

Ricadute: se le conosci le puoi affrontare



Attacchi «a sorpresa». Sempre imprevedibili.

La SM agisce così sul sistema nervoso.

Ma i farmaci oggi possono fare molto per ridurre gli effetti.

E lo psicologo può aiutare a «giocare d'anticipo» sul piano emotivo

di Grazia Rocca, Marvi Tonus e Roberta Litta



Dopo una diagnosi di SM ci sono parole che entrano nel lessico familiare e ricaduta è una di queste.

Concretamente, la ricaduta identifica una fase attiva della sclerosi multipla che si manifesta con la comparsa di nuovi sintomi o con l'aggravarsi di quelli preesistenti. Se in teoria il concetto sembra chiaro, nei fatti le cose spesso si complicano perché non è poi così automatico riconoscere una ricaduta quando si manifesta. Ne è un esempio l'esperienza del signor Bartolomeo che racconta di non essersi mai accorto di aver avuto una ricaduta se non quando gli è stata diagnostica la SM. Come a dire che le manifestazioni acute della malattia, le ricadute appunto, non erano state collegate alla SM.

Tuttavia, anche per le persone con SM spesso è difficile distinguere tra le ricadute vere e proprie e le pseudoricadute. Lo scopo di questo inserto è cercare di fare chiarezza, fornire indicazioni utili a riconoscere le ricadute, fare una breve panoramica sui trattamenti e sugli aspetti psicologici legati a questo fenomeno.

Definizione e fattori scatenanti

Durante il decorso della propria malattia, circa l'80-85% delle persone con SM ha avuto esperienza di una ricaduta. Una delle definizioni correnti di ricaduta è l'apparire acuto o sub-acuto di un'anormalità neurologica della durata di 24 ore, in assenza di febbre e infezioni. Nella SM, la comparsa di nuovi sintomi, o l'aggravamento di sintomi esistenti, si associa, di solito, all'infiammazione e alla demielinizzazione del cervello o del midollo spinale. L'intervallo di tempo che intercorre tra due ricadute è variabi-



le, ma soprattutto imprevedibile, perché può andare da alcune settimane ad alcuni anni. Inoltre è tutt'oggi impossibile prevedere una ricaduta e conoscerne le sue cause. Il termine ricaduta ha alcuni sinonimi – attacco, poussé, recidiva, riacutizzazione, peggioramento – con cui è utile prendere confidenza perché vengono anch'essi utilizzati. La questione di quali fattori scatenino o possano prevenire la comparsa di una ricaduta è estremamente dibattuta. Al momento, comunque, nessuna ricerca clinica ha stabilito con esattezza quali siano le possibili cause. Sono stati ipotizzati traumi (compresi gli interventi chirurgici), stress, vaccinazioni e infezioni. Gli studi svolti in questo settore non hanno fino a oggi dimostrato che traumi o stress rendano più frequente l'insorgenza di una ricaduta. Per quanto riguarda la profilassi, alcune prove scientifiche dimostrano che il vaccino antinfluenzale è sicuro e che la sua somministrazione non aumenta la probabilità di un attacco acuto. Infine, altre ricerche ancora avrebbero dimostrato che vi sarebbe un rischio di ricadute nelle prime quattro settimane dopo un'infezione sistemica e che gli attacchi, in questo caso, lascerebbero un danno maggiore rispetto agli altri. Inoltre ricordiamo che durante

la gravidanza si verifica una significativa riduzione dell'attività clinica di malattia. Secondo alcuni studi la frequenza media delle ricadute aumenta significativamente nel primo trimestre di puerperio ma, se si considera l'insieme dei due anni successivi al parto, il tasso annuale di ricadute non è diverso da quello manifestato prima della gravidanza. In conclusione la gravidanza non modifica il decorso della malattia, né la progressione di disabilità né l'aumento di frequenza delle ricadute nei due anni dopo il parto.

Caratteristiche delle ricadute

La ricaduta può essere caratterizzata dal manifestarsi di una grande varietà di sintomi a seconda della zona del sistema nervoso centrale aggredita. Una ricaduta può essere definita come un vero e proprio evento neurologico che si innesca per cause ancora sconosciute. In altre parole, il sistema immunitario di una persona improvvisamente diventa attivo e attacca la mielina. Questo meccanismo determina uno stato infiammatorio e la formazione di un edema (gonfiore) nel punto dove c'è stata l'aggressione alla mielina. Pertanto, oltre ai problemi di trasmissione dei segnali nervosi dovuti a questo meccanismo vi sarebbe anche un'azione di com-

pressione sulla fibra nervosa, determinata appunto dalla presenza dell'edema locale che creerebbe ulteriori ostacoli al passaggio dell'impulso. Quando il gonfiore scompare, sparisce anche la compressione ed è allora che si verifica il miglioramento dei sintomi fino alla loro eventuale scomparsa. I meccanismi infiammatori sarebbero in grado di danneggiare le fibre nervose già nelle fasi iniziali della SM.

Come risultato di questa cascata di eventi la persona che ha una ricaduta può mostrare una grande varietà di sintomi. Per esempio formicolii o parestesie, disturbi visivi, difficoltà nel camminare e nel mantenere l'equilibrio. In generale gli attacchi possono essere classificati come lievi, moderati o gravi. Nel caso di un attacco lieve, la persona con SM potrebbe per esempio avere dei formicolii localizzati al braccio destro; nell'attacco moderato avere difficoltà nell'usare l'arto superiore e infine, nell'attacco grave, potrebbe non riuscire più a utilizzare entrambe le braccia. In genere le ricadute attraversano tre stadi:

- infiammazione acuta, quando i sintomi stanno peggiorando;
- stabilizzazione, quando i sintomi rimangono invariati;
- riparazione, quando le condizioni iniziano a migliorare.

L'intero processo ha una durata imprevedibile, può variare da poche settimane a qualche mese fino, in alcuni casi, a un anno. Anche il grado di recupero dalla ricaduta dipende molto da persona a persona. In alcuni individui, infiammazione e ripristino delle funzioni possono alternarsi per anni. Sembra confermato che, maggiore è il lasso di tempo che intercorre tra una ricaduta e l'altra, più alte sono le possibilità che la mielina riesca a riparare i danni ricostruendo le lesioni;

così come minore è l'intensità dell'attacco, più lievi saranno i disturbi conseguenti la ricaduta. Alcuni dei nuovi sintomi comparsi con l'attacco possono anche entrare a far parte della vita quotidiana della persona con SM oppure, nella migliore delle ipotesi, potrebbero sparire del tutto. Il futuro dipende da quanto gravemente la mielina è stata danneggiata. Infine, se una persona che ha avuto una ricaduta ha un recupero ma, entro un anno, peggiora questa nuova manifestazione viene considerata parte dello stesso attacco.

Riconoscimento e trattamento delle ricadute

Alcuni studi hanno sottolineato che le ricadute sarebbero generate in aree di infiammazione ben delimitate del sistema nervoso centrale. Attraverso la captazione del mezzo di contrasto l'esame di risonanza magnetica (RM) eseguita in occasione delle ricadute può mostrare, e spesso capita, la presenza di nuove lesioni attive nel cervello, oppure la riattivazione o l'aumento di dimensioni di quelle vecchie. Purtroppo si conosce molto poco su ciò che scatena la formazione di queste aree e quali sono i meccanismi che regolano il livello di recupero. Per fortuna i trattamenti disponibili, come gli interferoni e il glatiramer acetato, hanno dimostrato la loro capacità di ridurre di circa un terzo il numero e la gravità degli attacchi nelle persone con SM recidivante-remittente. Al momento, comunque, non esiste una cura in grado di prevenire al 100% le ricadute. Questo perché ancora non si conoscono i principali fattori scatenanti. Probabilmente, come accennato all'inizio, potrebbero avere un ruolo le infezioni sistemiche o lo stress ma, per esempio, su quest'ultimo fattore le idee non so-

no affatto chiare e mancano le prove scientifiche che testimoniano un coinvolgimento causa-effetto (vedi SM Italia 3/2006). Trattare con i farmaci una ricaduta può affrettare il recupero e aiutare a migliorare i sintomi più velocemente ma, probabilmente, non ha effetti a lungo termine sulla malattia stessa. Allo stato attuale c'è solamente un trattamento consigliato per le ricadute da SM: la somministrazione di alte dosi di corticosteroidi. Gli steroidi (cortisone, prednisone, decadron, idrocortisone e metilprednisolone) sono versioni sintetiche di un ormone che esiste in natura e che circola nel corpo umano: il cortisolo. Prodotto dalla ghiandola surrenale allo scopo di aiutare l'organismo a gestire le situazioni di stress, il cortisolo e i suoi analoghi corticosteroidi hanno effetti immunomodulanti e antinfiammatori tali da ripristinare l'integrità della barriera ematoencefalica (la barriera che separa sangue e cervello), ridurre il gonfiore e, probabilmente, facilitare la ricostruzione della mielina, migliorando la condu-



©tipsimages/donata pizzi

▷ Ricadute: se le conosci le puoi affrontare

zione dell'impulso nervoso. Inoltre, i corticosteroidi sembrano lavorare anche come immunosoppressori spegnendo l'attività del sistema immunitario scatenato contro il sistema nervoso. In commercio sono disponibili preparati somministrabili sia per endovena sia per bocca. La scelta della modalità di assunzione dipende da diversi fattori e comunque viene stabilita dal neurologo curante. La terapia con steroidi ha dimostrato di riuscire ad accorciare la durata e la gravità delle ricadute e quindi di favorire una ripresa più rapida. Tuttavia, non vi sono evidenze convincenti che il grado generale di recupero sia migliore, o che il decorso a lungo termine della SM venga sostanzialmente modificato con questi farmaci. Alcune persone riferiscono di stare bene già dopo il primo giorno di somministrazione, ma l'esperienza dimostra che la risposta al trattamento non è univoca e varia notevolmente da individuo a individuo, così come l'eventuale comparsa e gravità degli effetti collaterali (vedi box). Non in tutte le ricadute vengono prescritti gli steroidi. Questa scelta dipende da quanto è grave la sintomatologia che si manifesta; per esempio le parestesie, sintomo scar-

samente disabilitante, non vengono trattate. In tutti i casi di ricaduta si consiglia alle persone con SM di stare a riposo. Il dosaggio generalmente prescritto come trattamento di scelta dell'attacco acuto di SM è di 500-1.000 mg al giorno di metilprednisolone endovena per 3-5 giorni. Alcuni neurologi fanno seguire a questa endovenosa anche una somministrazione per via orale con dosaggi a scalare per 1-2 settimane. In passato era impiegato diffusamente nel trattamento delle ricadute l'ormone adrenocorticotropo (ACTH), primo farmaco che avesse dimostrato una qualche utilità nel recupero. Successivamente, però, il metilprednisolone lo ha sostituito nella pratica sia perché avrebbe meno effetti collaterali sia forse per una maggiore e più rapida attività. Nell'ipotesi che la persona con SM abbia più di una ricaduta nello stesso anno, potrebbe essere indicato usare nuovamente i corticosteroidi. Va sottolineato però che, a mano a mano che la SM progredisce, l'effetto degli steroidi diminuisce e che non vi è ancora prova che un trattamento prolungato nel tempo sia in grado di rallentare la progressione della SM o di migliorare i sintomi sul lungo periodo. Col passare del tempo, oltre a



quelli precedentemente descritti, si aggiungono altri effetti collaterali che comprendono aumento di peso, osteoporosi e diabete.

Nonostante l'attuale impiego di corticosteroidi come trattamento delle ricadute esistono ancora alcune questioni aperte come:

- l'efficacia relativa dei diversi steroidi;
- il dosaggio ottimale di ciascun ciclo di somministrazione;
- se un ciclo breve in endovena debba essere sempre seguito da un trattamento a scalare con corticosteroidi somministrati per via orale.

Altri infiammatori non steroidei (FANS) come l'acido acetilsalicilico, il naprossene e l'ibuprofene non hanno mostrato benefici nel trattamento delle ricadute.

Steroidi: sì, ma sotto controllo

Gli steroidi sono farmaci molto potenti, pertanto possono causare diversi effetti collaterali come: stato di agitazione, insonnia, reazioni allergiche, ritenzione idrica, ulcere, disturbi gastrici, aumento dell'appetito e acne. Nel corso dell'infusione alcune persone riferiscono di avere avuto esperienza di sapore metallico in bocca e, occasionalmente, dolore e gonfiore nella sede di iniezione, aumento della fre-

quenza cardiaca e arrossamento al volto. Molti di questi effetti fortunatamente scompaiono interrompendo il trattamento. In generale gli steroidi non vengono prescritti per un periodo oltre qualche settimana, questo perché nelle terapie a lungo termine possono determinare:

- aumento della pressione arteriosa;
- indurimento delle arterie;
- cataratta;
- osteoporosi;

- problemi di glicemia;
- infezioni pericolose (poiché sopprimono il sistema immunitario).

Per tali motivi, prima di prescrivere questi farmaci, la persona con SM viene sottoposta a controlli clinici per valutare la presenza di eventuali patologie (come diabete, disturbi cardiaci e ipertensione) che potrebbero peggiorare con la terapia con steroidi.



©tipsimages/beaw

Occhio al calore: riaccende i sintomi

Le pseudoricadute: solo peggioramenti temporanei, spesso dovuti a caldo e fatica, che non generano nuove lesioni. Cosa fare? Riposarsi, bere acqua, stare al fresco

Per le persone con sclerosi multipla è esperienza comune assistere a una recrudescenza dei sintomi durante gli episodi febbrili.

Perciò, quando si verifica per esempio un rialzo della temperatura causato da un'influenza o da un'altra infezione, è difficile capire se il peggioramento delle condizioni di salute sia da attribuire a una ricaduta vera e propria o a qualcosa d'altro.

Molte persone con sclerosi multipla possono avere anche esperienza di peggioramenti in momenti in cui si è particolarmente affaticati o nel periodo premestruale.

Queste «riaccensioni» dei sintomi sono chiamate «pseudoricadute», una manifestazione distinta dalla vera e propria ricaduta.

Il termine pseudoricaduta richia-

ma alla mente qualcosa di falso: non è proprio così perché in realtà i sintomi sono molto reali e possono includere debolezza muscolare, formicolii, spasmi e annebbiamento visivo per chi ha già problemi al nervo ottico.

La sostanziale differenza tra ricaduta e pseudoricaduta è che la vera ricaduta è un peggioramento della malattia – determinato dalla formazione di una nuova lesione – danno che può permanere anche diversi mesi; una pseudoricaduta è invece un peggioramento temporaneo dei sintomi già presenti, senza formazione di nuove lesioni.

In sostanza, la pseudoricaduta può manifestarsi e scomparire velocemente, in genere entro le 24 ore, e non è correlata a una nuova infiammazione nel sistema

nervoso centrale.

Nella stragrande maggioranza delle persone

con SM le pseudoricadute sono

scatenate dal calore e quindi tutto ciò

che determini un aumento della temperatura corporea come la febbre, un bagno caldo,

l'esposizione al sole, l'esercizio fisico o anche l'assunzione di alcol, può portare a



©rebori

▷ Ricadute: se le conosci le puoi affrontare

uno di questi «pseudoattacchi». Studi clinici hanno dimostrato che l'aumento della temperatura determina un incremento del blocco della conduzione nervosa, in fibre che presentano guaine mieliniche parzialmente danneggiate. Tra i fattori più spesso associati a una pseudoricaduta ci sono le infezioni delle vie urinarie. Bisogna perciò ricordare che, in presenza di disturbi come bruciore alla minzione, aumento della frequenza e dell'urgenza a recarsi in bagno, incontinenza, odore pungente delle urine, è possibile che si verifichi un peggioramento di qualche sintomo preesistente, per esempio un aumento della spasticità muscolare.

Va anche detto che, sempre a dif-

ferenza della ricaduta, i peggioramenti delle pseudoricadute in genere regrediscono quando il corpo si raffredda o l'infezione è debellata. Per cercare di capire se è in presenza di una vera ricaduta oppure di una pseudoricaduta, la persona con SM, in caso di una nuova manifestazione (che può essere un peggioramento di un sintomo già presente), dovrebbe chiedersi:

- sono stanco?
- mi sono esposto ad alte temperature (bagno caldo, sole)?
- ho svolto un'attività fisica troppo intensa?
- ho la febbre o qualche altro disturbo di salute (sintomi urinari)?

Se alla prima domanda la risposta è sì, la cosa migliore che si può

fare è mettersi a riposo, cercare di stare tranquilli e provare a rilassarsi. Per esempio respirando piano piano a occhi chiusi. Se si è risposto affermativamente anche alla seconda domanda, e cioè ci si è esposti al caldo, allora la cosa migliore è riposarsi in un luogo fresco, fare impacchi locali di ghiaccio e bere un po' di acqua. I consigli precedenti valgono anche qualora si sia risposto sì alla terza domanda, con in più l'esigenza di accertare la causa del rialzo della temperatura. In genere si raccomanda di aspettare almeno 24 ore prima di chiamare il medico per verificare se i sintomi si attenuano. Se invece il peggioramento persiste è necessario rivolgersi al neurologo curante. ♦

Una vita sana: qualche regola d'oro

È stato dimostrato che l'aumento di temperatura interferisce con la conduzione dell'impulso elettrico nel sistema nervoso centrale perché ne diminuisce la velocità di conduzione. In queste condizioni, il sistema nervoso non lavora più in maniera efficiente provocando un peggioramento di sintomi preesistenti. In altre parole, ciò che accade è che il corpo non riesce più a mascherare i disturbi dovuti a una vecchia lesione infiammatoria del sistema nervoso centrale.

Il decorso della sclerosi multipla è estremamente variabile. In generale, per salvaguardare il proprio benessere le persone con sclerosi multipla dovrebbero condurre una vita sana, non affaticarsi, dormire un numero sufficiente di ore ed evitare:

- l'assunzione di alcol;
- il fumo;
- un eccessivo introito di cibo;
- le lampade solari ad alta pressione;
- un'esposizione smodata al sole;
- l'elettrostimolazione;
- i bagni con acqua troppo calda (anche alle terme);
- saune e bagni turchi.



Fare i conti con il senso del limite



©tipsimages/gustavo andrade

Le ricadute della SM mettono in discussione l'autoefficacia e la percezione del futuro e provocano stress. Un consiglio utile: informarsi per capire.

E non temere, se è il caso, di rivolgersi a uno psicologo esperto

« Sapere che non è possibile sapere » è una delle prime informazioni che viene data a una persona con sclerosi multipla, ma è anche un dato molto difficile da gestire da un punto di vista psicologico. La nostra natura ci porta infatti a cercare di limitare l'incertezza e l'imprevedibilità, per evitare di vivere in uno stato di costante allerta per qualcosa che potrebbe succedere. Si tratta di un meccanismo istintivo che l'uomo adotta nella quotidianità per risparmiare energie. Per esempio, pur sapendo che la probabilità di avere un incidente stradale è molto alta, raramente le persone sono in allerta quando escono per strada. Dopo la diagnosi di sclerosi multipla, questo aspetto legato all'incertezza quotidiana diventa più concreto perché convivere con la SM implica convi-

vere con l'imprevedibilità del suo manifestarsi, una condizione che può aumentare il carico di stress. In questo senso, è stato anche ipotizzato che lo stress possa costituire un fattore scatenante le ricadute: alla base di questa ipotesi ci sono alcune riflessioni sulla correlazione tra corpo e psiche e sull'influenza che ha lo stress nella sintesi di un ormone (cortisolo) che interagisce con il sistema immunitario ma i numerosi studi condotti sull'argomento non hanno dimostrato una specifica correlazione (vedi SM Italia 3/06). Per questo motivo, se da un lato è importante ridurre lo stress cronico una quota di stress nella vita di tutti i giorni non è neanche da evitare perché un organismo sottoposto fisiologicamente a stress mette in atto una serie di meccanismi di adattamento che possono diventare utili. La SM può

comunque determinare una condizione di stress aggiuntivo alle persone che ne sono affette, sia per le caratteristiche della malattia, come l'incertezza e l'imprevedibilità del decorso, sia per la presenza di alcuni sintomi come problemi di mobilità, fatica, disturbi cognitivi. Frequentemente una ricaduta si accompagna a una condizione di ansia, in quanto non solo la ricaduta richiama all'imprevedibilità della malattia e compare una sofferenza fisica, ma non si ha neppure la certezza di quale sarà l'esito della poussé (ricaduta). Le persone si chiedono quando si rimetteranno, se i sintomi scompariranno o a quale nuova condizione di vita dovranno adattarsi. Molte persone con SM riferiscono come uno degli aspetti più complessi da gestire durante una ricaduta sia proprio l'ansia. È stato dimostrato che





©rebori

il livello d'ansia nelle persone con SM sia correlato al numero di ricadute e non alla durata della malattia o al tipo di sintomi. A lungo andare può però accadere che un'elevata frequenza di ricadute non determini più ansia, poiché in qualche modo si è comunque preparati alla comparsa di una ricaduta, ma produca una risposta depressiva, poiché si sente di avere uno scarso controllo sugli eventi della propria vita. Le persone con SM quindi non sono psicologicamente preparate a manifestarsi di una ricaduta e può anche capitare che, pur sapendo di avere la sclerosi multipla, si renda-

no di fatto conto della loro condizione solo dopo una poussé. In quest'ultimo caso, chi all'inizio pensava di aver accettato la malattia può trovarsi a vivere quello che viene definito un percorso di elaborazione della diagnosi, anche a distanza di molti anni dalla stessa. I sentimenti sperimentati più spesso in concomitanza di una ricaduta sono la confusione, il disorientamento, la rabbia o la tristezza. Questo perché la ricaduta è percepita come un cambiamento rilevante, caratterizzato dal vissuto di una perdita e da una modificazione a livello fisico o psicologico. Le ricadute, temute o reali, inducono le persone a confrontarsi non solo con l'imprevisto, ma anche con il limite, inteso co-

me sofferenza fisica, come riduzione delle proprie capacità, come ostacolo nella realizzazione dei propri progetti. In questo senso le ricadute possono minare il «senso di autoefficacia» personale intendendo, con questo termine, la consapevolezza di avere risorse, esperienze e conoscenze che permettono di raggiungere determinati obiettivi (vedi SM italia 6/2006). Questa consapevolezza è fondamentale per il senso di benessere individuale, poiché indica quanto le persone sentono di poter influire sugli eventi della vita per raggiungere obiettivi per loro significativi. Che sia possibile trovare una modalità di convivere con le ricadute lo dimostra il fatto che la maggioranza delle persone con sclerosi multipla mantiene uno stile di vita soddisfacente, lavora, studia, si prende cura dei figli e si dedica ai propri hobby. ♦

Suggerimenti per tenere a bada l'ansia

La componente psicologica di una ricaduta è un fattore cruciale e va presa in considerazione per aiutare le persone a stare meglio, ma cosa si può fare? Ecco alcuni suggerimenti:

- conoscere la malattia, i sintomi e le ricadute è molto importante per limitare il senso di incertezza e l'ansia correlata. Questa conoscenza deve comprendere informazioni generali sulla sclerosi multipla e sulle modalità in cui la malattia si manifesta nel singolo caso;
- avere un rapporto di fiducia e di stima con i membri dell'équipe curante, in particolare con il neurologo di riferimento o con l'infermiere dedicato alla SM, fa sì che anche nelle situazioni di difficoltà ci sia sempre un punto di riferimento, qualcuno a cui rivolgersi;
- apprendere tecniche di rilassamento, come il training autogeno, o individuare

attività che soggettivamente rilassano e distendono (per esempio ascoltare musica, fare yoga) può aiutare a contenere emozioni spiacevoli;

- prevedere le difficoltà che potrebbero conseguire a una ricaduta e predisporre soluzioni in anticipo può ridurre i problemi futuri. Per esempio, si può cercare di organizzare le attività quotidiane individuando una o più persone che possono essere coinvolte nel loro svolgimento;
- non esitare a rivolgersi a professionisti qualora le conseguenze emotive di una ricaduta siano troppo forti o non regrediscano. Le Sezioni provinciali AISM o il Centro clinico di riferimento per la SM dove si è seguiti possono essere il punto di riferimento per individuare gli psicologi con una conoscenza specifica della sclerosi multipla.

