

MS *in focus*

Numero 7 • 2006

● Riabilitazione



multiple sclerosis
international federation

Comitato editoriale

Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla (MSIF)

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 collaborazione privilegiata 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.

Ideato e prodotto da

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE

01223 477411
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN1478467X

© MSIF

Copertina di Chiara Provasi.
Per gentile concessione dell'AIMS

Responsabile di redazione e Capo progetto Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Dipartimento Ricerca Sociale e della Sanità, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Genova, Italia.

Direttori editoriali Helle Elisabeth Lyngborg, MA e Cecilia Neher, MBA, Direttore Informazione e Comunicazione, Federazione Internazionale Sclerosi Multipla.

Assistente editoriale Chiara Provasi, MA, Coordinatrice Progetto, Dipartimento Ricerca Sociale e della Sanità, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Genova, Italia.

Responsabile del Direttivo della MSIF

Prof. Dr. Jürg Kesselring, MSIF, Capo del Dipartimento di Neurologia, Centro Riabilitazione, Valens, Svizzera.

Membri del Comitato editoriale

Guy Ganty, Capo del Dipartimento di Patologia della Parola e del Linguaggio, Centro Nazionale Sclerosi Multipla, Melsbroek, Belgio.

Katrin Gross-Paju, PhD, Centro Sclerosi Multipla Estonia, Ospedale centrale di Tallinn Ovest, Tallinn, Estonia.

Marco Heerings, RN, MA, MSCN, Infermiere Professionale, Ospedale Universitario di Groninga, Groninga, Paesi Bassi.

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

Kaye Hooper, BA, RN, RM, MPH, MSCN, Infermiera specializzata, Australia.

Martha King, Direttore Pubblicazioni, Associazione Nazionale Sclerosi Multipla, Usa.

Elisabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Direttore Medico, Associazione Sclerosi Multipla Victoria, Australia.

Chloe Neild, BSc, MSc, Direttore Pubblicazioni, Associazione Sclerosi Multipla Gran Bretagna e Irlanda del Nord.

Elsa Teilimo, RM, Linguista UN, Rappresentante finlandese del Comitato Internazionale Persone con Sclerosi Multipla.

Redazione

Emma Mason, BA, Essex, Regno Unito

Editoriale



La sclerosi multipla (SM) è una malattia neurologica complessa che si manifesta in modi diversi e spesso con più sintomi contemporaneamente che influenzano la mobilità e la capacità di effettuare le attività quotidiane di una persona, con un conseguente effetto negativo su autostima, ruoli sociali, relazioni familiari e impiego.

Per molte persone con SM la sola terapia farmacologica non è in grado di contrastare in modo adeguato sintomi particolari o, in alcuni casi, la progressione stessa della malattia. La riabilitazione è una delle componenti del trattamento interdisciplinare della SM; si focalizza sulla funzionalità e aggiunge strategie non farmacologiche alla cura della persona. Gli obiettivi della riabilitazione nella SM sono incoraggiare l'autonomia e migliorare la qualità di vita servendosi di programmi mirati che coinvolgano direttamente la persona con SM nel determinare le priorità di trattamento.

La base di un programma riabilitativo efficace è l'équipe, che include in primo luogo la persona con SM e la famiglia: questi lavorano a stretto contatto con più specialisti di diverse discipline, tra cui professionisti con conoscenze specifiche nel campo dell'esercizio fisico, degli ausili, del linguaggio e della deglutizione, degli aspetti lavorativi e del counselling. La collaborazione dei vari membri permette all'équipe di riabilitazione di mettere a punto un piano, con obiettivi a breve e lungo termine, che soddisfi le necessità individuali della persona con SM, tenendo presente le sue priorità, il suo stile di vita e i suoi desideri.

Questo numero di *MS in focus* parla di riabilitazione, un argomento rilevante quale che sia il livello di deficit o il corso della malattia di una persona. Ogni articolo presenta i principi basilari, i traguardi e le prove nella letteratura che riguardano aree specifiche della riabilitazione nella SM, presentati da membri di équipe riabilitative di tutto il mondo.

A nome del Comitato Editoriale mi auguro che questo numero sia una risorsa interessante e utile sia per gli operatori professionali sia per le persone con SM.

In attesa di ricevere i vostri commenti, vi auguriamo buona lettura.

Michele Messmer Uccelli, Direttore

Indice

| | |
|--|----|
| Editoriale | 3 |
| Un'introduzione alla riabilitazione | 4 |
| Il ruolo della fisioterapia nella riabilitazione | 6 |
| Linguaggio e deglutizione | 9 |
| L'aiuto della terapia occupazionale per la vita quotidiana | 12 |
| Restare al lavoro: la riabilitazione professionale | 14 |
| Il ruolo del counselling nella riabilitazione | 16 |
| Domande e risposte | 18 |
| <i>MS in focus</i> presenta Anders Romberg | 20 |
| Le risposte dell'AIMS alle esigenze di riabilitazione delle persone con SM | 22 |
| I risultati del sondaggio online sulla riabilitazione | 24 |
| Recensioni | 25 |
| Bibliografia essenziale | 26 |

Il prossimo numero di *MS in focus* parlerà di genetica e degli aspetti ereditari della SM. Inviare le vostre domande e lettere a michele@aism.it oppure 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.

Un'introduzione alla riabilitazione

Di George H. Kraft, MD, MS, University of Washington, Seattle, USA

Osservando il mio lavoro nel campo della SM mi colpisce che le persone con SM non chiedono mai aiuto per prevenire l'attacco delle cellule T alla mielina del sistema nervoso centrale, ma per migliorare le capacità funzionali, spesso per muoversi. Frequentemente chiedono come ricordare meglio o sentirsi meno stanchi o depressi. Se interrogati, spesso chiedono aiuto per le funzioni vescicali, ma difficilmente l'iniziativa parte da loro.

Perciò le persone con SM desiderano una cura riabilitativa. Ovviamente richiedono anche medicinali che riducano le esacerbazioni e prevengano il progredire della malattia. Ma la richiesta principale è di migliorare le funzionalità.

Tuttavia la riabilitazione è stata introdotta con lentezza nella cura della SM. Anche se oggi esistono organizzazioni quali "Riabilitazione nella Sclerosi Multipla" (RIMS) in Europa e il "Consorzio dei Centri per la SM" (CMSC) negli Stati Uniti, un impegno a livello internazionale esiste da poco più di 15 anni. Uno dei principali motivi di questo ritardo è che si pensava che il fondatore della medicina riabilitativa ritenesse la riabilitazione per le persone con SM una perdita di tempo e denaro: la disabilità sarebbe progredita, tutto lo sforzo sarebbe stato inutile e sarebbe stato meglio indirizzare gli sforzi a disabilità "stabili" quali lesioni al midollo spinale e amputazioni.

Prima della fondazione del RIMS e del CMSC esisteva negli USA un piccolo gruppo

pionieristico di centri interdisciplinari per la SM. L'Associazione Nazionale per la SM (NMSS) dette un forte contributo a questo sforzo e nel 1977 spinse l'Università di Washington a fondare un centro con un'équipe interdisciplinare per la SM a Seattle. A quel tempo esistevano altri centri all'avanguardia con équipe interdisciplinari anche a New York, Minneapolis, Denver e in Svizzera.

Negli anni la cura interdisciplinare è diventata più sofisticata. All'inizio, al tempo della fondazione del centro di Washington, consisteva nel migliorare la deambulazione (con bastoni, ausili o sedie a rotelle) e, possibilmente, le funzioni intestinali e vescicali: era la Fase 1, negli anni '70.

La Fase 2 si è svolta negli anni '80 e '90 con lo sviluppo di una maggiore attenzione ai molti altri sistemi coinvolti nella SM. È stato in questo periodo che la cura interdisciplinare ha iniziato a interessarsi, tra l'altro, anche alla gestione della fatica, della depressione, ai deficit cognitivi e alle problematiche lavorative. Al riconoscimento di deficit in queste e altre aree sono seguiti metodi di misurazione più attenti e un miglioramento nell'approccio della gestione. La riabilitazione nella SM aveva fatto un grande passo avanti.

Oggi direi che stiamo entrando nella Fase 3. Mentre si ampliano le conoscenze sui meccanismi di base dei processi di pensiero delle persone con SM con l'uso di interviste qualitative e sui meccanismi di compensazione a livello cerebrale con studi con risonanza magnetica funzionale

(fMRI), prendiamo coscienza dello sforzo fatto dalle persone con SM di “funzionare” al meglio e del ruolo cruciale della plasticità cerebrale nel far sì che questa accada. L'attività cerebrale che prima avviene in precise aree del cervello si manifesta in aree sempre più diffuse – una necessità dato che le lesioni da SM distruggono le vecchie vie nervose. Questo può spiegare la difficoltà di svolgere più mansioni insieme spesso notata nelle fasi iniziali della malattia. Perciò ora si sospetta che i test di valutazione isolati – per la sfera motoria o per quella cognitiva – possano non dare una valutazione del tutto accurata del “funzionamento” nel mondo reale, dove occorre utilizzare una parte di ogni capacità come prerequisito per il successo. Oggi stiamo appena cominciando a comprendere questi meccanismi.

Questo numero di *MS in focus* parla di riabilitazione e SM. Vengono esaminati i campi

classici della terapia fisica e occupazionale, la terapia per la deglutizione e il linguaggio e il counselling. Mi fa anche piacere vedere trattato il tema dell'orientamento professionale, un'area della riabilitazione spesso trascurata, che però può essere una delle prime vittime, a causa della difficoltà che la persona con SM ha di gestire più cose in contemporanea. È noto da anni che il tasso di impiego per le persone con SM è inferiore a quello che ci si attenderebbe. È possibile che sia la sfera lavorativa il contesto in cui si riuniscono tutti i deficit: quindi una qualche misurazione della prestazione professionale potrebbe essere, benché singolo, un indicatore della gravità della SM migliore della Expanded Disability Status Scale (EDSS), largamente utilizzata.

La riabilitazione è ciò che le persone con SM vogliono. Questo numero fornisce un breve aggiornamento sul tema.



Chiara Rossi, AISM

Il ruolo della fisioterapia nella riabilitazione

Di Dawn Prasad, Fisioterapista, MS Society of Victoria, Australia



Chiara Rossi, AISM

La fisioterapia gioca un ruolo importante nella gestione della SM. Nelle prime fasi dopo la diagnosi si valorizzano l'informazione e l'autogestione consigliando, al momento giusto, di richiedere una valutazione fisioterapica. Il tipo di approccio fisioterapico e l'intensità della terapia variano in base alle necessità e al risultato della valutazione fisioterapica. Le persone con SM non hanno bisogno di fisioterapia costante, ma i benefici dei cicli di riabilitazione che seguono una ricaduta o un cambiamento nella capacità funzionale sono evidenti. La fisioterapia può aver luogo nelle unità di riabilitazione ospedaliere, sia come pazienti interni sia esterni, o nella comunità. In alcuni paesi è possibile fruire della riabilitazione domiciliare, organizzata dall'associazione nazionale per la SM o con il suo aiuto.

La fisioterapia è utile per il trattamento di molti sintomi della SM; nella riabilitazione il fisioterapista lavora per raggiungere precisi risultati funzionali. Alcuni sintomi migliorati grazie alla fisioterapia, spesso insieme ad altre discipline, sono i seguenti:

L'ipostenia (deficit di forza) è uno dei principali sintomi della SM e comporta una ridotta capacità di deambulazione, di mantenere la posizione eretta e di spostamento, oltre a problemi nello svolgimento delle attività quotidiane che coinvolgono gli arti superiori. Le tecniche per aumentare la forza includono manovre del fisioterapista per fornire resistenza manuale nei movimenti; per esempio gli esercizi che usano il peso del corpo contro la gravità o pesi ed elastici per procurare una resistenza progressiva. Nella fase di riabilitazione gli esercizi di rafforzamento mirano spesso a recuperare il controllo di muscoli particolarmente deboli e a correggere lo squilibrio muscolare per ripristinare la stabilità posturale.

La debolezza è considerata uno dei fattori coinvolti nell'**affaticamento**: i muscoli, indeboliti, sono meno efficienti e si stancano prima. L'allenamento aiuta a ridurre la fatica. La debolezza influenza anche l'equilibrio e la coordinazione; studi recenti hanno mostrato che l'allenamento migliora la funzionalità.

Il **controllo motorio ridotto** di una gamba o di un braccio può essere causato da un danno alle vie nervose che trasmettono gli impulsi ai muscoli che controllano l'arto. Il recupero del controllo dipenderà da dove è avvenuto il danno e dalla sua gravità. La fisioterapia può aiutare a riacquistare il movimento perso quando esistono ancora impulsi nervosi in grado di attivare muscoli indeboliti. Se questo non è possibile, il fisioterapista può consigliare l'uso di un tutore che aiuti il movimento degli arti (ortesi), come il tutore dinamico (molla di Codevilla) per migliorare la deambulazione.

La **riduzione dell'equilibrio** avviene quando è presente un problema al sistema vestibolare o cerebellare, ci sono perdite sensoriali o deficit di forza. Il fisioterapista è capace di valutare i fattori che contribuiscono al problema dell'equilibrio e di scegliere le tecniche riabilitative più adeguate. Incoraggiare e insegnare alcune strategie compensatorie spesso fa parte della soluzione; per esempio la vista è molto importante per fornire informazioni supplementari al cervello (pertanto per ridurre il rischio di cadute è molto utile accendere la luce quando ci si alza per andare in bagno di notte). Le persone con SM con problemi di equilibrio dovrebbero essere seguite da un fisioterapista; senza un input di questo tipo, le persone adottano spesso strategie compensatorie per ridurre il rischio di cadute che nel tempo possono condurre a problemi secondari maggiori come sovraccarichi o deformità articolari, aumento della fatica e squilibrio muscolare.

La fisioterapia per la SM richiede:

- valutazione completa del livello di deficit dovuto alla SM
- identificazione di obiettivi funzionali raggiungibili
- trattamento
- valutazione della risposta al trattamento
- informazione e promozione di uno stile di vita salutare
- pianificazione di una riabilitazione di follow up



La fisioterapia apporta benefici nel trattamento di molti sintomi della SM.

La **spasticità**, un sintomo frequente, è causata da cambiamenti degli impulsi nervosi verso i muscoli che, quindi, provocano spasmi e rigidità. Compito del fisioterapista è insegnare alle persone con SM e a coloro che le assistono tecniche di stretching e posizionamento per mitigare gli spasmi e prevenire l'accorciamento dei muscoli più colpiti. Spesso per aiutare il controllo della spasticità sono necessari farmaci come il baclofen o la tizanadina e il fisioterapista è importante per monitorare nel tempo l'efficacia del farmaco.

Il **dolore** nella SM può essere correlato alle aree del sistema nervoso centrale colpite; è chiamato comunemente dolore neurogenico o neuropatico e viene trattato con farmaci come il gabapentin. Il dolore può essere anche di origine osteo-mio-articolare dovuto a spasmi muscolari o a sovraccarichi e deformità articolari e può essere trattato con successo dalla fisioterapia. Nelle persone con mobilità limitata è importante valutare la postura seduta per poter consigliare il sistema posturale e antidecubito necessario.

Il **tremore** è un sintomo difficile, che limita le abilità funzionali. Si possono tentare vari trattamenti, tra cui la ripetizione di movimenti

sistematici per il miglioramento della coordinazione, l'aggiunta di pesi ai polsi per ridurre l'ampiezza del tremore, l'educazione sulla posizione corretta da adottare per aumentare la stabilità del braccio o della gamba.

Il legame con altre discipline

Idealmente i fisioterapisti lavorano a stretto contatto con gli altri operatori dell'équipe di riabilitazione. Spesso c'è sovrapposizione e gli obiettivi funzionali di una disciplina aiutano a raggiungere quelli di un'altra. Un buon esempio di collaborazione è il caso in cui il fisioterapista e il terapeuta occupazionale fanno una valutazione congiunta riguardo la seduta e la carrozzina. La competenza combinata delle due discipline assicura che le esigenze posturali, le profilassi dei decubiti e la capacità funzionale vengano gestite all'interno di uno stesso processo di valutazione.

Il fisioterapista deve incentivare l'adozione di uno stile di vita salutare e attivo per aiutare a ridurre l'impatto di un'eventuale ricaduta e per favorire la ripresa. Nel passato le persone con SM non venivano incoraggiate a fare esercizio, in modo particolare quelle che presentavano affaticamento; al contrario, le ricerche più recenti sul ruolo dell'esercizio ne hanno evidenziato gli effetti positivi e hanno scoperto che uno stile di vita attivo riduce la fatica. Per chi non è più in grado di esercitarsi da solo il fisioterapista ha un'importante funzione nell'insegnare a chi presta assistenza come eseguire regolarmente esercizi di stretching e tecniche di posizionamento.

Al termine di un periodo di riabilitazione svolto all'interno di una struttura riabilitativa è importante che il fisioterapista indichi un programma idoneo da svolgere a domicilio o suggerisca esercizi e attività appropriate che garantiscano che lo stato di benessere continui.

Il fisioterapista ha un ruolo primario nel programma di riabilitazione interdisciplinare. La fisioterapia è utile in diversi stadi della malattia per persone con vari livelli di deficit e può essere efficace per trattare molti problemi legati alla SM.

Linguaggio e deglutizione

Di Jeri A. Logemann, PhD, Ralph e Jean Sundin, Professori, Department of Communication Sciences and Disorders, Northwestern University, Evanston, Illinois, USA

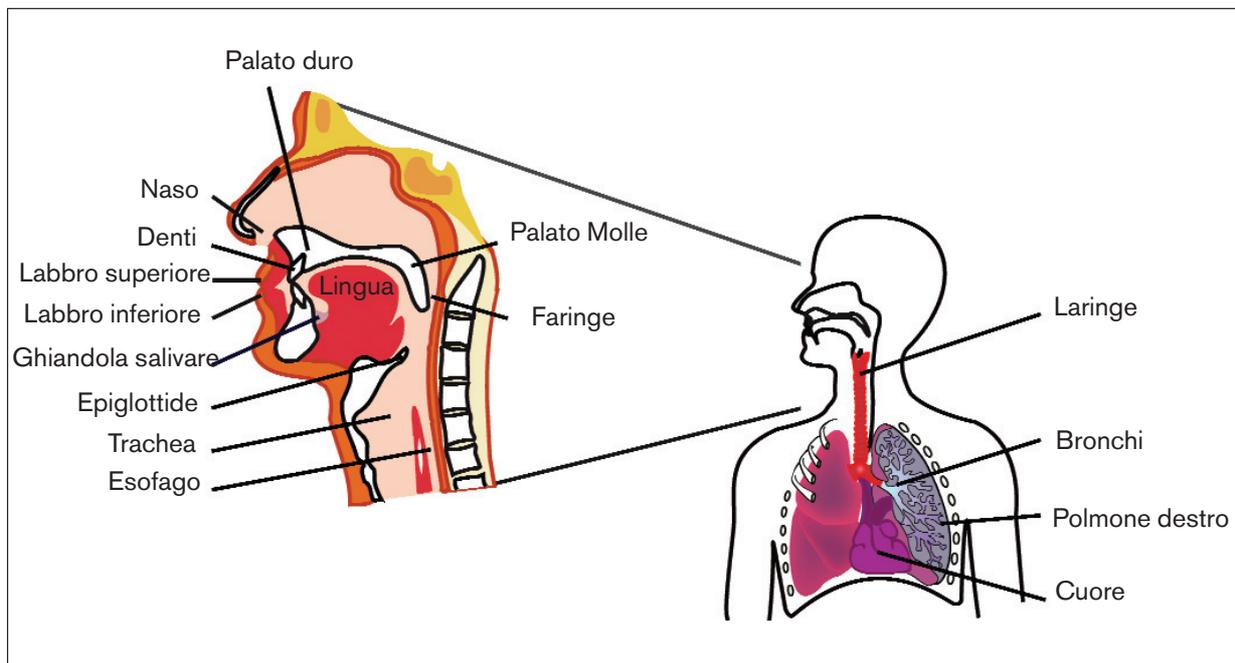
La SM può causare dei cambiamenti nel linguaggio e/o nella deglutizione in vari momenti nel corso della malattia a seconda della localizzazione esatta del danno nel sistema nervoso centrale. L'approccio generale della riabilitazione dei disturbi del linguaggio o della deglutizione nelle persone con SM consiste nel fare prima una valutazione attenta di ogni funzione, quindi nel definire un protocollo di trattamento adeguato.

La valutazione del linguaggio, di solito, comprende un test di articolazione nel quale il logopedista chiede all'individuo di produrre parole e frasi usando tutti i suoni della sua lingua madre per verificarne la corretta riproduzione. Il logopedista definisce il range della funzione labiale, linguale, palatale, faringea e laringea e valuta la qualità della voce, che dipende dall'alterazione della funzione laringea e dal movimento palatale, e la fluenza del discorso. Inoltre esamina l'andamento e il ritmo del discorso, anch'essi regolati da alcune parti del sistema nervoso centrale. Il risultato di questa valutazione è l'identificazione dei muscoli che non funzionano correttamente e dell'esatta natura dell'anomalia.

L'esame della deglutizione normalmente inizia con un colloquio per valutare la consapevolezza della persona della presenza di problemi al

momento dell'assunzione di cibo o liquidi. È importante l'esame clinico dell'area oro-faringea nel quale vengono analizzati il range di movimento delle labbra, della lingua, del palato e il controllo della laringe. Il logopedista rileva inoltre ogni particolare abitudine nel mangiare, per esempio l'abbassamento del mento o una forte spinta in fase di deglutizione. È importante chiedere alla persona se alcuni cibi creano più difficoltà di altri e se la deglutizione sia più difficile nei diversi momenti della giornata. Al termine dell'esame clinico della funzione orale e faringea si può consigliare uno speciale esame strumentale. Se il logopedista ritiene che esista il rischio di un problema di stasi faringea non visibile all'esame clinico, perché la faringe (gola) è invisibile nel retro della bocca, può suggerire una consulenza specialistica per eventuali studi radiografici (deglutizione col bario modificata) o un esame endoscopico.

Lo studio radiografico dinamico della deglutizione col bario modificata è in grado di valutare la funzione dei muscoli della bocca, la faringe e la laringe durante la fase di deglutizione e ne determina la sicurezza e l'efficacia per l'individuo. La sicurezza è fondamentale per garantire che non avvenga aspirazione o che il cibo non penetri nelle vie aeree. Mangiare in modo efficace è altrettanto importante dato che le persone con SM devono assumere una quantità adeguata di



Parti del corpo coinvolte nella produzione di linguaggio e nella deglutizione.

liquidi e calorie per mantenere sia peso che salute. Lo studio della deglutizione col bario modificata è una procedura semplice nella quale vengono fatte radiografie in movimento mentre l'individuo beve due sorsi di una quantità prestabilita di liquido: 1, 3, 5, 10 ml di liquido, una tazza, 3 ml di budino, due pezzettini di biscotto rivestito di bario da masticare e poi deglutire. Di solito vengono visualizzate quattordici deglutizioni per valutarne sicurezza ed efficacia. È un semplice test che richiede meno di 5 minuti di esposizione ai raggi X. Con questi test l'esperto può identificare i disturbi di deglutizione che determinano delle difficoltà. Quando viene identificata la causa di un disturbo, l'esperto, per documentare l'efficacia dei trattamenti, può introdurre, durante lo studio radiografico, alcune strategie di trattamento.

Trattamenti per difficoltà di deglutizione

I trattamenti per le difficoltà di deglutizione (disfagia) possono includere: 1) il cambiamento della posizione della testa o del corpo per reindirizzare il flusso del cibo; 2) l'aumento della sensibilità prima della deglutizione per provocare

una deglutizione più veloce; 3) l'applicazione di controlli volontari durante la deglutizione per migliorare le funzioni di determinati muscoli; 4) il cambiamento del tipo di dieta per ridurre il rischio che il cibo ostruisca le vie aeree o per migliorare l'efficacia della deglutizione. Cambiare la consistenza del cibo è di norma l'ultima opzione dato che spesso le persone trovano spiacevole eliminare certi cibi dalla dieta o addensare i liquidi. Alla fine dello studio radiografico viene definito il disturbo della deglutizione affinché il logopedista possa scegliere i trattamenti più efficaci e delineare un programma di gestione/trattamento.

Disturbi comuni di deglutizione dovuti alla SM

Il disturbo di deglutizione più comune nelle persone con SM è il ritardo nell'avvio dello stadio faringeo della deglutizione. Questo disturbo comporta lo scivolamento di liquido o cibo nella faringe prima che abbiano inizio le azioni motorie faringee tra le quali la protezione delle vie aeree. La persona può aspirare e non può tossire. Perfino persone con SM che negano qualsiasi disfagia

possono presentare un ritardo di deglutizione. Tra i vari problemi di deglutizione è inclusa una ridotta elevazione laringea, che comporta la diminuzione dell'apertura della valvola nell'esofago e anche del movimento della parte più bassa della lingua, la base della lingua, che fa sì che il cibo venga lasciato nella faringe.

Gli interventi per questi disturbi si focalizzano sulle terapie per migliorare l'avvio della deglutizione faringea aumentando la sensibilità prima della deglutizione, su programmi di esercizi per migliorare il sollevamento laringeo e per potenziare l'azione della base della lingua. Sfortunatamente non sono stati fatti studi di grande portata sull'efficacia delle terapie legate alla deglutizione nelle persone con SM. L'efficacia di un trattamento può essere definita valutandone gli effetti immediati attraverso lo studio radiografico.

Applicabilità/rilevanza di vari interventi

Pochi studi hanno esaminato l'efficacia del trattamento dei problemi di linguaggio e deglutizione nelle persone con SM. Dato che non ci sono prove che l'esercizio possa essere dannoso non è raro che vengano consigliati programmi terapeutici aggressivi.

Lavorare con altre discipline

Il logopedista coopera spesso con numerose altre discipline nella gestione delle difficoltà del linguaggio e della deglutizione. Spesso cambiamenti nella posizione della testa o del corpo possono facilitare la deglutizione oppure ottimizzare il supporto respiratorio per produrre il linguaggio. Le alterazioni posturali possono richiedere l'intervento di un fisioterapista o di un terapeuta occupazionale unitamente al logopedista. La vecchia convinzione che la deglutizione richiedesse una postura specifica con i piedi a terra e il tronco in posizione eretta è risultata falsa. In realtà, infatti, ci sono persone che deglutiscono meglio stando sdraiate. Il logopedista interagisce anche con gli infermieri, gli operatori tecnici e i dietisti nel promuovere un regime alimentare e un'assunzione di calorie ottimali. La collaborazione tra l'individuo, la

famiglia, gli infermieri, i medici e tutte le altre figure dell'équipe è fondamentale per permettere al gruppo di assistenza di comprendere meglio la natura dei disturbi di linguaggio e di deglutizione della persona con SM e di determinare il modo migliore per incoraggiare un'adeguata assunzione di cibo e di massimizzare la comunicazione orale. Se si presenta la necessità di adottare un sistema di comunicazione alternativo a causa della difficoltà di comprensione dell'eloquio, il logopedista può consigliare lo strumento idoneo e fornire le istruzioni per il suo utilizzo.

La terapia per il linguaggio e per la deglutizione può essere determinante per raggiungere il massimo risultato funzionale per la persona con SM, in modo particolare con il progredire della malattia. A intervalli regolari, in caso di remissioni o esacerbazioni della malattia, possono essere necessarie rivalutazioni.



www.photos.com

L'aiuto della terapia occupazionale per la vita quotidiana

Di Marijke Duportail e Daphne Kos, Centro Nazionale per la SM, Dipartimento di Terapia Occupazionale, Melsbroek, Belgio

Un approccio riabilitativo compensatorio può integrare in modo appropriato il trattamento con terapie sintomatiche e terapie che cambiano il decorso della malattia. Questo processo comporta la modifica delle tecniche e lo sviluppo di nuove strategie per compensare le limitazioni funzionali. La terapia occupazionale è una parte importante di questo approccio e si concentra sulle funzioni importanti per le attività quotidiane e sulla riduzione della loro autonomia.

Evidenze in letteratura

Il ruolo della terapia occupazionale nella riabilitazione interdisciplinare è ampiamente riconosciuto. Tuttavia il carattere interdisciplinare implica che è difficile dimostrare l'effetto proprio della terapia occupazionale poiché la persona che riceve una riabilitazione interdisciplinare beneficia di interventi realizzati in più campi. Benché a oggi non esista nessuna prova scientifica che attesti che la terapia occupazionale aiuti la persona con SM a gestire la malattia, pare che la maggior parte degli operatori professionali e delle persone con SM, basandosi sull'esperienza, notino benefici derivanti dagli interventi in questo campo. Alcuni piccoli studi hanno rivelato che la fatica può essere alleviata usando strategie di risparmio energetico.



AIMS

La comunicazione è uno degli ambiti della vita di cui si occupa la terapia occupazionale.

Scopi e obiettivi primari

L'obiettivo primario della terapia occupazionale è permettere all'individuo di prendersi cura di sé, di lavorare e di prendere parte alle attività ricreative che vuole o deve compiere, migliorando così la realizzazione personale, il benessere e la qualità di vita. Il terapeuta occupazionale valuta se la persona con SM è limitata nelle attività che per lei sono importanti (Figura 1) e determina le strategie per superare queste difficoltà. Le strategie possibili includono il recupero, la compensazione, l'adattamento e la prevenzione (Tavola 1).

Interventi

La valutazione è il primo atto del programma di terapia occupazionale. Il terapeuta valuta l'abilità di esecuzione di attività della vita quotidiana, esamina le capacità generali fisiche e cognitive, discute dei risultati che si vogliono ottenere e può effettuare valutazioni dell'ambiente domestico e

lavorativo per determinare l'eventuale necessità di modifiche. Un programma di terapia occupazionale personalizzato migliora la capacità dell'individuo di svolgere le attività quotidiane richieste dalla sua specifica situazione, e ciò richiede spesso un insieme di tecniche differenti.

Applicazione ai diversi stadi della malattia

Per la persona ai primi stadi di SM che riscontra cambiamenti nella capacità di svolgere efficacemente determinati compiti, il terapeuta occupazionale si concentra sull'insegnamento di nuove strategie per gestire la fatica, fornisce informazioni sulle modifiche da apportare in casa, in auto o sul luogo di lavoro e su come migliorare la prestazione lavorativa. Agli stadi iniziali possono essere opportuni anche corsi di risparmio energetico.

Se aumenta la perdita funzionale, il terapeuta occupazionale aiuta a mantenere e migliorare le capacità nei vari ambiti di vita. A seconda delle abilità funzionali e delle necessità, può suggerire le tecniche di compensazione e l'utilizzo di un ausilio, l'opportunità di provare ausili diversi e altre opzioni per soddisfare i bisogni di breve e lungo termine.

Fig. 1: Ambiti della vita



La terapia occupazionale a casa

Incontrare la persona e la sua famiglia nell'ambiente domestico permette al terapeuta occupazionale di ottenere importanti informazioni non evidenti in ambiente sanitario nonché di valutare lo stato funzionale dell'individuo in relazione alla capacità di svolgere attività quotidiane.

Una valutazione dell'ambiente domestico include l'analisi della necessità di ausili e relativo addestramento o la necessità di effettuare adattamenti ambientali. Infine, la visita del terapeuta occupazionale alla casa può servire per determinare se può essere utile ulteriore assistenza.

Lavorare con altre discipline

La collaborazione con gli altri operatori promuove l'indipendenza in tutti gli ambiti della vita. I terapisti occupazionali lavorano con i servizi sociali per le visite a domicilio, con i fisioterapisti per gli esercizi

funzionali, con i logopedisti per la comunicazione, con gli infermieri per migliorare le prestazioni della vita quotidiana e con neuropsicologi e logopedisti per l'addestramento cognitivo.

Conclusione

La terapia occupazionale consiste nell'insegnare strategie di gestione della vita quotidiana basate sulle necessità fisiche, sociali e psicologiche.

Tavola 1: Strategie utilizzate dal terapeuta occupazionale

| | |
|----------------------|---|
| Recupero | Mantenere e recuperare le funzioni maggiormente danneggiate |
| Compensazione | Fornire metodi e tecniche alternativi per mantenere l'indipendenza |
| Adattamento | Impartire consigli e istruzioni riguardo ausili e adattamenti per la casa |
| Prevenzione | Prevenire le limitazioni delle capacità funzionali o il peggioramento dei sintomi |

(Da Lanckhorst GJ, Rehabilitation of patients with multiple sclerosis. In: *A Problem-Oriented Approach to Multiple Sclerosis*, Acco, 1997.)

Restare al lavoro: la riabilitazione professionale

Di Phillip D. Rumrill Jr, Kent State University, Center for Disability Studies, Kent, Ohio, USA

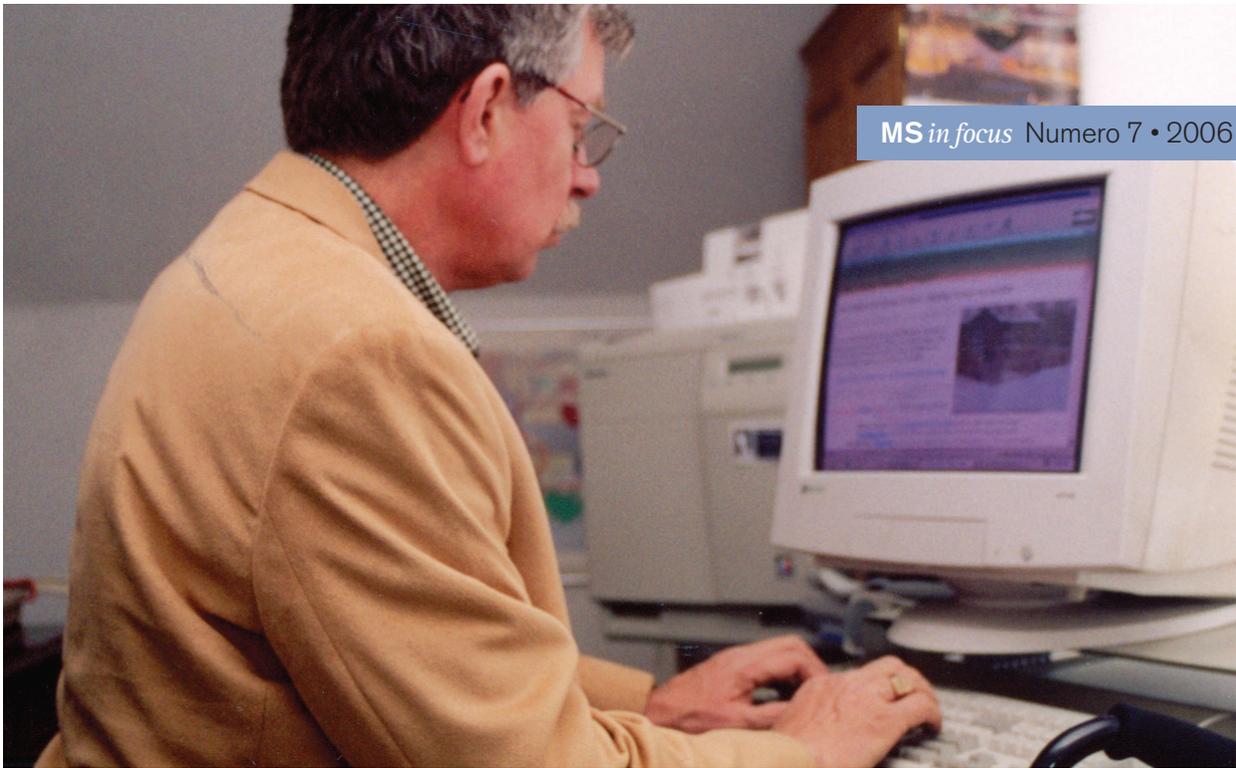
Le persone con SM sono una risorsa lavorativa di valore per la società. Spesso si tratta di lavoratori con un alto grado di istruzione, competenza e con ricche storie professionali; questo non sorprende: la SM si manifesta tipicamente nella prima-media età adulta (dopo che le persone hanno iniziato e in molti casi avviato la carriera). Troppo spesso questi lavoratori così ben preparati, produttivi ed esperti lasciano il lavoro poco dopo la diagnosi di SM, di solito di propria scelta e prima che la malattia li renda incapaci di lavorare.

Non si conoscono esattamente le dinamiche che portano così tante persone con SM a lasciare il lavoro in modo prematuro, ma fra gli ostacoli a un impiego continuativo più spesso citati sono compresi la mancata disponibilità di trasporto da e per il luogo di lavoro, le difficoltà di ottenere facilitazioni sul lavoro, la mancanza di informazioni sugli ausili, una consapevolezza limitata dei medici sull'argomento lavoro, la mancanza di incentivi a lavorare in programmi di assistenza statali, l'imprevedibile e a volte progressiva natura della SM e la discriminazione da parte del datore di lavoro.

Gli studi effettuati dimostrano che nel tempo è più facile che mantengano il lavoro gli uomini, le persone con un livello superiore di istruzione,

quelle senza deficit cognitivi, chi svolge attività che richiedono poco sforzo fisico o esposizione al calore, i dirigenti, i professionisti e quelli i cui datori di lavoro hanno politiche esplicite verso i disabili.

La riabilitazione professionale fornisce alle persone con SM un metodo per adattare la carriera e continuare a lavorare. Lo scopo è offrire a servizi, supporti e addestramento che permettano alle persone con disabilità di ottenere, mantenere e progredire in lavori compatibili con i loro interessi, capacità ed esperienze. È raccomandato un intervento precoce, cioè la disponibilità di servizi per la conservazione del posto di lavoro: la maggior parte delle persone con SM ha un impiego al momento della diagnosi. Spesso l'aiuto per trovare un lavoro e la consulenza professionale sono offerte alle persone con SM che hanno lasciato il mondo del lavoro ma che desiderano rientrarvi. I servizi che si occupano sia di mantenimento del posto di lavoro sia di reinserimento nell'ambiente lavorativo consistono in interventi mirati, tra cui la valutazione globale degli interessi e delle attitudini professionali dell'individuo, l'identificazione e il miglioramento degli adattamenti necessari sul posto di lavoro, l'addestramento all'utilizzo di ausili, l'auto-incoraggiamento e l'incontro con il datore di lavoro riguardo un'ampia gamma di argomenti relativi alla disabilità.



La riabilitazione professionale riunisce l'esperienza di professionisti nel campo della medicina e scienze affini, della psicologia, del counselling, del lavoro sociale, dell'ingegneria, della tecnologia, dello sviluppo delle risorse umane e della giurisprudenza. La persona con SM ha un ruolo importante, dato che tutte le decisioni sui servizi sono prese rispetto ai suoi obiettivi e preferenze. Le regole-guida della riabilitazione lavorativa sono: (a) c'è un'intrinseca dignità nel lavorare; (b) meglio assentarsi dal lavoro che non averlo affatto; (c) la disabilità in sé non dovrebbe impedire il lavoro se lo si vuole fare. Tutte le prove indicano che l'esordio della SM o di un'altra malattia cronica raramente influisce sugli interessi lavorativi.

La SM può interferire con l'idoneità della persona in certi campi; in tal caso viene incentivata la modifica del lavoro svolto o la ricerca di un altro lavoro strettamente collegato all'occupazione abituale. Spesso questo cambiamento coincide con adattamenti del posto di lavoro, realizzati con la cooperazione del datore di lavoro.

Gli adattamenti apportati sul posto di lavoro efficaci per aiutare le persone con SM a restare nel mondo del lavoro comprendono cambiamenti di orario (la forma più comune di adattamento), ausili per la memoria per contrastare il deficit cognitivo, carrozzine motorizzate per combattere l'affaticamento e i problemi di mobilità, il controllo

climatico presso la stazione di lavoro, ausili contro l'abbassamento della vista (per esempio apparecchiature di ingrandimento, software per output vocale), parcheggi accessibili, la ristrutturazione degli ambienti per permettere l'accesso alle carrozzine, indumenti freschi, tastiere ergonomiche, programmi di computer attivati a voce e il telelavoro (o il lavoro a domicilio). In alcuni paesi è il datore di lavoro che deve sostenere le spese per le modifiche da apportare per il proprio dipendente. In altri paesi sono i servizi statali a sostenere questi oneri e, a volte, il dipendente stesso.

Indipendentemente dal paese in cui viva, per una persona con SM conoscere le coperture legali disponibili per i lavoratori con disabilità, i servizi sociali, finanziari e le altre risorse che possono facilitare un lavoro continuativo è un fattore di grande importanza per il successo a lungo termine in campo professionale. Ancora più importante, gestire i sintomi attivamente ed efficacemente, identificare i cambiamenti del proprio stato di salute e del rendimento lavorativo; trovare soluzioni a problemi collegati alla disabilità sul lavoro e promuovere presso il datore di lavoro un'informazione corretta sulla propria condizione affinché vengano messe in atto le soluzioni possibili, sono gli antidoti più potenti all'impatto negativo che la SM può avere, e troppo spesso ha, sulla carriera di una persona.

Il ruolo del counselling nella riabilitazione

Di C.N. Tromp, Psicologo, e R. Petter, Assistente Sociale, Clinica SM, Ospedale Universitario di Groninga, Groninga, Paesi Bassi



www.photos.com

Il counselling con le persone con SM è qualcosa di più che ascoltare e dare consigli. Si tratta di una forma di aiuto per gestire problemi personali connessi a una malattia spesso assente dalla conversazione in ambito familiare, con gli amici e alcuni operatori sanitari. Consiste nell'offrire sostegno e aiutare le persone a cambiare, prima che nel promuovere soluzioni pratiche.

Il counsellor non è legato a specifici trattamenti medici e perciò alcuni aspetti della gestione della malattia possono essere discussi senza conseguenze dirette sul trattamento. I counsellor possono anche essere d'aiuto nel processo di integrazione della SM nel proprio stile di vita, tenendo conto dei desideri e delle esigenze della persona. Un programma di trattamento ottimale per un operatore professionale può essere difficile e insoddisfacente per l'individuo trattato. La persona con SM può spesso avere più influenza sulla propria vita e sulla gestione della malattia di quanto possa pensare. Fa parte del counselling

Il counselling per le persone con SM si concentra principalmente sul saper fronteggiare le incertezze e la imprevedibilità della malattia.

favorire l'autonomia della persona nel prendere decisioni.

Scopi del counselling

Il counselling per le persone con SM si concentra principalmente nel fronteggiare le incertezze e l'imprevedibilità della malattia. Ogni persona con SM, qualunque sia il tipo e il decorso della malattia, deve adattarsi di continuo ai sintomi che cambiano e trovare modi di vivere con ricadute e remissioni. Alcuni temi importanti che si possono discutere con un counsellor professionista che conosca la SM sono: imparare a valutare gli effetti dei cambiamenti fisici e cognitivi nella vita quotidiana, definire le priorità su cui concentrare l'energia e riconoscere il bisogno di nuove priorità nelle attività e mansioni, prendere decisioni sul piano terapeutico, ridistribuire le responsabilità all'interno del nucleo familiare e compiere scelte professionali.

Dopo la diagnosi il bisogno di informazioni, consigli e rassicurazioni, in particolare sulla prognosi e sulle opzioni terapeutiche, è di primaria importanza. Le informazioni sulla malattia, sia dal punto di vista medico che delle risorse pubbliche, e soprattutto quelle tratte da Internet, possono essere interpretate con l'assistenza del counsellor, tenendo in considerazione il punto di vista della persona. Se all'inizio una persona con SM non è sufficientemente seguita e appoggiata, gestire la malattia può essere un'esperienza deprimente vissuta in solitudine: il counsellor può rivelarsi un'importante figura di riferimento sia in questo periodo sia in altri momenti della vita.

Parlare di argomenti difficili

Nessuno può leggere la mente degli altri: la necessità di essere chiari e precisi su temi personali e forse difficili, come la quantità di aiuto e appoggio di cui abbiamo bisogno, può suscitare tensione nelle relazioni personali, soprattutto quando il bisogno di aiuto può variare da un giorno all'altro. Questo continuo sforzo di essere sinceri e al tempo stesso avere tatto può diventare una grande sfida ed essere scoraggiante sia per la

persona con SM sia per chi la circonda. La situazione crea spesso la necessità per la persona con SM di essere schietta e risoluta con i membri della famiglia nell'esprimere bisogni e desideri. Sviluppare un'assertività appropriata alla situazione richiede un po' di pratica. Il counsellor può giocare un ruolo determinante nell'aiutare la persona a preparare le discussioni su argomenti difficili con i membri della famiglia e può fornire incoraggiamento e verifica.

Argomenti di counselling

Fino al 50% dei pazienti con SM con decorso a ricadute e remissioni sviluppa sintomi psicologici seri e a volte permanenti. La prevenzione o la gestione di questi sintomi è un altro degli scopi del counselling. I problemi psicologici includono depressione, reazioni di stress e fatica cronica. I problemi di carattere cognitivo possono essere assai rilevanti e devono essere riconosciuti dalla persona con SM ma anche da chi la circonda. La revisione delle competenze e dei ruoli di genitori o figli è a volte difficile da accettare. Per i genitori può essere frustrante gestire le richieste dei membri più giovani della famiglia che spesso tornano da scuola o dal lavoro e si attendono attenzione e dedizione, proprio quando il genitore è più spossato. Trovare soluzioni pratiche può far parte del processo di counselling.

Il counsellor che conosca la SM può avere un ruolo preciso nel rapporto con i figli di una persona con SM: può aiutare le famiglie a gestire le sfide poste dalla SM attraverso incontri con l'intera famiglia, compresi i figli, individualmente con i figli o partecipando nello sviluppo di programmi e attività organizzati per i figli di persone con SM.

Il counselling può risultare molto utile sia nella vita privata della persona con SM, sia a chi, direttamente o indirettamente, le è vicino. Il counselling può essere una valida integrazione alle normali cure: è indicato in un'ampia gamma di situazioni che richiedono la stretta e tempestiva cooperazione di altri operatori professionali tra cui l'infermiere, il neurologo e l'assistente sociale.

Domande e risposte

Le domande dei lettori di *MS in focus* al direttore, Michele Messmer Uccelli.

www.photos.com



D. Il neurologo mi ha consigliato di fare richiesta per un programma di esercizi a domicilio. Un programma più intensivo con ricovero in ospedale non sarebbe più efficace?

R. Gli studi hanno evidenziato benefici sia per approcci riabilitativi ospedalizzati sia a domicilio. L'aspetto più importante da tenere presente è che la frequenza, l'intensità e l'ambiente di un programma riabilitativo devono essere basati sulle necessità dell'individuo. Prima di definire un qualsiasi programma di riabilitazione va fatta una valutazione interdisciplinare che aiuterà a determinare qual è la cosa migliore da fare.

D. Se le persone con SM avvertono una fatica considerevole, perché l'esercizio dovrebbe essere utile? Non aiuta solo a peggiorare l'affaticamento?

R. L'esercizio può aumentare la forza, la resistenza e il benessere cardiovascolare e aiutare a mantenere un peso forma corretto. Con alcune regole di base si possono avere effetti benefici evitando quelli negativi come l'affaticamento da SM. È sempre importante consultare un fisioterapista per conoscere gli esercizi appropriati alle proprie capacità e al livello di funzionalità. Evitare di fare esercizi in ambienti troppo caldi, fare soste, bere prima, durante e dopo l'esercizio aiutano a gestire la fatica durante l'esercizio.

D. Cammino senza aiuto per piccole distanze ma divento gradualmente insicuro se devo camminare più a lungo. In tal caso mi appoggio a chiunque sia con me alla ricerca di un sostegno. Il mio neurologo mi vuole rimandare a un fisiatra per una valutazione della mia camminata. Temo che il fisiatra mi suggerisca di utilizzare un bastone o peggio ancora. Penso che sarebbe meglio continuare senza aiuto il più a lungo possibile. Quando cominci con un bastone, è come se la carrozzina fosse dietro l'angolo. In più, il bastone è per gli anziani e io ho solo 35 anni. Devo tener duro o cedere?

R. Molte persone con SM possono sentirsi come te e avere la sensazione che accettare un ausilio sia una forma di "resa" alla malattia. Non è certamente di aiuto il fatto che la nostra società dia valore alla salute e all'essere in forma e che gli ausili come bastoni, stampelle e carrozzine siano spesso considerati "simboli" di disabilità. Gli ausili sono sussidi per mantenere l'indipendenza che possono permettere a una persona con SM di superare le difficoltà quotidiane e di gestire meglio i sintomi della SM come l'affaticamento. In breve gli ausili ti possono aiutare a prendere parte in modo più semplice a tutte le attività che ti piacciono e che concorrono a realizzare la tua vita.

“Raccomandazioni sui servizi di riabilitazione per le persone con SM in Europa”

Il 18 dicembre 2003 il Parlamento Europeo ha approvato una risoluzione sui diritti delle persone con sclerosi multipla, un risultato importante per le 400.000 persone colpite dalla SM che vivono nei paesi europei. Tra i punti strategici della risoluzione è compreso il richiamo a un Codice Europeo di Buona Pratica da adottare negli Stati membri.

L'iniziativa della Piattaforma Europea per la Sclerosi Multipla (EMSP) “*Raccomandazioni sui servizi di riabilitazione per le persone con SM in Europa*”, realizzata con il patrocinio di Riabilitazione in Sclerosi Multipla (RIMS), è un passo importante per raggiungere l'obiettivo di una buona pratica in tutta Europa.

Le *Raccomandazioni* sono il risultato finale di un intenso processo iniziato nel 2003 dall'EMSP con il coinvolgimento dei suoi membri, di 29 associazioni europee di SM e il contributo di singoli membri del RIMS.

Il primo passo nello stabilire le *Raccomandazioni sui Servizi di Riabilitazione per le Persone con SM in Europa* è stato valutare l'attuale disponibilità dei servizi in Europa. Hanno partecipato all'indagine le associazioni nazionali di SM in 15 paesi membri dell'EU, 10 paesi entrati nell'EU a maggio 2004 e 8 paesi extracomunitari.

L'indagine includeva domande su vari aspetti dell'organizzazione sanitaria legati in modo specifico alla riabilitazione, fra cui: strutture del sistema sanitario, legislazione specifica per le persone con disabilità, disponibilità di materiale informativo sulla SM nelle strutture

sanitarie e nei diversi servizi di riabilitazione. Nell'autunno 2003 un gruppo di 18 professionisti ed esperti di paesi dell'Europa dell'est e dell'ovest, inclusi membri singoli del RIMS, hanno redatto la bozza di un documento che è stata poi discussa in un seminario internazionale al quale hanno partecipato professionisti e funzionari che rappresentavano i centri di riabilitazione e le associazioni SM di 23 paesi europei. Quindi è stata redatta la versione finale.

L'EMSP si assume l'importante responsabilità di divulgare le *Raccomandazioni* a tutte le associazioni membro le quali, a loro volta, renderanno il documento disponibile alle persone con SM e agli operatori professionali. Ancor più importante è che le *Raccomandazioni* sono specificatamente indirizzate ai politici che hanno l'opportunità e la responsabilità di rispondere alle necessità e alle richieste di tutti i cittadini che vivono con la SM.

È intenzione dell'ESMP che questo documento venga riconosciuto quale documento ufficiale a livello nazionale ed europeo. Le *Raccomandazioni* stabiliscono standard per servizi di riabilitazione ai quali le persone con SM hanno diritto di accedere, indipendentemente dalla nazionalità.

Le *Raccomandazioni* sono state presentate dall'EMSP durante la Ms Information Hour al Parlamento Europeo il 20 ottobre 2004.

Per avere una copia delle *Raccomandazioni*, contattare Christoph Thalheim all'indirizzo ms-in-europe@pandora.be

MS in focus presenta Anders Romberg

Helle Lyngborg intervista Anders Romberg, ricercatore fisioterapista finlandese, sul suo lavoro, la sua ricerca e l'importante Centro con cui collabora.

Anders Romberg è un fisioterapista con 20 anni di esperienza nel campo della riabilitazione neurologica. Ora lavora al Centro di Riabilitazione Neurologica di Masku (MNRC), una struttura dell'Associazione Finlandese Sclerosi Multipla, vicino alla città di Turku.

Può descriverci il Centro?

Il MNRC è stato fondato nel 1988. Da allora è cresciuto da 52 a 87 posti letto. Di conseguenza è aumentato anche il numero delle persone che lavorano con noi, da 32 a 120. Ogni anno nel Centro vengono trattati 1400 pazienti, di cui circa 1000 con SM. La durata media dei ricoveri è di 21 giorni. Il servizio offerto dal Centro prevede solo la riabilitazione dei pazienti ricoverati. Particolare attenzione è rivolta all'impatto psicologico dei nuovi diagnosticati e alla riabilitazione per le persone con deficit significativi. Il MNRC è anche centro di documentazione per le persone con malattie neurologiche rare.

Il lavoro del Centro è basato su un approccio interdisciplinare. Il personale (diviso in team rosa, blu e verde) include tre neurologi, sei psicologi/neuropsicologi, tre assistenti sociali, due logopedisti, alcuni terapisti occupazionali, fisioterapisti e infermieri: tutti più o meno specializzati in riabilitazione neurologica.

La maggior parte dei servizi forniti dal MNRC è rimborsata dall'Istituto nazionale finlandese per la previdenza sociale. Da agosto 2002 il Centro ha

ottenuto la certificazione di qualità ISO-9001: questo significa che la qualità del lavoro è costantemente monitorata, che il Centro ha una persona responsabile del controllo qualità e che operatori esterni periodicamente valutano il livello qualitativo dei servizi offerti. Tutto questo garantisce un servizio di ottimo livello.

Quali sono le sue responsabilità e il suo ruolo?

Come fisioterapista, pianifico, eseguo e valuto i programmi di fisioterapia per i singoli pazienti. Come membro dell'équipe partecipo anche agli incontri per il ricovero, il follow up e la dimissione della persona con gli altri operatori della riabilitazione.

Ho pubblicato alcuni articoli scientifici e il libro (in finlandese) *SM ed Esercizio – Gioia, Qualità di Vita & Abilità Funzionale* (2005). Le mie attività di ricerca più recenti riguardano gli effetti degli esercizi a lungo termine nella SM e gli effetti dello stress da calore sulla fatica e l'abilità funzionale. I miei principali collaboratori nella ricerca sono il dottor Juhani Ruutiainen, direttore del Centro, e Päivi Hämäläinen, direttore di Neuropsicologia.

In base alla sua esperienza, c'è stata negli anni un'evoluzione nella riabilitazione della SM?

Certo. Studi di eccellenza hanno dimostrato che la riabilitazione può dare un beneficio reale alle persone con SM e che gli effetti possono essere di lunga durata. È difficile stimare quanto le evidenze

scientifiche possano realmente influenzare la pratica clinica. Certamente i professionisti della riabilitazione sono diventati più attenti nel modo di lavorare. C'è maggiore uniformità nei mezzi di valutazione e nella misurazione dei risultati della riabilitazione nei centri di SM.

Per esempio abbiamo assistito a un'evoluzione nel trattamento dei problemi della vescica con il miglioramento delle tecniche di cateterismo. Inoltre, una migliore comprensione della stimolazione elettrica e degli esercizi del pavimento pelvico ha significato per molti la possibilità di migliorare i sintomi, e quindi la loro qualità di vita.

Ci sono stati progressi anche nella comprensione delle basi neurofisiologiche implicate nella riabilitazione neurologica nella SM. La plasticità del cervello, la capacità delle sue strutture di adattarsi a nuove situazioni e di costruire nuove reti offre una base stimolante sulla quale andare avanti. La ricerca nella riabilitazione ha dunque un ruolo importante.

Quali sono gli aspetti comuni tra la ricerca nella riabilitazione e altri tipi di ricerca, per esempio i trial clinici, e quali quelli diversi?

Nella ricerca nel campo della riabilitazione per la SM servono diversi tipi di approcci e modelli di studio per definire gli interventi complessi, i risultati e le interazioni umane che caratterizzano la maggior parte degli aspetti della riabilitazione. Per scoprire caratteristiche frequenti nella sintomatologia della SM, che potrebbero essere rilevanti quando si ipotizzano nuovi trattamenti, sono utili studi descrittivi o incrociati. Per comprendere le esperienze individuali della riabilitazione sono utili studi qualitativi: gran parte della riabilitazione, infatti, è basata sul faccia a faccia individuale o sul contatto fisico.

Condurre un trial clinico randomizzato nella riabilitazione è complicato. Ci sono aspetti difficili da superare come inserire i partecipanti nei vari rami del trial senza che sappiano a quale



Sajja Suominen

Anders Romberg, fisioterapista.

trattamento sono sottoposti e includere un trattamento placebo. Ci sono anche considerazioni di carattere etico quando si assegnano i pazienti in modo casuale a un trattamento meno efficace (o a nessun trattamento), sapendo già quale sarebbe la scelta migliore.

Quale impatto ha, o può avere, la ricerca nella riabilitazione per le persone con SM?

In breve, la ricerca nella riabilitazione migliora la cura e il trattamento per le persone con sclerosi multipla. Per esempio, basandosi sui risultati dei nostri studi, i fisioterapisti del Centro hanno conoscenze più precise su cosa deve essere preso in considerazione quando si pianificano programmi di esercizi domiciliari. I risultati hanno anche fornito supporto per migliorare l'aderenza a protocolli di esercizio domiciliari.

La ricerca ha anche il potenziale per dimostrare il valore della riabilitazione per la SM. Le risorse finanziarie sono sempre limitate e la ricerca è tra i migliori strumenti per mostrare che la riabilitazione è giustificata in una malattia così complessa e imprevedibile come la SM.

Le risposte dell'AIISM alle esigenze di riabilitazione delle persone con SM

Di Chiara Provasi, Sede Nazionale, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Genova.

Premessa

Il servizio di riabilitazione domiciliare dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AIISM) è stato istituito nel 1976 a Genova. All'epoca, il Sistema Sanitario Nazionale (SSN) non forniva servizi rivolti alle persone che a causa della SM avevano difficoltà a uscire di casa. Il SSN dava priorità alla riabilitazione di persone con patologie acute rispetto a quelle con una malattia cronica. Inoltre, le strutture pubbliche che offrivano un servizio di riabilitazione tramite il SSN avevano, e hanno ancora, un orario limitato, precludendo il servizio a molte persone che hanno un impiego.

L'AIISM si è fatta carico di tutti i costi per il servizio fino al 1982, quando il SSN ha riconosciuto ufficialmente l'importanza della riabilitazione domiciliare per molte persone con SM per evitare lunghe degenze ospedaliere e ridurre i costi di trasporto di persone gravemente disabili verso una struttura di riabilitazione.

Obiettivi:

- offrire servizi di riabilitazione a persone che, a causa della gravità della loro condizione, delle barriere architettoniche o delle difficoltà di trasporto, non vi avrebbero accesso;
- assicurare flessibilità nella ricezione dei servizi di riabilitazione per le persone con sclerosi multipla che hanno un impiego.

La promozione del servizio

L'AIISM ha attivato infopoint nei maggiori centri di diagnosi e trattamento della SM presso i quali si possono trovare informazioni sul servizio di

riabilitazione domiciliare.

Gli operatori sanitari del servizio pubblico presentano il servizio di riabilitazione e invitano a telefonare per ottenere maggiori informazioni. Questo serve a evitare le lunghe attese per ricevere la riabilitazione tramite una struttura collegata al SSN. Sulla rivista dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla vengono pubblicate con regolarità le informazioni sul servizio. Anche il passaparola si è dimostrato uno strumento di divulgazione efficiente.

Organizzazione del servizio

L'assistente sociale riceve la richiesta da parte dell'interessato, spiega tutti i servizi disponibili, cerca di comprendere le esigenze e gli interessi della persona e determina se sussistono le condizioni per avere accesso al servizio.

Il team, che comprende un fisiatra, un infermiere, un terapeuta occupazionale, un fisioterapista, un assistente sociale e uno psicologo, si incontra con l'interessato presso il centro di riabilitazione per una valutazione generale. Nel caso in cui ci sia difficoltà a raggiungere il centro di riabilitazione, la valutazione iniziale da parte dell'intero team può avere luogo anche a domicilio.

Il team stabilisce se la persona ha necessità di riabilitazione, se questa può essere fatta a domicilio o in ambulatorio e sviluppa il progetto di riabilitazione individuale.

Le prestazioni disponibili attraverso il servizio di



AISM

Il team di riabilitazione dell'AISM a Genova.

riabilitazione domiciliare includono:

- fisioterapia;
- supporto psicologico;
- logopedia (riabilitazione dei disturbi della comunicazione e deglutizione);
- consulenza ausili e adattamenti ambientali;
- counselling infermieristico;
- terapia occupazionale.

Risultati

In Liguria, la regione d'Italia coperta dal servizio di riabilitazione domiciliare, sono circa 1500 le persone con SM, di cui 651 seguite a domicilio. La riabilitazione, il sostegno e la consulenza sono svolti da 13 fisiatristi, 75 fisioterapisti, 2 terapisti occupazionali, 6 logopedisti, 6 psicologi, un infermiere, un assistente sociale e un coordinatore amministrativo.

Costi

- compenso orario per lo staff di riabilitazione;
- rimborsi per visite o trattamenti domiciliari che richiedono un viaggio particolarmente lungo;
- aggiornamento continuo per il personale;
- costi amministrativi.

Svantaggi del servizio

- per gli operatori della riabilitazione può essere difficile raggiungere alcune aree della regione;
- la riabilitazione domiciliare può essere una barriera per la socializzazione;

- l'ambiente "non neutro" può potenzialmente mettere l'operatore sanitario in difficoltà;
- la difficoltà all'uso di attrezzature tecnologiche.

Vantaggi del servizio

- la riabilitazione domiciliare coinvolge maggiormente i membri familiari;
- l'addestramento è eseguito in situazioni di vita reale e non in un ambiente sanitario artificiale;
- permette a persone gravemente disabili di ricevere cure riabilitative;
- permette a persone con SM che lavorano di usufruire del servizio in un orario più flessibile, senza dover sottrarre tempo al lavoro;
- elimina l'aggravamento della fatica (dovuta al viaggio, al caldo, all'attesa) e altri aspetti negativi associati al frequentare un centro ambulatoriale;
- fornisce l'ambientazione ideale per la prova e l'addestramento all'uso degli ausili.

La riabilitazione domiciliare, fatta da professionisti che ricevono una formazione specializzata continua, può essere un servizio importante per molte persone con SM. Nonostante alcuni svantaggi, il servizio ha dimostrato che per la riabilitazione non è sempre necessaria l'ospedalizzazione, contenendo così anche i costi.

Per maggiori informazioni contattare la Dr.ssa Laura Lopes De Carvalho, Centro di Riabilitazione AISM, all'indirizzo segreteriaaismg@iol.it

I risultati del sondaggio online sulla riabilitazione

Un'indagine effettuata sul sito della MSIF (www.msif.org) ha rivelato cosa pensano i nostri lettori sulla riabilitazione.

Sono centoventisette le persone con SM che hanno risposto al sondaggio. Tutti hanno partecipato o stanno partecipando a un programma di riabilitazione (cioè un programma basato sulla valutazione e sui suggerimenti di un operatore specializzato).

I partecipanti hanno detto di avere avuto accesso ai servizi di riabilitazione sia tramite centri e cliniche ambulatoriali sia tramite programmi di riabilitazione domiciliari. Nonostante il programma potesse includere diversi tipi di intervento, gli interventi maggiormente citati sono stati la fisioterapia e la terapia occupazionale. Gli intervistati hanno usufruito meno dell'assistenza sociale o infermieristica, dell'addestramento cognitivo e della riabilitazione relativa agli aspetti lavorativi. L'interesse primario dei programmi di riabilitazione rimane quindi centrato sugli aspetti fisici della SM.

Il box offre dettagli sugli interventi più utilizzati da chi ha partecipato al sondaggio.

L'argomento maggiormente discusso durante la riabilitazione è stata la gestione dei sintomi, mentre hanno ricevuto meno attenzione temi come la casa, la guida, le relazioni, la pianificazione finanziaria.

Molti esperti concordano sul fatto che prendere parte a un programma di riabilitazione è un momento importante della gestione globale della sclerosi multipla. Ciononostante, un follow up regolare può essere utile per tarare il programma in base al mutare delle esigenze della persona.

Questa sembra essere un'importante area di miglioramento: la maggior parte dei partecipanti al sondaggio ha riferito di non aver ricevuto alcun follow up o alcun addestramento fisico continuativo. La maggior parte ha percepito che il programma di riabilitazione era stato troppo breve e pertanto senza grandi benefici. Molti hanno criticato una gestione non corretta della fatica durante gli esercizi e la mancanza di conoscenza generale della malattia da parte degli operatori. In generale molte persone si sono dichiarate insoddisfatte della riabilitazione in generale.

I risultati mostrano che, sebbene molte persone con SM facciano riabilitazione, non sempre il servizio incontra le loro aspettative. Sarebbero quindi utili studi che producano prove sul tipo, la frequenza e l'ambientazione della riabilitazione che apportano maggiori benefici. La ricerca può anche portare allo sviluppo di linee guida specifiche sulla riabilitazione nella SM.

Interventi effettuati

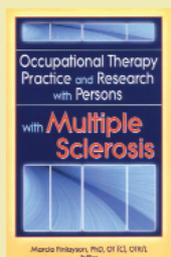
| | |
|---|------|
| Fisioterapia | 73 % |
| Terapia occupazionale | 34 % |
| Psicologia | 17 % |
| Riabilitazione di disturbi vescicali, intestinali e sessuali | 10 % |
| Riabilitazione dei disturbi del linguaggio e della deglutizione | 6 % |
| Riabilitazione degli aspetti legati al lavoro | 6 % |
| Assistenza infermieristica | 6 % |
| Addestramento cognitivo | 4 % |
| Assistenza sociale | 3 % |

Recensioni

Recensione del libro: Occupational Therapy Practice and Research with Persons with Multiple Sclerosis

A cura di Marcia Finlayson, PhD, OT

Recensione di Jens Olesen, PT, supervisore clinico, Master of Education, Danimarca



Scopo del libro è presentare le conoscenze attuali sui diversi approcci di riabilitazione nella SM da una prospettiva di ricerca occupazionale. Sono stato colpito dall'approccio interdisciplinare nella ricerca e nella pratica nel mondo della

riabilitazione. Lettura essenziale per medici, terapisti occupazionali, fisioterapisti, infermieri, psicologi e altri operatori coinvolti nella riabilitazione, offre strumenti e prospettive preziosi per chiunque lavori in questo campo.

Sette articoli discutono vari metodi di ricerca sistematici e sistemi di raccolta e interpretazione dei dati sulla riabilitazione della SM per fornire approcci orientati alla biomedicina. In quest'ottica, il libro serve anche da collegamento a diversi tipi di ricerca. Fra gli argomenti trattati: il bisogno di servizi sanitari da parte di persone con SM non più giovani; le differenze nei sintomi e nelle limitazioni funzionali sperimentate dalle persone sottoposte alla terapia occupazionale a confronto con chi non ha ricevuto trattamento; la gamma di strumenti di valutazione dell'affaticamento disponibili per la pratica clinica e la ricerca; l'impatto dell'uso della sedia a rotelle sulla qualità di vita e le implicazioni del tremore sulle attività quotidiane; lo sviluppo e l'uso di programmi di gestione di un determinato stile di vita e i processi di sopportazione delle donne che convivono per anni con la SM. Raccomando fortemente questo libro non solo perché di facile lettura ma anche per la ricerca che vi è presentata.

Editore: Haworth Press, 2004

ISBN 0789023806, Prezzo US\$ 27,97

Recensione del sito: Abledata.com

Recensione di Ian Douglas, International Programme Manager, MSIF, Londra, Gran Bretagna



Abledata.com è un sito americano che fornisce informazioni sulla tecnologia di supporto e l'attrezzatura di riabilitazione disponibile a livello nazionale e internazionale.

Il sito, facile da usare, è impostato senza irritanti "pop up" o altri elementi che possano rallentare lo scaricamento delle pagine web. Quattro le sezioni principali: la prima, "Products", elenca link per fornitori di prodotti in categorie che vanno dagli elementi architettonici al luogo di lavoro. La completezza del database si osserva nella sezione "Wheeled Mobility (Mobilità su ruote)" con otto sotto-sezioni, 354 collegamenti sotto "Powered Wheelchairs (Carrozine Elettriche)" e 483 sotto "Manual Wheelchairs (Carrozine Manuali)".

Oltre alla sezione principale sui prodotti, Abledata.com ha un "Information Centre (Centro Informazioni)" dettagliato. In un'unica pagina sono fornite tutte le risorse Internet su un determinato argomento di disabilità. La sezione fornisce anche collegamenti a organizzazioni di sostegno, affiliazioni e un numero telefonico che opera a livello nazionale. Elenca anche conferenze, pubblicazioni online e altri eventi del settore.

Una delle altre sezioni principali, "Consumer Forum (Forum degli Utenti)", appare meno curata delle altre, sebbene ciò non vada a discapito della validità e della completezza del sito.

Il sito ha un motore di ricerca interna molto utile. Sarebbe poco maneggevole se non lo avesse. C'è anche la possibilità di registrarsi e di fare richiesta per aggiornamenti via e-mail. In sintesi: un sito utile anche se non esaltante, in particolare per i residenti degli Stati Uniti, con un uso più limitato, per ovvi motivi, per gli altri utenti.

Recensione del video/DVD: Serenity in action – Thai Chi

Recensione di Razia Mohamedali, Kenya



Questo video è molto interessante e dura circa 30 minuti.

Gli esercizi sono relativamente semplici e facili da seguire con l'eccezione della "Sezione Tre" dove i movimenti sono un po' difficili, in particolar modo per chi ha il problema, tipico della SM, della scarsa

coordinazione. Non bisogna scoraggiarsi se non si è capaci di eseguire gli esercizi la prima volta. I miglioramenti diventeranno evidenti con una pratica regolare. Inoltre sono movimenti che non affaticano e perciò sono molto adatti per chi ha la sclerosi multipla. Alcuni esercizi sono volti a migliorare l'equilibrio, problema comune per chi ha questa malattia.

I movimenti vengono illustrati dai partecipanti e mostrati anche dall'angolazione della carrozzina.

Sfortunatamente i consigli per eseguire più semplicemente gli esercizi (come per esempio respirare in modo corretto) appaiono alla fine del video invece che prima dell'inizio dell'esercizio. È utile quindi guardare tutto il video prima di iniziare a fare gli esercizi, in modo da trarne il massimo beneficio.

Questo video è prodotto da Qi Therapy Production e il suo prezzo, al dettaglio, è US\$ 24,95.

Può anche essere ordinato a P.J. Klein, P.T.
EdD al seguente indirizzo:

Qi Concepts

c/o Bill Adams Martial Arts and Fitness Centers

3211 Transit Rd, Elma, NY 14059, USA.

kleinqpj@adelphia.net

Telefono: +1 716 668-5004

Bibliograf

Fisioterapia

Patti et al (2002). The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 249: 1027-1033

Kileff and Ashburn (2005). A pilot study of the effect of aerobic exercise on people with moderate disability multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 19: 165-169

White L J (2004). Resistance training improves strength and functional capacity in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 10: 668 - /674

Terapia occupazionale

Mathiowetz V, Matuska K M, Murphy M E (2001). Efficacy of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 82: 449-456

O'Hara L, Cadbury H, De S L, Ide L (2002). Evaluation of the effectiveness of professionally guided self-care for people with multiple sclerosis living in the community: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 16: 119-128

Steultjens E M, Dekker J, Bouter L M, Cardol M, Van de Nes J C, Van den Ende C H M (2003). Occupational therapy for multiple sclerosis (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Oxford: Update Software, 3, 12p

Tipping L (1994). Multiple Sclerosis. In: Turner A, Foster M, Johnson S E (a cura di) *Occupational therapy and physical dysfunction*, New York: Churchill Livingstone, pag. 497-512

afia essenziale

Duportail M (1997). Technical Appliances, assistive and adaptive equipment. In: Ketelaer P, Prosiegel M, Battaglia M, Messmer Uccelli M (a cura di). *A Problem-Oriented Approach to Multiple Sclerosis*, Leuven/Amersfoort: Acco, pag 329-331

Lanckhorst G J (1997). Rehabilitation of patients with multiple sclerosis. In: Ketelaer P, Prosiegel M, Battaglia M, Messmer Uccelli M (a cura di). *A Problem-Oriented Approach to Multiple Sclerosis*, Leuven/Amersfoort: Acco, pag 15-17

Linguaggio e deglutizione

Abraham, S A, Yun, P T (2002). Laryngopharyngeal dysmotility in multiple sclerosis. *Dysphagia*, 16: 69-74

Calcagno P, Ruoppolo G, Grasso M D, De Vincentiis M, Paolucci S (2002). Dypshagia in multiple sclerosis. *Acta neurologica Scandinavica*, 105: 40-43

Fabiszak A (1987). Swallowing patterns in neurologically normal subjects and two subgroups of multiple sclerosis patients. Dissertazione non pubblicata. Northwestern University

Logemann J A (1993). *A manual for videofluoroscopic evaluation of swallowing* (2^a ed), Austin, TX: Pro-Ed

Logemann J A (1998). *Evaluation and treatment of swallowing disorders* (2^a ed), Austin, TX: Pro-Ed

Wiesner W, Wetzel S G, Kappos L, Hoshi M M, Witte U, Radue E W, Steinbrich W (2002). Swallowing abnormalities in multiple sclerosis: Correlation between videofluoroscopy and subjective symptoms. *European Radiology*, 12: 789-792

Riabilitazione professionale

Rumrill P, Roessler R, Fitzgerald S (2004). Vocational rehabilitation-related predictors of quality of life among people with multiple sclerosis. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 20(3): 155-163

Rumrill P, Roessler R, Vierstra C, Hennessey M, Staples L (2004). Workplace barriers and job satisfaction among employed people with multiple sclerosis: An empirical rationale for early intervention. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 20(3): 177-183

Roessler R, Rumrill P (2003). Multiple sclerosis and employment barriers: A systemic approach. *Work: A Journal of Prevention, Assessment, and Rehabilitation*, 21(1): 17-23

Roessler R, Rumrill P, Hennessey M, Vierstra C, Pugsley E, Pittman A (2003). Perceived strengths and weaknesses in employment policies and practices among people with multiple sclerosis: Results of a national survey. *Work: A Journal of Prevention, Assessment, and Rehabilitation*, 21(1): 25-36

Rumrill P, Hennessey M (2001). *Multiple sclerosis: A guide for health care and rehabilitation professionals*, Springfield, IL: Charles C. Thomas

Counselling

Chan A (1999). Review of common management strategies for fatigue in multiple sclerosis. *Int J. MS Care*, 2:13-19

Sadovnick A D, Remick R A, Allen J, Swartz E, Yee I M, Eisen K Farquhar R, Hashimoto S A, Hooge J, Kastrukoff L F, Morrison W, Nelson J, Oger J, Paty D W (1996). Depression and multiple sclerosis. *Neurology*, 46(3): 628-32

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
Regno Unito

Tel: +44 (0)207 620 1911
Fax: +44 (0)207 620 1922
Email: info@msif.org
www.msif.org

MSIF è un'organizzazione benefica no-profit registrata 501(c)(3) IRC nello Stato del Delaware, USA, nel 1967, e 1105321 nel Regno Unito.

Abbonamenti

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

Ringraziamenti

La Federazione Internazionale 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.