni pazienti con SM ottimizzando i benefici della farmaci. Studi sulla terapia chiropratica per il trattamento del dolore nelle persone con SM hanno evidenziato che chi riferiva un effettivo miglioramento del sintomo utilizzava spesso la manipolazione spinale. L'approccio chiropratico con la manipolazione, usato specificamente per il dolore cronico nella SM, sembra aver dato buoni risultati anche nel dolore lombare, ma si tratta di testimonianze dirette dei pazienti, mai analizzati all'interno di uno studio clinico controllato. Il fisioterapista potrebbe aiutarti a valutare se questo trattamento complementare può andare bene per il tuo mal di schiena.

D. Da circa un mese avverto dolori occasionali ma intensi sul lato sinistro del torace. Al gruppo di supporto per la SM mi hanno detto che il dolore è un sintomo frequente in questa patologia dalla quale, probabilmente, dipende anche il mio. È vero o potrebbe esserci altro oltre alla SM?

R. Il dolore toracico non rientra tra quelli che la letteratura medica associa più comunemente alla SM. Purtroppo avere questa malattia non protegge dalla possibilità di contrarne altre.

Sarebbe quindi importante parlarne con il tuo medico, in modo che possa valutare la tua situazione e consigliarti.

D. Il mio medico sembra non prendere in seria considerazione il dolore di cui soffro, come se non lo ritenesse davvero parte della SM. Cosa dovrei fare?

R. Il dolore purtroppo non viene sempre riconosciuto come sintomo tipico della SM, inoltre qualcuno può avere difficoltà a descrivere il dolore di cui soffre. È possibile incontrare medici, soprattutto generici, che non abbiano familiarità col fatto che i pazienti con SM possono avere dolori di diverso tipo e origine, soprattutto neurogeno. Se nel tuo caso si tratta davvero di un medico generico o di uno specialista che non si occupa direttamente di questa patologia, potresti avere un ruolo molto importante nell'informarlo. Le Società SM hanno un'ampia disponibilità di materiale bibliografico sui sintomi della malattia, tra i quali anche il dolore. Aiutare il tuo medico ad accedere a queste informazioni potrebbe essere un modo per veder riconosciuto e valutato anche il dolore di cui soffri e quindi aiutarti a risolverlo.



Intervista: convivere con la SM e il dolore



Trevor Farrell, funzionario della Queensland MS Society - Australia e rappresentante al Person's with MS International Committee della MSIF, ha intervistato **Stephen Papadopoulos**, che con la SM ha sperimentato anche il sintomo del dolore

TF: Stephen, potresti dirci qualcosa di te?

SP: Certo! Ho 28 anni, vivo a Sydney, in Australia, con i miei genitori. La mia famiglia è di origine greca e io e le mie due sorelle abbiamo avuto un'infanzia felice. Quando nel 2001 mi è stata diagnosticata la SM, per affrontarla ho preso un'aspettativa dal lavoro nella redazione di una rivista. Poi ho iniziato a lavorare per un'emittente televisiva e, contemporaneamente, a collaborare con la Società SM australiana. Dal 2003 sono presentatore del programma MS Readathon e lavoro nell'ufficio del capo con compiti amministrativi. Recentemente sono diventato ambasciatore per la SM e collaboratore per i gruppi di autoaiuto. Sono molto impegnato, ma faccio quello che posso.

TF: Raccontaci della diagnosi di SM

SP: Ho avuto i primi sintomi a 16 anni, ma la diagnosi esatta è arrivata quando ne avevo 22. C'erano tanti piccoli segni che andavano e venivano in momenti diversi: mi si offuscava la vista, a volte balbettavo quando parlavo, avevo problemi di equilibrio, perdita della sensibilità cutanea ed ero molto affaticato. Una volta ho anche avuto un formicolio lungo tutto il corpo per otto settimane

continue, 24 ore su 24. Non capivo cosa mi stesse accadendo e ogni volta che andavo dal medico mi faceva fare esami del sangue, mi prescriveva farmaci, mi suggeriva di adottare uno stile di vita più sano. Poi nel 2001 questi sintomi sono comparsi tutti insieme e sono andato da un altro medico che mi ha inviato subito da un neurologo. La risonanza magnetica ha evidenziato la SM. Ora faccio iniezioni regolari di farmaci per questa malattia e i sintomi sono sotto controllo, ma ho avuto qualche problema con i dolori che tendevano ad aumentare.

TF: Quale tipo di dolore provavi e con che frequenza?

SP: Nel 2004 ho cominciato ad avvertire un dolore simile a una pugnalata alla rotula destra; pensavo fosse una slogatura, ma un'ecografia ha messo in luce un'inflammatione causata dalla SM. Da lì a un mese si era diffusa a tutta la gamba destra, poi anche a quella sinistra. Da allora ho cominciato a sentire questi dolori trafittivi a entrambe le gambe in continuazione. Nel gennaio del 2006 lo stesso tipo di dolore ha colpito anche la parte posteriore del collo e infine la zona lombare, che è anche stato il più difficile da affrontare.

TF: Quando dici che hai avuto difficoltà ad affrontarlo cosa intendi esattamente? Puoi spiegarci meglio come influisce il dolore sulla tua vita quotidiana?

SP: Cerco di non lasciarmi condizionare, continuando a fare quello che ho sempre fatto, ma la verità è che non riesco nemmeno a guidare per più di 15-20 minuti senza iniziare a sentire dolore alle gambe. Prima quando ero stressato salivo in macchina, mettevo la musica e partivo per lunghi giri, mentre ora non ci riesco più. Devo usare i mezzi pubblici e lontano dalle ore di punta, in modo da essere sicuro di potermi alzare e camminare al bisogno. Anche quando vado al cinema, qualche volta capita che le gambe comincino a farmi così male da costringermi ad alzarmi e uscire a sgranchirmi. Però riesco ancora a fare sport, andare all'Associazione e al lavoro. Sono fortunato perché ho gli amici e i familiari che si offrono di accompagnarmi in macchina.

TF: Il dolore influisce anche sul tuo umore?

SP: Sì, anche perché tutti i farmaci che ho provato finora sono molto forti e sono riusciti a condizionarmi in vari ambiti, compreso l'umore. Non riesco nemmeno a dormire molto perché il dolore tende a peggiorare di notte. Durante il giorno posso muovermi e camminare e questo lo rende più sopportabile, ma quando sono sdraiato a letto è molto più forte. È tanto se riesco a dormire più di tre ore per notte, e questo sicuramente mi rende stanco e nervoso.

TF: Oltre ai farmaci hai provato a usare anche altri trattamenti per combattere il dolore, per esempio le terapie non convenzionali?

SP: Faccio meditazione, esercizi di respirazione, ascolto musica: rimedi che magari non fanno molto per il dolore in sé ma mi rilassano, soprattutto quando sto cercando di dormire.

TF: Hai avuto difficoltà a discutere del problema del dolore con i neurologi e gli altri medici?

SP: Con la mia neurologa no, è sempre molto partecipe. Alla visita di controllo mensile mi chiede come va con i farmaci, se ci sono cambiamenti, come mi sento. Al mio medico di famiglia, invece, è più difficile far capire che dolori provo. Gli dico come sto ma non credo comprenda, anche perché lo dico sorridendo. Difficilmente gli altri capiscono quando sento male perché cerco di non darlo a vedere. Quindi credo che nemmeno lui capisca, anche se cerca di aiutarmi come può. La mia neurologa ha un approccio differente: sa che il dolore c'è e che io cerco di nascondere, rido per non piangere. Sto cercando di prendere la vita e la SM con filosofia.

"Sento come se qualcuno mi avesse pugnalato, avesse lasciato il coltello lì e lo rigirasse dentro ogni due minuti, tanto per ricordarmi che c'è".

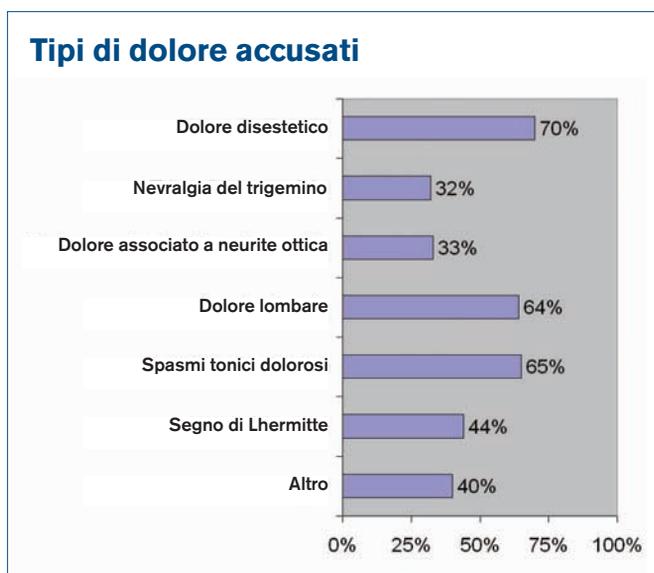
TF: Hai qualche suggerimento per le persone che vivono problemi simili ai tuoi?

SP: Non saprei, io cerco di sorridere ed essere paziente. Ho provato anche a essere triste, depresso, dispiaciuto per me stesso, ma non mi piaceva e non mi faceva stare meglio, quindi ho deciso di provare a essere felice e a godermi la vita. Non posso guidare per lunghi tratti di strada, ma ci sono tanti disposti a guidare per me e aiutarmi. In questo senso sono molto fortunato e la considero una benedizione. Sono molto grato ai miei amici e alla mia famiglia. Accade sempre qualche piccola cosa positiva, come trovare un CD o avere un incontro piacevole con gli amici: penso che non sia così male. Potrebbe andare molto peggio. Alla fine della giornata sono una persona felice. Posso camminare, vedere, parlare e lavorare. Vivo una vita normale, tutto sommato serena, e questa è una cosa di cui sono molto grato. Nel mio caso meditazione ed esercizi di rilassamento sono stati fondamentali, non li avrei mai fatti prima di scoprire la malattia. Forse fanno poco per il dolore, ma sicuramente contribuiscono a farmi sentire più sereno. Si tratta di trovare un equilibrio. Anche convivendo con il dolore 24 ore su 24, 7 giorni su 7, nella vita ci sono altre priorità.

L'indagine sul dolore

L'alto numero di persone (763) che ha risposto all'indagine online della MSIF sul dolore nella SM, indica ancora una volta l'importanza che l'argomento ha per i pazienti. I risultati mostrano che le persone affette da SM sperimentano un'ampia gamma di sintomi dolorosi che hanno un forte impatto sulla loro qualità di vita

Tre quarti degli intervistati ha dichiarato di aver provato qualche tipo di dolore correlato alla SM, quindi parte integrante e non indipendente da questa. Il dolore avvertito era principalmente disestesico (bruciore), seguito dal dolore lombare e dagli spasmi tonici dolorosi (vedi grafico).



Più di 300 partecipanti hanno provato dolori non presenti nell'elenco, relativi a una parte precisa del corpo, come mal di denti, dolore ai genitali o alle gambe. Altri hanno riferito parestesie e formicolii dolorosi, dolori improvvisi "a pugnolata" che dal tronco si irradiavano a schiena o gambe, dolori cutanei, mal di testa, dolori muscolari, sensazioni strane come zone del corpo molto fredde, pressioni dall'interno, dolori generalizzati a tutto il corpo.

Quando è stato chiesto di quantificare l'effetto del dolore sulla qualità di vita, quasi la metà dei partecipanti (47%) ha indicato un valore maggiore o uguale a 7 in una scala in cui 0 indicava "nessun effetto" e 10 "massimo effetto possibile", denunciando il forte impatto negativo del dolore sulla vita quotidiana delle persone affette da SM.

È incoraggiante che il 74% degli intervistati abbia dichiarato di discutere abitualmente del dolore provato con neurologi, infermieri o altri curanti e che

"Il dolore che provo non sta mai nella stesso posto a lungo, si sposta in continuazione!"

"Spesso mi sveglio la notte per il dolore".

"I miei muscoli sono induriti e doloranti in tutto il corpo. Il dolore è l'aspetto più invalidante della SM. Mi impedisce di camminare a lungo, di dormire bene,

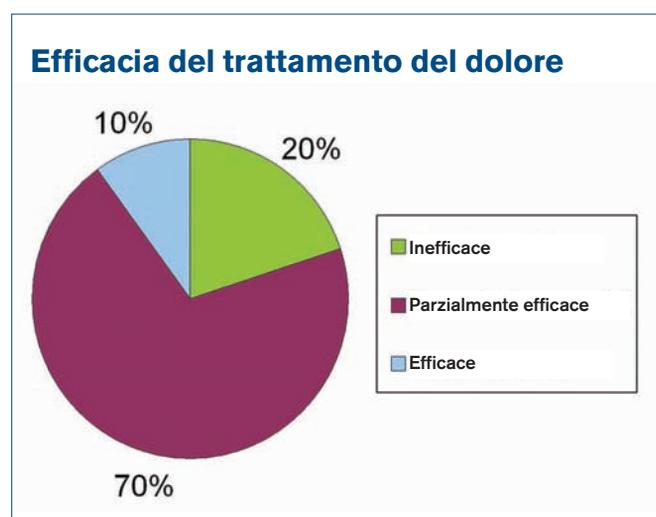
di vivere una vita migliore".

"La mia terapia sembra una lotteria: medico e infermieri non considerano i miei dolori parte integrante della SM".

"Quando mi è stata diagnosticata la SM nel 1981 il dolore non era riconosciuto come sua conseguenza. Ora se ne sa molto di più e si trovano più informazioni".

la maggior parte di loro venga trattata con farmaci antidolorifici (77%) o interventi che cambiano lo stile di vita come esercizio (39%), terapie fisiche (28%), o complementari (24%) tra cui idroterapia, agopuntura, massaggi, reiki, meditazione.

Gli altri intervistati, invece, non ricevevano trattamenti, convivendo col dolore tra tentativi di riposo, impacchi caldi o freddi, TENS (vedi pag. 6) o cannabis. Riguardo all'effetto del trattamento, solo un decimo degli intervistati ha ottenuto pieno successo, il 70% invece lo ha definito "a volte utile, a volte no", il 20% non ha avuto alcun beneficio.



Quasi la metà dei partecipanti (47%) ha avuto difficoltà a trovare informazioni sul dolore nella SM. Il 39% non ha avuto problemi e il 14% non ha cercato informazioni. Tra i primi, la principale fonte di informazione è stato il ricorso a internet (80%),

“Non ho avuto buone informazioni, anche perché fatico a descrivere quello che mi accade. Mi mancano le conoscenze e i termini per spiegarlo al mio medico”.

“Gli amici con la SM sono spesso la fonte più preziosa informazione migliore. L'esperienza individuale è il maestro migliore”.



seguito dal materiale informativo distribuito dalle Società SM (66%) e da medici e infermieri (60%). Il 14% ha indicato fonti diverse. Giocano un ruolo importante gli altri malati di SM incontrati o contattati durante i gruppi di supporto, nelle chat o via e-mail, ma anche libri, pubblicazioni giornalistiche o fisioterapisti.

Conclusioni

Per alcuni il dolore è una componente molto importante della SM, un sintomo che può avere effetti negativi sulla qualità di vita. L'ampia gamma di sintomi correlabili al dolore e di tentativi di trattamento elencati dagli intervistati segnala il carattere fortemente soggettivo del dolore e delle difficoltà di medici e pazienti per trovare la cura giusta.

“Le informazioni ci sono. Purtroppo sono le terapie efficaci che mancano!”.

“A volte è davvero frustrante scoprire che la maggior parte delle informazioni non parlano del dolore come sintomo. Per me, invece, il dolore è il sintomo più importante insieme alla spossatezza”.

Recensioni

Riabilitazione neurologica della sclerosi multipla

Di Alan Thompson, Professore al Queen Square Neurological Rehabilitation Series

Publicato nel 2006 da Informa Healthcare, 176 pagine,

£60.00, ISBN: 9781841845593, ISBN-10:1841845590

Il libro, scritto da specialisti di varia formazione, vuole fornire informazioni fondate sulla riabilitazione dei pazienti con SM.

Ciascuno dei 6 capitoli del volume elenca una serie di riferimenti utili allo specialista. Il primo si concentra sui meccanismi alla base di disabilità e recupero nella SM, elementi critici per l'efficacia della riabilitazione. Il capitolo "Il peso del vivere con la SM: la necessità di un approccio collaborativo alle cure" riporta i dati della letteratura informando, attraverso le testimonianze dirette dei pazienti, sulla realtà di chi vive con la SM.

In "Riabilitazione multidisciplinare" l'autore descrive il ruolo dei vari professionisti, le caratteristiche del percorso di riabilitazione ed esamina la letteratura sul trattamento riabilitativo per ciascuno stadio della SM (minima, moderata o grave disabilità).

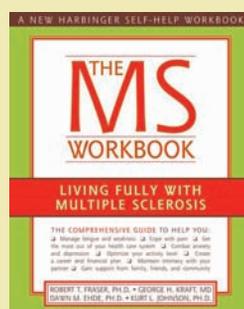
Il quinto capitolo, "Valutare gli effetti della riabilitazione nella SM", fornisce informazioni utili sull'uso delle scale nella riabilitazione della SM mentre l'ultimo tratta gli aspetti clinici e organizzativi dei servizi di riabilitazione disponibili per la SM.

Una sezione valuta la gestione del sintomo, con

particolare attenzione ai trattamenti farmacologici. Le indicazioni sulla riabilitazione sono scarse, non essendo un testo per specialisti del settore.

Il volume, concepito come fonte di informazione per persone coinvolte nella riabilitazione della SM, suggerisce approcci e percorsi necessari ad assicurare una gestione completa del paziente con SM in modo chiaro e conciso.

Recensione di M. Laura Lopes de Carvalho, fisiatra e direttore medico della Società italiana SM (AISM) Centro di riabilitazione di Genova



Manuale pratico per la SM: vivere pienamente con la sclerosi multipla

Di Robert T Fraser, George H Kraft, Dawn M Ehde, Kurt I Johnson

Publicato nel 2006 da New Harbinger Publications, Oakland - USA, 243 pagine, \$ 19.95, ISBN 1-57224-390-2.

Fra i tanti libri di autoaiuto per la SM, questo si distingue per qualità dei contenuti. Innanzitutto mette in chiaro che, anche dopo la diagnosi di SM, si può vivere pienamente, offrendo molti spunti per verificarlo. Inoltre considera l'essere umano nella sua interezza: emozionale, spirituale, fisica.

I 15 capitoli includono l'introduzione alla malattia e ai suoi trattamenti farmacologici e complementari, la descrizione dei comportamenti che favoriscono un buono stato di salute, informazioni sulla gestione del tempo e gli aspetti essenziali di psicoterapia, lavoro, sessualità, relazioni e gestione finanziaria.

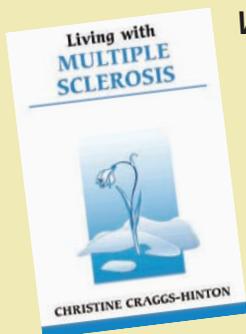
Queste informazioni, nel loro insieme, costituiscono le conoscenze di base che dovrebbero avere coloro ai quali è appena stata diagnosticata la SM, per aiutarli nel periodo più critico, quando ci si può sentire irritati e confusi.

L'aspetto grafico è piacevole e ben studiato e il testo è di facile lettura. Le figure e i test agevolano il lettore nel fissare le informazioni essenziali. I questionari e gli esercizi aiutano a valutare varie situazioni specifiche, spiegando come affrontarle seguendo i bisogni dei singoli individui. Tuttavia alcuni capitoli, in particolare quello sulle assicurazioni sanitarie, sono troppo legati alla cultura americana e possono risultare poco fruibili da un pubblico internazionale.

Benché il libro sia ricco di informazioni, alcuni capitoli non sono sufficientemente dettagliati: per esempio in "Prospettive sulla psicoterapia" si sarebbe potuto riportare una serie più precisa di informazioni.

È comunque un libro valido che offre un'ampia gamma di idee, notizie e suggerimenti per trovare un proprio modo di affrontare la SM.

Recensione di Nicole Murlasits, redattore della rivista della società SM austriaca



Vivere con la sclerosi multipla

di Christine Craggs-Hilton

*Pubblicato nel 2006
da Sheldon Press, 128 pagine,
£7.99, paperback,
ISBN 0-85969-982-X*

Il libro fa parte della collana "Affrontare i problemi comuni" della Sheldon Press che include più di cento titoli. L'autrice non soffre di SM né ha una formazione specifica sulla malattia, ma ha scritto questo libro dopo aver sviluppato una condizione di dolore cronico.

Cerca di fornire una "guida accessibile e sincera"

alla SM e indicazioni su "come vivere meglio nonostante la malattia", trattando gli aspetti essenziali come cause, sintomi, diagnosi, possibilità di trattamento, terapie complementari e alimentazione.

Tuttavia il libro risente di qualche problema. Per esempio pone troppa enfasi sulla dieta come causa principale di SM, come suggeriscono frasi tipo "si pensa che il principale fattore scatenante sia di natura alimentare". Ci viene anche detto che "per alcune persone con SM, passare a una dieta ricca di cibi amati dagli uomini primitivi potrebbe dimezzare la progressione della malattia" e si raccomanda quindi la "dieta paleolitica".

Il libro sembra infatti promuovere la cosiddetta "Best Bet Diet", introdotta in Inghilterra dal dottor Ashton Embry e dal MS Resource Centre. Dopo aver enunciato la sua teoria (senza aver presentato alcuna sostanziale prova scientifica) sul ruolo della dieta nella SM, il libro propone una lista di ricette con quello che si può o non si può mangiare, escludendo alcuni prodotti quotidiani come grano, glutine, uova e zucchero, ammettendo carni bianche, frutta e verdura.

Non mancano comunque i punti di forza. La sezione sui sintomi, quella sulle terapie complementari e sugli aspetti emotivi sono esaurienti. Tuttavia i limiti dell'opera pesano più dei pregi. Considerata la mancanza di prove valide si insiste troppo sull'aspetto alimentare sia come causa sia come rimedio.

Da migliorare alcuni aspetti grafici, la mancanza di un'indicizzazione funzionale e di note bibliografiche scientifiche. Prova che le affermazioni del libro non si basano su assunti dimostrati. Il libro è un concentrato di cause, sintomi e rimedi, troppo sicuro di idee sostenute senza presentare prove di come la dieta possa diventare cardine della cura per la SM.

Recensione di Ian Douglas, volontario MSIF a Londra, Regno Unito

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
Regno Unito

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

Abbonamenti

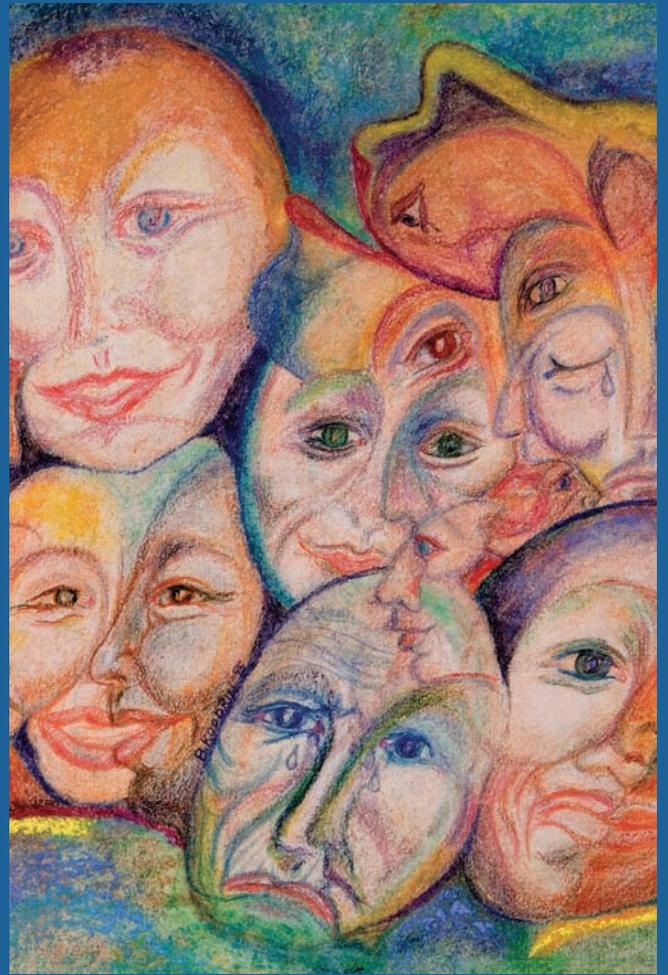
La Federazione Internazionale per la SM pubblica **MS in focus** due volte l'anno. Con un Comitato Editoriale internazionale, un linguaggio di facile accesso e l'abbonamento gratuito. **MS in focus** è disponibile per tutte le persone affette dalla SM del mondo. Per abbonarsi entrare nel sito www.msif.org

Numeri precedenti da scaricare dal nostro sito web:

- Numero 1 La gestione della fatica
- Numero 2 Problemi vescicali
- Numero 3 La famiglia
- Numero 4 Aspetti emotivi e cognitivi
- Numero 5 Vivere in modo sano
- Numero 6 La sessualità
- Numero 7 La riabilitazione
- Numero 8 Genetica e aspetti ereditari della SM
- Numero 9 Caregiving e MS

Ringraziamenti

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



Merck Serono, una divisione Merck KgaA, è un'azienda specializzata in biotecnologie e prodotti farmaceutici innovativi distribuiti in oltre 150 Paesi del mondo. Da oltre un decennio la nostra azienda è attiva nella lotta contro la sclerosi multipla (SM).

Investendo nella farmacogenomica siamo all'avanguardia nello studio delle basi genetiche della SM. Merck Serono è impegnata a fianco delle persone con la SM al fine di scoprire le migliori terapie e forse, un giorno, trovare una cura.