



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**LA GESTIONE DELLA FATIGUE
NEL PAZIENTE CON SCLEROSI MULTIPLA**

Relatore: Chiar.ma
Dott.ssa Tiziana Traini

Tesi di Laurea di:
Elisabetta Costantino

A.A. 2018/2019

INDICE

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO I: LA SCLEROSI MULTIPLA.	3
1.1. Che cos'è la Sclerosi Multipla	3
1.2. Epidemiologia.....	3
1.3. Eziopatogenesi.....	4
1.4. Esordio e decorso clinico.....	5
1.5. Forme di Sclerosi Multipla	6
CAPITOLO II: SINTOMATOLOGIA, DIAGNOSI E TERAPIA.....	8
2.1. Sintomatologia.....	8
2.1.1. Sintomi comuni	8
2.1.2. Sintomi non comuni	11
2.2. Diagnosi.....	12
2.2.1. Esami strumentali e di laboratorio	14
2.3. Terapia	15
2.3.1. Terapia farmacologica dell'attacco.....	16
2.3.2. Terapia farmacologica a lungo termine.....	16
2.3.3. Terapia sintomatica	17
CAPITOLO III: LA FATICA.	18
3.1. Definizione	18
3.2. Eziologia: causa della fatica	19
3.3. Classificazione.....	20
3.4. Gli effetti della fatica sul paziente: manifestazioni cliniche	21
3.5. Scale di valutazione.....	22

CAPITOLO IV: APPLICAZIONE DEL PROCESSO DI NURSING AL	
SINTOMO DELLA FATICA.....	24
4.1. L'Infermiere	24
4.1.1. Il Ruolo dell'Infermiere	24
4.1.2. Équipe e approccio multidisciplinare.....	25
4.2. Processo di nursing.....	25
4.2.1. Accertamento	26
4.2.2. Diagnosi Infermieristica.....	26
4.2.3. Diagnosi Infermieristica "Fatigue" nella Tassonomia NANDA	27
4.2.4. Pianificazione Assistenziale.....	28
4.2.5. Attuazione degli Interventi.....	29
4.2.6. Valutazione dei risultati	33
4.3. Il Mindfulness.....	35
CONCLUSIONI	38
BIBLIOGRAFIA	40
SITOGRAFIA.....	42
RINGRAZIAMENTI	43

INTRODUZIONE

La Sclerosi Multipla (SM) è una malattia neurodegenerativa ad eziologia sconosciuta e carattere progressivo, che comporta l'espressione di alcuni disturbi altamente invalidanti, i più ricorrenti interessano la vista, le sensibilità, la mobilità, o possono manifestarsi come fatica e debolezza, percepite come difficoltà a svolgere e a sostenere attività anche di cura personale.

Non esistono regole rigide e immediate che consentano di definire che cosa comporti convivere con questa malattia, ognuno manifesta la Sclerosi Multipla, in modo diverso. Pertanto, la gestione delle persone che ne sono affette, comporta notevoli difficoltà e il ruolo dell'Infermiere risulta essere fondamentale.

La Sclerosi Multipla, fin dalla sua diagnosi, cambia la vita e costringe la persona, e chi ad essa è legata, a ridefinire organizzazione e progetti di breve e lungo periodo. Dalla sfera emotiva a quella fisica, dall'organizzazione della giornata ai progetti di vita lavorativa, sociale e familiare, la storia di ogni persona che riceve la diagnosi deve essere nuovamente tracciata. Il contesto familiare, sociale, sanitario, economico e politico nel quale si muove determina la possibilità di progettare un nuovo percorso di vita che garantisca qualità, diritti e pari opportunità.

L'obiettivo di questo elaborato è principalmente quello di diffondere alcune informazioni sul ruolo dell'Infermiere nella presa in carico dei pazienti con questa patologia, che non si limita solo all'assistenza al paziente e alla famiglia, ma deve affrontare anche questioni come l'impatto psicosociale della malattia, la valutazione del rischio o del beneficio di nuove terapie. Nello specifico si tratterà la gestione del sintomo della fatica, frequente in questo tipo di patologia.

Nel primo capitolo viene riportata una panoramica generale della Sclerosi Multipla, epidemiologia, eziopatogenesi, esordio e decorso clinico, e classificazione delle varie forme di SM.

Il secondo capitolo illustra i vari sintomi, gli strumenti utilizzati per una corretta diagnosi e le principali terapie.

Nel terzo capitolo protagonista è proprio la fatica, uno dei sintomi più comuni, che ha un forte impatto sulla vita quotidiana, mettendo in discussione certezze e progetti futuri e che ha, quindi, un grande impatto psicologico sulla persona affetta da SM.

Infine, il quarto capitolo rappresenta il punto focale nel quale si spiega come gestire la fatica nel paziente con SM, quali sono gli interventi assistenziali di cui necessità, attraverso un processo di nursing: quindi l'accertamento, la definizione degli obiettivi,

concentrandosi poi sulla pianificazione e l'attuazione degli interventi, per finire con la valutazione dell'efficacia del piano assistenziale. Questa parte sarà fondamentale per ridurre così l'impatto che ha la patologia, e questo sintomo in particolare, sulla vita di tutti i giorni.

Lo scopo è quindi di illustrare le competenze fondamentali dell'Infermiere nella gestione della fatica, nei pazienti affetti da SM, identificando anche le problematiche affrontate dagli infermieri ogni giorno, ed elaborando, anche con le altre figure professionali, programmi di educazione, prevenzione e cura della persona, per ridurre al minimo la compromissione delle attività di vita quotidiana, ridurre lo stress, aumentare l'indipendenza dell'individuo e prevenire le complicanze, rivolgendo i suoi interventi non solo alla persona con SM, ma anche ai familiari e ai caregivers.

CAPITOLO I: LA SCLEROSI MULTIPLA

1.1 Che cos'è la Sclerosi Multipla

La Sclerosi Multipla (SM), detta anche sclerosi a placche, è una patologia a eziologia sconosciuta, caratterizzata da aree disseminate di demielinizzazione a carattere infiammatorio, le così dette placche, nella sostanza bianca del Sistema Nervoso Centrale (midollo e cervello). Questo processo crea del tessuto cicatriziale non funzionale, dal quale scaturisce il termine *sclerosi*, che risulta essere ubiquitario, quindi si forma in parti e tempi diversi, per tanto definita *multipla*; sedi preferenziali sembrano essere però i nervi ottici, il cervelletto e il midollo.

È una malattia neurologica cronica, autoimmune e progressivamente invalidante, produce delle lesioni alla guaina mielinica, sostanza biancastra composta da lipidi e proteine che avvolge gli assoni dei neuroni, e che ha la funzione di isolare l'impulso che viaggia al suo interno, garantendo velocità e qualità di conduzione ottimale. La velocità e l'efficienza con cui vengono condotti questi impulsi permette di svolgere movimenti armonici, rapidi e coordinati da eseguire con poco sforzo conscio, per tanto nel momento in cui viene a mancare questa sostanza di rivestimento, la velocità di conduzione e la qualità dell'informazione diventano più lente e carenti fino alla completa inefficacia della trasmissione, impedendo così un'efficace "comunicazione", tra il cervello e il resto del corpo.

Le poche conoscenze sui meccanismi eziopatogenesi, per il grande impatto che ha sui pazienti e sulla loro vita, la gestione delle persone affette, comporta notevoli difficoltà.

1.2. Epidemiologia

La malattia colpisce circa 2,3 milioni di persone al mondo, oltre 122.000 persone solo in Italia e 600.000 in tutta Europa, con una diffusione doppia nelle donne rispetto agli uomini: si stimano più di 3.400 nuovi casi l'anno, con un'incidenza stimata tra 5.5 e 6 su 100.000 in Italia (12 su 100.000 per la Sardegna). E' più frequente nella razza caucasica. (MSIF, 2019)

La patologia è diagnosticata nella maggior parte dei casi tra i 20 e i 40 anni di età, rari sono i casi di comparsa in età infantile e oltre i 65 anni. Per frequenza è la seconda malattia neurologica nel giovane adulto e la prima di tipo infiammatorio cronico.

La causa è ignota, molti studi però sembrano indicare che l'origine sia dovuta ad un insieme di fattori ambientali e genetici, che attivano, nei soggetti geneticamente predisposti, una risposta autoimmune diretta contro antigeni della mielina del SNC.

1.3. Eziopatogenesi

Alla base di questa patologia vi è un'alterata risposta del sistema immunitario. Le cause di questa alterazione non sono ancora certe, ma i vari studi svolti suggeriscono che siano coinvolti più fattori che interagiscono tra loro per lo più fattori immunologici, genetici e ambientali.

Fattori immunologici: La Sclerosi Multipla è una malattia, come già detto, autoimmune, ossia una condizione che si verifica quando il sistema immunitario di un individuo attacca erroneamente tessuti e organi del proprio organismo, scambiandoli per una minaccia esterna, in particolare in questo caso invia le sue cellule ad attaccare i componenti del sistema nervoso centrale, scambiandoli per agenti estranei, superando così la barriera ematoencefalica. Il bersaglio principale di questo "attacco" è la proteina basica della mielina. L'ipotesi che si tratti di una patologia infiammatoria, a genesi autoimmune si basa sul riscontro di alterazioni immunitarie, come la presenza di tassi elevati di immunoglobuline G (IgG) e, ancora più frequentemente, di bande oligoclonali di IgG nel liquor. Dato che le stesse anomalie non si osservano nel siero, ciò suggerisce la produzione di anticorpi, all'interno del SNC. Altri fattori sembrano essere le alterazioni dell'immunità umorale (anticorpi sierici contro la mielina e l'oligodendrogli) e dell'immunità cellulare (caduta dei linfociti T soppressori durante le fasi acute della malattia, maggiore attività dei linfociti liquorali contro la proteina basica della mielina).

Fattori genetici: La SM non è una malattia genetica in senso stretto, alcuni studi epidemiologici hanno riscontrato una maggiore frequenza della patologia in componenti dello stesso nucleo familiare, ma l'incidenza è molto bassa in termini assoluti: il 15% dei pazienti con SM ha un parente affetto, con una percentuale più alta nei figli, diminuisce nei fratelli e nei cugini.

Un altro elemento riguarda “il complesso maggiore di istocompatibilità”, nell’uomo conosciuto come antigene leucocitario umano (HLA): in alcuni studi la malattia infatti è associata all’alterazione dei geni che riguardano questa regione del DNA sul cromosoma 6. Si è visto che tali geni si raggruppano tra i malati di SM in sottotipi particolari, specifici per la malattia, tanto da far pensare che da tali geni possa dipendere la suscettibilità dell’individuo alla SM.

Fattori ambientali: Sembra che la malattia sia più frequente nella razza caucasica e che per di più dipenda dalla latitudine: alta presenza nei Paesi a clima temperato, intermedia nel Sud dell’Europa e degli USA e bassa in Asia e Africa. Ciò è probabilmente dovuto all’effetto protettivo dato dall’esposizione al sole; infatti l’esposizione della pelle ai raggi ultravioletti B (UVB) del sole è essenziale per la biosintesi della vitamina D.

1.4. Esordio e decorso clinico

La Sclerosi Multipla, come già detto, essendo di tipo ubiquitaria, forma delle lesioni in zone del SNC differenti, ciò fa sì che la malattia si esprima in modalità e tempi diverse tra un individuo e un altro.

Le manifestazioni cliniche con cui esordisce la Sclerosi Multipla sono costituite per la maggior parte dei casi da disturbi motori, come perdita di forza agli arti, accompagnato da perdita di sensibilità, anche se spesso quest’ultima si manifesta anche isolata come primo sintomo. Possono poi manifestarsi anche sintomi di tipo algico o fenomeni tipo Lhermitte, formicolii o sensazioni a tipo scarica elettrica che si irradiano lungo la colonna al momento in cui si flette il capo.

Nelle fasi iniziali della malattia si può assistere ad un recupero del deficit neurologico, legato alla risoluzione dell’infiammazione e dell’edema lesionale, ma anche alla rimielinizzazione, facendo sì che i sintomi iniziali regrediscano totalmente o parzialmente. I sintomi si presentano solitamente in modo acuto (poche ore) o subacuto (pochi giorni) e regrediscono spontaneamente nell’arco di poche settimane o mesi. Non sempre però questo accade, a volte possono anche peggiorare progressivamente senza evidenti miglioramenti. Solo nelle fasi più tardive della malattia si assiste però alla lenta instaurazione di sintomi o segni irreversibili.

Quindi presenta un decorso imprevedibile, ma l’andamento generale mostra un esordio, dove si manifestano i primi sintomi, e procede poi per “pousse” o ricadute, la comparsa

cioè di nuovi sintomi neurologici tipici di un evento infiammatorio demielinizzante acuto o il peggioramento di quelli preesistenti, di durata maggiore o uguale a 24 ore in assenza di fattori precipitanti. I sintomi più ricorrenti restano comunque quelli presenti all'esordio. La frequenza delle ricadute è anch'essa variabile, in generale ogni 1-2 anni, il periodo di stabilità clinica che passa fra una ricaduta e l'altra è chiamato fase di "remissione", che corrisponde a un'inattività della malattia.

1.5. Forme di Sclerosi Multipla

La SM si manifesta in maniera differente, alcune persone sono minimamente affette dalla malattia, mentre in altre progredisce rapidamente, fino alla disabilità totale.

In base a ciò vengono distinte diverse forme cliniche di Sclerosi Multipla:

- Sclerosi Multipla benigna
- Sclerosi Multipla recidivante-remittente (SM-RR)
- Sclerosi Multipla secondariamente progressiva (SM-SP)
- Sclerosi Multipla primariamente progressive (SM-PP)
- Sclerosi Multipla recidivante progressiva (SMRP)
- Sindrome clinicamente isolata (CIS)
- Sindrome Radiologicamente Isolata (Radiologically Isolated Syndrome, RIS)

SM benigna: interessa circa il 20-25% dei casi. Tale forma di SM, non mostra un decorso progressivo, ossia in genere non peggiora al passare del tempo, e i pazienti non accumulano quindi deficit né disabilità gravi neanche dopo molti anni dall'insorgenza (10-15 anni). L'episodio iniziale presenta un recupero completo e non lascia disabilità, e i sintomi sono sempre non gravi o, comunque meno gravi di quelli delle altre forme di Sclerosi Multipla, quindi hanno un decorso più favorevole. Circa il 20-30% dei casi di SM a decorso recidivante-remittente (SMRR) rientra in questa categoria.

SM a decorso recidivante-remittente (SMRR): è la forma più frequente, l'85% dei casi rientra in questa categoria, soprattutto nella fase iniziale. il paziente alterna periodi di benessere a ricadute cliniche che insorgono in maniera acuta e possono andare incontro a remissione parziale o completa. La forma RR pertanto può essere anche distinta in attiva (presenza di ricadute e/o evidenza di attività di malattia alla risonanza) o non attiva, così come con peggioramento (incremento confermato della disabilità per un periodo di tempo determinato dopo una ricaduta) o senza peggioramento.

SM secondariamente progressiva (SMSP): questa forma è considerata uno stadio avanzato e colpisce circa il 50-70% dei soggetti con forma recidivante-remittente dopo un periodo di circa 10 anni (variabile da individuo a individuo). In questa forma le ricadute non sono seguite da remissione completa e la disabilità progredisce, anche tra un attacco e l'altro. Anche in questo caso, si può sviluppare sia una forma attiva o non attiva, che progressiva o non progressiva.

SM primariamente progressiva (SMPP): costituisce il 10% dei casi di SM. In questa forma di Sclerosi Multipla, il decorso clinico è caratterizzato da una progressione lenta, ma costante della disabilità fin dall'esordio, in assenza di vere e proprie ricadute distinta in attiva o non attiva, progressiva o non progressiva.

SM progressiva con ricadute (SMRP): la percentuale di pazienti affetti da questa forma di Sclerosi Multipla è molto bassa (5%). In questo caso, dopo la diagnosi della malattia, si rileva un costante peggioramento dei sintomi, che possono manifestarsi con episodi evidenti e gravi (con o senza remissioni).

Sindrome clinicamente isolata (CIS): La CIS (Clinically Isolated Syndrome) è caratterizzata da un primo episodio clinico neurologico (sintomo o segno), della durata di almeno 24 ore, riconducibile a un danno mielinico. Può manifestarsi con un solo sintomo (forma monofocale) o più sintomi (forma multifocale), causati da più lesioni. Non necessariamente la CIS evolve in Sclerosi Multipla clinicamente definita; la conversione a forma clinicamente definita, dipende da vari fattori, ad esempio dal numero di lesioni, dal tipo e dalla sede. Le forme multifocali sono a maggiore rischio.

Sindrome Radiologicamente Isolata (RIS): La RIS (Radiologically Isolated Syndrome), identifica i casi di persone che effettuano una risonanza magnetica per motivi non correlati alla Sclerosi Multipla, in assenza di sintomi caratteristici della malattia, dalla quale tuttavia si rilevano lesioni caratteristiche della SM a carico della corteccia cerebrale o della sostanza bianca del cervello. Esistono studi specifici del perché di questi casi, non ancora chiariti.

CAPITOLO II: SINTOMATOLOGIA, DIAGNOSI E TERAPIA

2.1. Sintomatologia

L'insorgenza della malattia può essere improvvisa ed insidiosa e i sintomi possono presentarsi in modo severo o in modo subdolo, tanto che il soggetto può non cercare la visita dal medico per alcuni mesi o anni.

È una sintomatologia polimorfa, può quindi variare da persona a persona, in base alla zona colpita, e in uno stesso individuo può manifestarsi in maniera più frequente, in particolare all'esordio. Può presentarsi singolarmente oppure simultaneamente, senza un criterio prestabilito.

Una corretta interpretazione dei sintomi è essenziale, per migliorare la qualità della vita, evitando che il soggetto sviluppi ansie e timori non necessari o che svolga prestazioni e accertamenti superflui. Inoltre, i soggetti affetti da SM tendono ad attribuire ogni singolo disturbo alla patologia, anche quando non è così, quindi una buona educazione è indispensabile.

In generale i sintomi più frequenti sono:

- disturbi visivi: intesi come un calo visivo rapido e significativo o uno sdoppiamento della vista o come movimenti non controllabili dell'occhio;
- disturbi delle sensibilità: rilevanti e persistenti formicolii, sensazione di intorpidimento degli arti o perdita di sensibilità al tatto, difficoltà a percepire il caldo e il freddo;
- fatica e debolezza: percepita come difficoltà a svolgere e a sostenere attività anche usuali, perdita di forza muscolare.

Nello specifico possiamo dividere i sintomi in comuni e non comuni.

2.1.1. Sintomi comuni

I sintomi più comuni sono quindi quelli che si presentano più frequentemente e nella maggior parte dei soggetti, e sono quelli più facilmente trattabili attraverso terapie

farmacologiche specifiche e non farmacologiche. Solitamente ne fanno parte i sintomi d'esordio.

Disturbi visivi: rappresentati in particolare dalla neurite ottica, che è uno dei più comuni sintomi d'esordio della malattia (in circa il 20% dei casi, la persona riferisce una diminuzione dell'acuità visiva o della percezione dei colori nel campo visivo centrale, solitamente unilaterale, che peggiora rapidamente, talvolta fino alla cecità completa, la sensazione è quella di vedere "appannato"), dalla diplopia (sdoppiamento della visione) e dal nistagmo (movimento involontario, rapido e ripetitivo, degli occhi).

Disturbi della sensibilità: sintomi costituiti o da un calo delle sensibilità o da sensazioni alterate (parestesie), fino a sindromi dolorose. La persona può notare una ridotta sensibilità al tatto, al caldo e al freddo, al dolore. Molto frequente è l'ipoestesia tattile epicritica con astereognosia (l'incapacità di riconoscere un oggetto utilizzando esclusivamente il tatto) di una o entrambe le mani: la sensibilità tattile epicritica permette di apprezzare con il tatto la durezza, la forma e le caratteristiche della superficie di un oggetto.

Fatica: o astenia, circa l'80% dei pazienti con SM lamentano fatica, è una perdita di energia fisica e mentale, puramente soggettiva e sensazione di spossatezza esagerata, rispetto all'effettivo livello di attività esercitato tanto da impedire lo svolgimento delle attività quotidiane. È un senso di stanchezza estrema e una sensazione continua di essere "esausti".

Disturbi parossistici: di breve durata e comparsa improvvisa, sono molto tipici della SM ed includono disartria ed atassia parossistica, spasmi tonici e sintomi sensitivi.

Spasticità: anormale aumento del tono muscolare che ha origine in lesioni sia del cervello sia del midollo spinale, è accompagnata da spasmi muscolari spontanei o indotti dal movimento, che possono essere associati a dolore e che interferiscono sia nella deambulazione che nelle attività della vita quotidiana.

Disturbi intestinali: problemi abbastanza comuni che possono manifestarsi come stipsi e incontinenza fecale; nel primo caso si verificherà una difficoltà a svuotare tutto o parte dell'intestino, espellendo le feci mentre nel secondo caso vi sarà l'incapacità di

trattenere gas o feci, senza la consapevolezza da parte del paziente o senza la contrazione volontaria dei muscoli sfinterici.

Disturbi vescicali: sintomi molto comuni (presente in più del 90%) che comprendono: urgenza minzionale (comparsa di un irresistibile bisogno di urinare), incontinenza urinaria (perdita involontaria di urina, tale da determinare problemi igienici, economici e sociali) e ritenzione urinaria (presenza di urina nella vescica dopo la minzione o in assenza di essa).

Disturbi sessuali: la disfunzione sessuale in circa il 40% degli uomini può manifestarsi con problemi erettili, eiaculazione anticipata o assente. Nelle donne invece può manifestarsi con diminuzione della libido, della lubrificazione vaginale, disestesie dell'area perineale e con spasmi ai muscoli adduttori della coscia.

Dolore: definito dall'organizzazione mondiale della sanità come un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole, associata a danno tissutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno. È presente nel 50% dei casi, può manifestarsi ovunque (sede più comune è al livello dorso-lombare) e può cambiare posizione nel tempo.

Disturbi cognitivi: 50% dei pazienti accusa un progressivo declino cognitivo, sono soprattutto disturbi dell'attenzione, del ragionamento, delle funzioni esecutive, della memoria e della percezione visuo-spaziale, mentre il linguaggio è solo raramente compromesso.

Disturbi della coordinazione: dovuti a un danno del cervelletto e delle vie cerebellari. Raramente la SM esordisce con una sindrome cerebellare, mentre nelle fasi avanzate circa il 20% dei malati presentano disturbi di questa natura. Sono rappresentati da un'alterata fluidità dei movimenti a livello sia degli arti e del tronco, sia dei muscoli della fonazione. Compaiono così disturbi dell'equilibrio, instabilità della marcia, tremore, disturbi dell'articolazione della parola.

Disturbi dell'equilibrio: (atassia) sono caratterizzati da un difetto di coordinazione muscolare e conseguente irregolarità dei movimenti e dall'incapacità di conservare l'equilibrio in posizione statica.

Vertigini: esprimono una lesione dei nuclei o delle connessioni vestibolari centrali, si presentano con nausea e vomito, possono divenire un sintomo persistente.

Disturbi del linguaggio: derivano da debolezza e mancanza di coordinazione della lingua e della muscolatura orale e facciale coinvolta nella produzione di suoni e parole. Dal punto di vista medico i disordini dell'articolazione della parola sono conosciuti come disartrie.

Depressione: sintomo più comune che nei soggetti altrimenti sani e anche più che nel corso di molte altre malattie croniche, la depressione colpisce circa la metà dei pazienti affetti da SM e può contribuire ad aumentare la fatica stessa.

2.1.2. Sintomi non comuni

I sintomi non comuni sono invece i sintomi che si manifestano con minor frequenza, non tutti i soggetti li presentano, ma è di vitale importanza comunque trattarli per mantenere sempre una buona qualità della vita.

Epilessia: Forme di epilessia si manifestano in circa nel 2-5% dei pazienti con SM e anche se questa associazione è probabilmente spesso casuale, vi sono evidenze di una aumentata incidenza di epilessia nelle persone con SM.

Cefalea: Alcuni studi hanno indicato che i pazienti con SM hanno una incidenza maggiore di cefalea. La terapia per tale disturbo non si differenzia da quella praticata nelle persone senza SM.

Udito: Circa il 6% delle persone con SM lamentano problemi di udito. In casi molto rari, la perdita di udito è stata segnalato come il primo sintomo della malattia. Nella quasi totalità dei pazienti il problema è dovuto a lesioni delle vie acustiche centrali a livello del tronco encefalico.

Disfagia: La disfagia, o difficoltà di deglutire, si manifesta solo nelle forme più gravi di SM, spesso in associazione ad altri sintomi causati da lesione tronco-encefalica.

Disturbi della respirazione: I disturbi della respirazione non sono frequenti nei pazienti con SM e solitamente sono presenti nei casi più gravi in cui si ha allettamento. In questi pazienti la debolezza dei muscoli respiratori associata alla immobilità può rendere insufficiente la respirazione.

Disturbi vascolari: Si verificano spesso come conseguenza della scarsa mobilizzazione e possono presentarsi sotto forma di edema venoso, linfedema e trombosi venosa profonda.

2.2. Diagnosi

Come si è visto i sintomi sono vari, numerosi e comuni a molte altre patologie, pertanto formulare la diagnosi di SM non è affatto facile, soprattutto al suo esordio, tutto parte da un sospetto. Non esiste poi un singolo test per determinare se la persona ha la SM.

La diagnosi viene quindi formulata dal medico neurologo seguendo un processo che prevede un'anamnesi, dove gioca un ruolo fondamentale la descrizione dei sintomi da parte del paziente, la sua storia, un esame clinico neurologico, le analisi strumentali (Risonanza magnetica, potenziali evocati) e biologiche (sangue e liquido cerebrospinale).

Questi test hanno lo scopo di escludere altre possibili cause dei sintomi neurologici di una persona e di raccogliere dati coerenti con la SM.

In particolare, è caratteristica la disseminazione nel tempo e nello spazio dei sintomi e dei segni neurologici riconducibili a lesioni in diverse zone del SNC in tempi diversi: diffusione nello spazio, o DIS (suggerimenti di danno in più di un posto nel sistema nervoso) e diffusione nel tempo o DIT (suggerimenti che il danno si è verificato più di una volta).

Sono stati stilati inoltre un gruppo di criteri diagnostici di riferimento, *i criteri di McDonald (Fig.1-2)*, aggiornati periodicamente, con lo scopo di velocizzare la diagnosi senza comprometterne l'accuratezza. Il gruppo internazionale per la diagnosi della Sclerosi Multipla si è riunito nel 2016 e nel 2017 per esaminare i criteri diagnostici precedenti e le prove pubblicate dopo la definizione dei criteri diagnostici McDonald 2010, per aiutare a informare le raccomandazioni basate sull'evidenza che potrebbero accelerare il processo diagnostico e ridurre l'incidenza di diagnosi errate.

2017 McDonald Criteria for the Diagnosis of Multiple Sclerosis	
MS National Multiple Sclerosis Society	ECTRIMS EUROPEAN COMMITTEE FOR TREATMENT AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS
Diagnosis of MS requires elimination of more likely diagnoses and demonstration of dissemination of lesions in the CNS in space and time. See <i>Lancet Neurology</i> paper* for details.	
CLINICAL PRESENTATION	ADDITIONAL DATA NEEDED TO MAKE MS DIAGNOSIS
...in a person with a typical attack/CIS at onset (see KEY below for definitions)	
<ul style="list-style-type: none"> • ≥2 attacks and objective clinical evidence of ≥2 lesions • ≥2 attacks and objective clinical evidence of 1 lesion with historical evidence of prior attack involving lesion in different location 	None. Dissemination in space (DIS) and dissemination in time (DIT) have been met.
<ul style="list-style-type: none"> • ≥2 attacks and objective clinical evidence of 1 lesion 	One of these criteria: - DIS: additional clinical attack implicating different CNS site - DIS: ≥1 symptomatic or asymptomatic MS-typical T2 lesions in ≥2 areas of CNS: periventricular, juxtacortical/cortical , infratentorial or spinal cord
<ul style="list-style-type: none"> • 1 attack and objective clinical evidence of ≥2 lesions 	One of these criteria: - DIT: additional clinical attack - DIT: simultaneous presence of both enhancing and non-enhancing symptomatic or asymptomatic MS-typical MRI lesions - DIT: new T2 or enhancing MRI lesion compared to baseline scan (without regard to timing of baseline scan) - CSF-specific (i.e. not in serum) oligoclonal bands
CONTINUED ON REVERSE	
<p>Colored text = revisions compared to previous McDonald Criteria KEY: CIS: clinically isolated syndrome CNS: central nervous system CSF: cerebrospinal fluid DIS: dissemination in space DIT: dissemination in time T2 lesion: hyperintense lesion on T2-weighted MRI *Thompson AJ, et al. <i>Lancet Neurol</i> 2017; online Dec 21. http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30470-2.</p>	

Figura 1, I criteri di McDonald (Thompson et al., 2017)

2017 McDonald Criteria for the Diagnosis of Multiple Sclerosis (continued)	
CLINICAL PRESENTATION	ADDITIONAL DATA NEEDED TO MAKE MS DIAGNOSIS
...in a person with a typical attack/CIS at onset (continued) (see KEY on reverse for definitions)	
<ul style="list-style-type: none"> • 1 attack and objective clinical evidence of 1 lesion 	One of these criteria: - DIS: additional attack implicating different CNS site - DIS: ≥1 MS-typical symptomatic or asymptomatic T2 lesions in ≥2 areas of CNS: periventricular, juxtacortical/cortical , infratentorial or spinal cord AND One of these criteria: - DIT: additional clinical attack - DIT: simultaneous presence of both enhancing and non-enhancing symptomatic or asymptomatic MS-typical MRI lesions - DIT: by new T2 or enhancing MRI lesion compared to baseline scan (without regard to timing of baseline scan) - CSF-specific (i.e. not in serum) oligoclonal bands
...in a person with progression of disability from onset	
<ul style="list-style-type: none"> • progression from onset 	- 1 year of disability progression (retrospective or prospective) AND Two of these criteria: - ≥1 symptomatic or asymptomatic MS-typical T2 lesions (periventricular, juxtacortical/cortical or infratentorial) - ≥2 T2 spinal cord lesions - CSF-specific (i.e. not in serum) oligoclonal bands
<p>The International Panel on Diagnosis of Multiple Sclerosis was convened under the auspices of the International Advisory Committee on Clinical Trials in MS, sponsored by the National MS Society and the European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis. More resources for clinicians: https://www.nationalmssociety.org/For-Professionals/Physicians ©2018 National Multiple Sclerosis Society 733 Third Avenue, New York, NY 10017-3288</p>	

Figura 2, I criteri di McDonald (Thompson et al., 2017)

2.2.1. Esami strumentali e di laboratorio

Le analisi strumentali e di laboratorio comprendono:

Risonanza Magnetica (RM): la RM è considerata l'indagine di maggior rilevanza diagnostica per la SM. È un esame totalmente innocuo, non invasivo e indolore, non utilizza radiazioni ionizzanti (o raggi X), ma sfrutta il magnetismo e i campi elettrici, quindi ripetibile anche in tempi ravvicinati. Limiti di applicazione sono nelle persone portatrici di protesi, pacemaker cardiaci, altri stimolatori elettrici fissi, impianto di apparecchi metallici o in ferro fissi, mezzi di sintesi ossea e nelle persone che soffrono di claustrofobia, in quest'ultimo caso però la nuova tecnologia ci permette di evitare il problema attraverso la creazione di nuovi macchinari, dove il classico tunnel della risonanza risulta essere invece uno spazio "aperto", riducendo così il senso di claustrofobia e garantendo la stessa qualità di immagini.

La risonanza viene fatta all'encefalo e al midollo, ciò ci consente di evidenziare le placche tipiche di questa malattia demielinizzante, e di seguire la sua evoluzione nel tempo. Spesso viene utilizzato un mezzo di contrasto, soprattutto ai primi accertamenti, iniettato per via endovenosa durante lo svolgimento dell'esame. È un mezzo di contrasto paramagnetico, assolutamente innocuo, chiamato Gadolinio, capace di rivelare le alterazioni dello stato della barriera emato-encefalica nelle prime fasi del processo infiammatorio e di evidenziare la formazione di nuove placche. L'aspetto più importante nella RM è la capacità di individuare lesioni clinicamente non evidenti.

Potenziali evocati: sono un esame neurofisiologico, anche questo non invasivo e indolore, comprende una serie di test che registrano il tempo necessario al sistema nervoso centrale per ricevere, registrare e interpretare gli stimoli nervosi provenienti dagli organi sensitivi (occhio, orecchio e tatto). Hanno la capacità quindi di rilevare un rallentamento nella conduzione degli impulsi nervosi, generati in strutture nervose specifiche, dopo essere state attivate da stimoli periferici. Un'alterazione nella conduzione nervosa può essere presente anche nei casi in cui non vi sia un sintomo corrispondente. Tale esame diventa importante quindi, poiché consente di individuare lesioni non evidenti ad una indagine clinica o in casi dubbi.

I tipi di potenziali evocati sono: *visivi, uditivi, somato-sensoriali, motori.*

Esame del sangue e del liquido cerebrospinale: questi tipi di esami si eseguono attraverso una puntura lombare, chiamata Rachicentesi. La rachicentesi è una procedura effettuata dal medico neurologo, che consiste nell'introduzione di un ago, dopo la somministrazione di un anestetico locale e in maniera del tutto sterile, a livello dello spazio intervertebrale tra la quarta e la quinta vertebra lombare; il materiale prelevato prende il nome di Liquor o liquido cerebro-spinale, un fluido limpido e trasparente che riveste, proteggendolo, tutto il sistema nervoso centrale. E' formato principalmente di acqua e di sostanze come proteine, sali, linfociti.

Scopo fondamentale di questo esame è la ricerca nel liquido cerebrospinale di “bande oligoclonali”, formate dalle immunoglobuline di tipo G (IgG) che indicano la presenza di una reazione immunitaria all'interno del sistema nervoso centrale, quindi uno stato infiammatorio che fa aumentare cellule e proteine.

E' un aspetto questo molto caratteristico e stabile nel tempo, utile per confermare la diagnosi, ma non è un dato specifico della SM, le bande oligoclonali possono essere anche assenti o presenti in altre malattie.

Per quanto riguarda invece gli esami del sangue, a volte una patologia sistemica o infettiva può mimare la Sclerosi Multipla e deve essere esclusa quindi mediante esami ematici specifici. Esami del sangue per misurare anticorpi IgG specifici per la neuromielite ottica, possono essere effettuati per differenziare tale patologia dalla Sclerosi Multipla.

2.3. Terapia

Attualmente non esiste nessuna cura definitiva. Il fatto di non conoscere le cause della SM rappresenta un forte limite anche a nuove prospettive terapeutiche; inoltre l'estrema variabilità della malattia comporta risposte altrettanto variabili alle terapie cliniche. Un ulteriore limite sta nel fatto che fattori di previsione e di definizione della risposta clinica risultano ancora non ben definiti.

I bersagli dei farmaci ad oggi sono i meccanismi con cui questa patologia si sviluppa. Gli obiettivi che la terapia deve conseguire sono quelli di abbreviare le ricadute, prevenirle, ridurne la gravità, ritardare e prevenire la progressione della malattia, intervenire sui sintomi per ridurne l'intensità.

In altri termini, i trattamenti impiegati nella Sclerosi Multipla vengono usati allo scopo di prevenire danni irreversibili alla mielina e agli assoni, che si verificano già nelle fasi

iniziali della malattia, per questo motivo è importante agire anche dopo il primo attacco di malattia.

In considerazione della variabilità della Sclerosi Multipla e delle caratteristiche specifiche della singola persona, il trattamento deve essere individuato da caso a caso attraverso un rapporto di fiducia tra l'équipe e la persona con Sclerosi Multipla.

Dunque, anche se non è ancora stata individuata una cura definitiva per la Sclerosi Multipla, sono disponibili terapie in grado di modificare favorevolmente il decorso della malattia, ridurre la gravità e la durata degli attacchi e l'impatto dei sintomi.

2.3.1. Terapia dell'attacco

Le terapie dell'attacco si usano principalmente agli esordi della patologia e in presenza di ricadute; si basano sull'uso dei farmaci steroidei (cortisonici), sfruttandone l'effetto antinfiammatorio. Numerosi studi clinici hanno dimostrato che gli steroidi abbreviano la durata dell'attacco, riducendone anche la gravità, sebbene la risposta al cortisonico sia variabile da individuo a individuo e da ricaduta a ricaduta.

Lo schema terapeutico più diffuso prevede l'uso del Metilprednilosone endovena ad alte dosi (500 o 1000 mg), per un periodo che varia dai 3 ai 7 giorni, scalando eventualmente il dosaggio. Talvolta, a questo trattamento in vena, segue un breve periodo di terapia steroidea per bocca.

È sconsigliato invece l'uso per via orale o intramuscolo e protratto nel tempo.

Questa terapia può presentare degli effetti collaterali come ansia, insonnia, disturbi gastrici, ma anche diabete, ipertensione, ulcere duodenali, alterazioni elettrolitiche. Inoltre, se usata a lungo perde la sua efficacia; per questo motivo viene utilizzata soltanto nelle fasi di riacutizzazioni più gravi.

2.3.2. Terapie a lungo termine

La terapia a lungo termine non rappresenta una cura definitiva, ma è un insieme di farmaci in grado, nella maggior parte dei casi, di ridurre il numero di ricadute e la loro severità, incidono sui meccanismi alla base della malattia, modificandone quindi l'evoluzione della malattia. Sono trattamenti che agiscono con modalità diverse a vari livelli del sistema immunitario. Tra i più usati abbiamo:

Alemtuzumab (Lemtrada), Cladribina (Mavenclad), Dimetilfumarato (Tecfidera), Fingolimod (Gylenia), Glatiramer acetato (Copaxone, Copaxone 40), Interferone beta 1-a (Avonex, Rebif), Interferone beta 1-b (Betaferon, Extavia), Mitoxantrone (Novantrone), Natalizumab (Tysabri), Ocrelizumab (Ocrevus), Peginterferone beta 1-a (Plegridy), Teriflunomide (Aubagio).

Tra questi il più efficace, sia in termini di riduzione del tasso di recidiva, sia nella comparsa di nuove lesioni alla risonanza magnetica, sia per capacità di arrestare la progressione della disabilità, sembra essere il *Natalizumab* (Tysabri), un anticorpo monoclonale in grado di limitare la migrazione dei linfociti T dal torrente ematico al sistema nervoso centrale, il quale viene somministrato ogni quattro settimane per via endovenosa.

L'unica controindicazione a questa terapia sembra essere il JC virus. Questo virus infatti porta a sviluppare la leucoencefalopatia multifocale progressiva (PML), una grave e rara forma di malattia del sistema nervoso centrale, frequentemente mortale. Per tanto chi si sottopone a questa terapia deve svolgere annualmente degli esami per verificare che non sia stato contratto il virus JC, e in tal caso sospendere questo tipo di farmaco.

2.3.3. Terapie sintomatiche

Con il progredire della malattia, inevitabilmente la sua sintomatologia tende ad aumentare, facendo così aumentare anche lo stato di disabilità.

Le terapie sintomatiche intervengono sui sintomi, ma non sui meccanismi alla base della SM che provocano il danno al SNC: non modificano quindi l'evoluzione della SM, ma migliorano la qualità di vita. In questa categoria rientrano quindi sia le terapie farmacologiche che l'insieme di trattamenti fisici e riabilitativi messi in atto per gestire i sintomi della SM.

Per ogni sintomo c'è uno specifico trattamento, ad esempio l'ansia e l'insonnia con le benzodiazepine, per la depressione si somministrano antidepressivi e farmaci antiepilettici per il dolore.

Un ruolo fondamentale lo fa anche la fisioterapia, nel corso degli ultimi anni sono stati pubblicati proprio degli studi che dimostrano l'efficacia del trattamento riabilitativo in questa patologia.

CAPITOLO III: LA FATICA

3.1. Definizione

Secondo le linee guida dell'MSCCP (Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines), con il termine fatica, denominata anche con il termine anglosassone "*fatigue*", si intende una mancanza soggettiva di energia fisica e/o mentale percepita dall'individuo, che interferisce con le attività usuali e desiderate; è un'opprimente sensazione di spossatezza, in assenza di uno sforzo correlabile, indipendente dall'età o dalla gravità della malattia.

Nel 1996 Lynda Juall Carpenito-Moyet elaborò proprio la diagnosi infermieristica di *fatigue* definendola come lo "*stato riconosciuto dalla persona, nel quale essa prova un forte e opprimente senso di esaurimento e una diminuita capacità di lavoro fisico e mentale a livello consueto che non sono alleviati dal riposo*".

È un sintomo soggettivo, un tipo particolare di stanchezza più intensa della fatica normale, un fenomeno multidimensionale che si sviluppa nel tempo, riduce i livelli di energia, le capacità mentali e lo stato psicologico dei pazienti.

In base anche alla definizione data, si possono descrivere diversi tipi di affaticamento, che le persone con SM possono trovarsi a sperimentare:

Stanchezza fisiologica: caratteristica sensazione di faticabilità, indotta da un'intensa attività fisica o, da uno stress mentale superiore al proprio limite. Tale forma di fatica non è strettamente legata alla SM e dipende dall'entità dello sforzo, dall'età e alle caratteristiche fisiche. Normalmente si risolve, con un adeguato periodo di riposo. Le persone con SM possono avere una minore resistenza allo sforzo e una facile esauribilità muscolare (perdita progressiva delle capacità contrattili del muscolo che si registra con la ripetizione di un movimento), chiamata affaticabilità;

Fatica da corto circuito: è legata alla SM e dipende dai nervi danneggiati che controllano un gruppo specifico di muscoli e che si logorano con l'uso, causando una progressiva difficoltà a svolgere l'azione intrapresa. Caratterizzata da una sensazione di perdita di energia con peggioramento dei sintomi, si può manifestare, per esempio, con una lieve zoppia, dopo una camminata, ma può riguardare anche semplicemente i muscoli della mano, dopo l'utilizzo del mouse;

Fatica da SM: è un'opprimente, persistente e improvvisa sensazione di spossatezza non necessariamente dipendente da uno sforzo intenso. È indipendente dall'età o dalla

gravità della malattia, infatti può comparire anche alcuni anni prima che la SM esordisca con i suoi sintomi più tipici. Soprattutto in questi casi, la fatica da SM può essere difficile da riconoscere ed essere confusa con la svogliatezza e la depressione. A differenza della stanchezza fisiologica, la fatica da SM non è legata direttamente all'attività fisica ed è sensibile al calore, può manifestarsi con i cambiamenti climatici di stagione, ma anche dopo un bagno in acqua calda. Non migliora con il riposo.

Oltre a interessare le attività motorie, la fatica può colpire anche le attività cognitive di una persona e manifestarsi in forma di:

Fatica legata al tono dell'umore: è una sensazione soggettiva di affaticamento spesso associata ad altri sintomi tipici della depressione (disturbi del sonno, alterazioni dell'appetito, cefalea eccetera);

Fatica mentale: è caratterizzata dalla difficoltà a sostenere a lungo attività intellettuali che implicano attenzione sostenuta, concentrazione, memoria, come leggere o studiare. La sensazione di fatica può subentrare anche alla sola idea di svolgere una determinata attività mentale o motoria, anche minima, come sollevare un bicchiere, alzarsi per andare in bagno. Questo tipo di fatica può incidere negativamente sulla qualità di vita e la capacità di scelta.

3.2. Eziologia: Cause della fatica

È uno dei sintomi più ricorrenti che colpisce i pazienti affetti da SM, ma non è chiaro il perché. Si ipotizza che i fattori responsabili di questo sintomo siano molteplici, quindi non c'è un'unica causa che aumenta la probabilità di manifestare tale sintomo durante il decorso della patologia.

Sono comunque state avanzate alcune ipotesi sulla sua origine, tra cui il rallentamento della conduzione nervosa cerebrale dovuto alla demielinizzazione, un maggiore consumo energetico nelle attività motorie, una disfunzione del sistema immunitario che coinvolge le citochine pro-infiammatorie, un deficit del metabolismo in alcune aree del sistema nervoso centrale, una disconnessione tra aree cerebrali, un'aumentata attivazione delle aree cerebrali.

Il fatto che la fatica può precedere o essere uno dei sintomi principali di una ricaduta, e che tende a peggiorare con il clima caldo umido, conferma il dato che si tratta di un sintomo intrinseco alla SM.

3.3. Classificazione

In ogni soggetto la fatica si manifesta in modo diverso, in alcune persone ad esempio, è presente al risveglio e migliora alla sera, in altre peggiore più ci si avvicina alla sera, in altre ancora si presenta in determinate altre ore della giornata; può comparire già nelle prime fasi della malattia o svilupparsi durante il decorso della malattia. Basandosi quindi su un criterio temporale, è possibile distinguere la fatica cronica persistente (presente in qualsiasi momento della giornata e nel 50% dei giorni, per un periodo superiore a sei settimane), dalla fatica acuta che invece rappresenta un significativo, e improvviso, aumento di stanchezza comparso nelle ultime sei settimane e che limita le normali attività. Spesso la fatica acuta è associata a una ricaduta o ad altre patologie intercorrenti con la SM.

La fatica può poi dipendere direttamente o indirettamente dalla SM, in base a ciò viene distinta in primaria e secondaria: la fatica primaria è correlabile direttamente alla SM ed è risultato diretto del danno al sistema nervoso centrale, la fatica secondaria invece è più legata allo stato d'animo, alla reazione individuale all'imprevedibilità della malattia e alla presenza di altre malattie, disturbi o fattori che non sono necessariamente correlati in modo diretto alla Sclerosi Multipla, come ad esempio mancanza di energia, fattori ambientali (caldo, umidità, scarsa illuminazione), disturbi del sonno, disturbi emozionali (ansia, depressione, stress), dolori di varia natura, patologie cardiovascolari, problemi respiratori (asma, allergie), alimentazione scorretta, mancanza di esercizio fisico, farmaci da assumere per curare altri sintomi o condizioni, così come infezioni, soprattutto che provocano un aumento di temperatura (febbre), o ricadute.

Riguardo a ciò uno studio canadese del 2008 ha evidenziato che su 50 persone con SM, 72% presentava fatica secondaria legata a problemi di sonno (58%), a limitazioni della mobilità (52%) e a depressione. Richiedono un'attenta valutazione anche le cosiddette cause iatrogene (derivate dall'uso/abuso di medicinali): poiché l'assunzione di alcuni tipi di farmaci (antidepressivi, analgesici, miorilassanti, antinfiammatori, antistaminici, ipnoinducenti, ansiolitici) può essere una causa di fatica. In questi casi potrebbe rivelarsi utile una rivalutazione delle dosi e delle terapie.

3.4. Gli effetti della fatica sul paziente: manifestazioni cliniche

Per i pazienti con SM che presentano il sintomo della fatica, le attività quotidiane comportano uno sforzo molto più grande rispetto alle persone sane. Generalmente i sintomi di questa condizione rallentano le capacità cognitive e motorie, e rendono necessario molto più tempo per portare a termine un'attività. Incide, quindi, sulla facoltà mnemonica, sull'attenzione, sulla capacità di concentrazione e sulla coordinazione motoria, i pazienti hanno spesso difficoltà nel formulare in modo chiaro i propri pensieri e nello svolgere le proprie attività in modo preciso.

È uno dei sintomi considerato "invisibile", in quanto non osservabile direttamente. Tali sintomi possono determinare importanti limitazioni nella vita socio-relazionale e lavorativa delle persone con SM. Un'adeguata considerazione, per tanto, non può limitarsi alla semplice stima della sua presenza e severità, ma deve evidenziare gli effetti che ha sulla qualità di vita.

Innanzitutto, bisogna considerare che la percezione della fatica è soggettiva, in quanto alcuni pazienti possono avvertire un senso di stanchezza molto lieve, che non va ad interferire con la quotidianità, per altri invece le conseguenze possono essere molto pesanti. Inoltre, la fatica può ripercuotersi anche sul rapporto con gli altri, quindi con familiari e amici, perché il paziente può sentirsi insofferente o provare la tendenza ad isolarsi, ritenendo che la vita di relazione richieda troppo sforzo, riduce la motivazione necessaria per portare a termine i propri impegni.

Viene anche definita come la "malattia della comunicazione", in quanto spesso deriva da una mancata e/o inappropriata comunicazione tra il personale sanitario ed il malato, il quale tende ad accettare in silenzio la presenza del sintomo, confondendolo come appartenente alla depressione, ostacolando inavvertitamente la risoluzione del problema. Inoltre, risulta essere poco conosciuto e studiato dai vari professionisti sanitari, che tendono a concentrarsi su altre problematiche.

In base alla sfera interessata, gli effetti della fatica si possono identificare in:

-livello fisico, impossibilità di condurre una vita normale e di svolgere le proprie attività abituali. Alla sensazione generale di stanchezza corrisponde un aumento della necessità di dormire e riposare;

-livello mentale/emozionale, riduzione di motivazione ed interesse, sentimenti di tristezza, frustrazione, irritabilità; perdita della capacità di apprezzare la vita presente, difficoltà a concentrarsi, ricordare le cose, memorizzare dati;

-*livello sociale/comportamentale*, difficoltà a svolgere attività che richiedano anche un minimo sforzo fisico, ad esempio fare la spesa; perdita di interesse per la vita di relazione;

-*livello professionale*, interferenze sulla vita lavorativa che si traducono nell'esigenza di cambiare mansioni e ridurre l'orario.

Una volta superati gli episodi di fatica, tuttavia, le facoltà tornano al loro livello normale. In ogni caso, questa condizione ha creato gravi problemi nella vita quotidiana delle persone colpite, mettendo a dura prova la loro stabilità emotiva. Ecco perché è di grande importanza un'accurata conoscenza da parte dell'Infermiere del sintomo e delle possibili cause; su questo si basa infatti l'assistenza infermieristica personalizzata, la chiave per una corretta gestione dei sintomi della malattia è proprio quella di porsi obiettivi centrati su ciascun paziente, basati sul suo stato medico e funzionale.

3.5. Scale di valutazione

Uno dei principali ostacoli per comprendere questo sintomo è l'assenza di un metodo di misurazione universale. Senza uno strumento di misurazione, i progressi nella terapia della fatica resteranno limitati. Esistono comunque alcuni strumenti utili per la rilevazione della fatica e la valutazione che ci aiutano nell'accertamento, nella stipulazione degli interventi e nella valutazione finale.

Tra le più conosciute abbiamo la *Scala di Rhoten*, che assegna un punteggio da 0 a 10, dove 0 è "non sono stanco", mentre 10 corrisponde a "esaurimento completo", registrando il tipo di attività corrispondente a ogni attribuzione di punteggio, la *Fatigue Severity Scale* (FSS, scala di gravità della fatica), la *Modified Fatigue Impact Scale* (MFIS, scala modificata dell'impatto della fatica), il *Rochester Fatigue Diary*, la *scala analogico-visiva per la fatica*, il *Würzburg Fatigue Inventory* e il *modulo breve PROMIS v1.0*.

Si stanno affermando anche alcuni inventari generali, come il *Comprehensive Fatigue Assessment Battery for MS* (CFAB-MS, set generale di valutazione della fatica per la SM), un sistema di valutazione basato sulle relazioni individuali, progettato per individuare i fattori che contribuiscono alla fatica e per fornirne una comprensione individuale.

Sono stati sviluppati poi dei sistemi di autovalutazione come il *SelfEfficacy for Performing Energy Conservation Strategies Assessment* (SEPECSA, valutazione

dell'autoefficacia nella realizzazione di strategie di conservazione dell'energia) e la *MS SelfManagement* (MSSM, autogestione della SM).

CAPITOLO IV: APPLICAZIONE DEL PROCESSO DI NURSING AL SINTOMO DELLA FATICA

4.1. L’Infermiere

Il D.M. 14 settembre 1994, n.739, sancisce il profilo dell’Infermiere, affermando che *“l’Infermiere è l’operatore sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante e dell’iscrizione all’albo professionale, è responsabile dell’assistenza generale infermieristica. L’assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa, è di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l’assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l’educazione sanitaria”*.

Questo concetto racchiude in sé l’importanza della figura dell’Infermiere, presente in prima linea in tutte le fasi e i percorsi intrapresi dal paziente per soddisfare il suo bisogno di salute.

4.1.1. Il ruolo dell’Infermiere

L’assistenza infermieristica alla SM comprende ampie aree di responsabilità, include conoscenze, abilità e compiti specifici. Requisito necessario per l’assistenza infermieristica della SM è prima di tutto la piena conoscenza della malattia, la sua gamma di funzioni fisiche e implicazioni neurologiche. Molte tra le competenze poi richiedono capacità nell’ insegnare ai pazienti e alle proprie famiglie come comprendere e gestire i loro sintomi, soprattutto a livello domiciliare. L’Infermiere quindi ha un ruolo chiave nell’educazione, deve informare su la possibilità di insorgenza di nuovi sintomi o complicanze, essendo questa una patologia che determina nel tempo una progressiva disabilità, ma in maniera del tutto imprevedibile. È una preziosa risorsa informativa ed educativa del paziente, ma funge anche da collegamento tra le varie figure professionali. Infatti, nonostante l’Infermiere ha la possibilità di lavorare in totale autonomia, in generale, ma nello specifico per questa patologia, un approccio multidisciplinare è fondamentale a garantire il miglior risultato.

4.1.2. Équipe e approccio multidisciplinare

La SM dà origine a sintomi molto diversi e produce bisogni che riguardano non solo l'ambito fisico, ma anche quello psicologico e sociale.

Per questo motivo c'è bisogno dell'intervento di diverse figure sanitarie per i diversi disturbi e difficoltà, che lavorano spesso contemporaneamente, in collaborazione. Questo tipo di approccio terapeutico è detto multidisciplinare, che dà vita ad una équipe multidisciplinare, un gruppo di lavoro formato da diverse figure in diverse aree di competenza.

L'équipe multidisciplinare prende in carico globalmente la persona con SM, attraverso un approccio centrato sui problemi e bisogni della persona assistita, mettendola al centro dell'assistenza e assegnando una parte attiva del processo decisionale anche ai membri della famiglia.

4.2. Processo di nursing

Il processo di nursing è un metodo di lavoro, adottato dall'Infermiere, che ci permette di acquisire delle capacità decisionali. Si basa sul *problem solving*, complesso di tecniche e di metodologie necessarie all'analisi di una situazione problematica allo scopo di individuare e mettere in atto la soluzione migliore, e deve necessariamente essere pianificato, centrato sull'utente-paziente, quindi orientato verso i suoi bisogni, volto a determinati obiettivi e sottoposto a verifiche e valutazioni.

Il processo di nursing, infatti, prevede cinque fasi: Accertamento, Diagnosi, Pianificazione degli interventi, Attuazione degli interventi e Valutazione.

Segue la tassonomia NANDA (North American Nursing Diagnosis Association), la più diffusa e conosciuta a livello internazionale che ci offre una lettura vasta, su diagnosi infermieristiche, interventi e criteri di valutazioni.

Ha una caratteristica importante, cioè il fatto di avere un aspetto circolare, questo ci permette di avere prima di tutto degli interventi infermieristici e delle valutazioni dinamiche e continue, inoltre ci dà la possibilità, in caso ad esempio di errori, di rivedere tutto il percorso.

L'Infermiere, quindi, applica il processo di nursing in tutte le sue fasi e in base ai bisogni individuali del paziente.

4.2.1. Accertamento

La prima fase, d'accertamento, consiste nella raccolta dei dati tramite interviste, periodi d'osservazione ed esame fisico, è un'indagine guidata dal professionista riguardo le condizioni del paziente sui sintomi soggettivi e i segni clinici oggettivi. L'Infermiere registra tutte le informazioni utili alla pianificazione di un'assistenza completa, efficace e personalizzata. Le informazioni ottenute riguardano i dati anagrafici, le abitudini di vita, i problemi sanitari pregressi, i sintomi soggettivi e i dati obiettivi: un buon accertamento è determinante per l'elaborazione delle diagnosi infermieristiche e per la realizzazione di una buona strategia d'assistenza. L'analisi e l'organizzazione dei dati raccolti, infatti, consente l'individuazione dei problemi assistenziali e la formulazione della diagnosi infermieristica.

Ovviamente poi viene anche associata l'indagine attraverso rilievi strumentali (altezza, peso, pressione, attività cardiaca, saturazione), e la consultazione della documentazione medica e infermieristica pregressa. L'accertamento è filtrato dalla conoscenza, dalla competenza, dall'esperienza e dall'intuito dell'Infermiere, al fine di evitare che possano venire tralasciati elementi fondamentali o che possano essere trascurate situazioni di emergenza.

Già in questa fase sono utilizzabili le scale di valutazione, utili anche in tutte le altre fasi, quindi per attuare interventi e nella valutazione finale.

4.2.2. Diagnosi infermieristica

Dopo aver eseguito un'accurata raccolta dati e informazioni, che ci aiuterà ad identificare i problemi del paziente e alla pianificazione degli interventi, la diagnosi infermieristica è il secondo punto del processo di nursing. Secondo la definizione ufficiale approvata nella nona conferenza della NANDA del 1990 *“la diagnosi infermieristica è un giudizio clinico riguardante le risposte della persona, della famiglia o della comunità a problemi di salute/processi vitali in atto o potenziali. La diagnosi infermieristica costituisce la base sulla quale scegliere gli interventi infermieristici volti a conseguire dei risultati di cui l'Infermiere è responsabile”*.

Rappresenta l'area in cui l'Infermiere agisce in autonomia completa, poiché nella risoluzione dei problemi ha completa gestione.

Sempre secondo la tassonomia NANDA, la diagnosi infermieristica è composta da quattro componenti: Titolo, Definizione, Caratteristiche definenti, Fattori correlati.

4.2.3. Diagnosi infermieristica “Fatigue” nella Tassonomia NANDA

La fatica, quindi, costituisce una diagnosi infermieristica, che l’Infermiere può gestire in totale autonomia, ma per un risultato migliore è fondamentale sempre un buon lavoro d’équipe.

Vediamo quindi la diagnosi di fatica secondo la divisione NANDA.

Titolo: Il titolo costituisce una breve descrizione del problema, lo “qualifica”, dandoci la possibilità di dividere le diagnosi in reali, di rischio, benessere, a sindrome. Deve essere chiaro e conciso.

Nel nostro caso il titolo è “Fatica” o “Fatigue” o si può trovare anche con il titolo di “Affaticamento”; costituisce una diagnosi reale.

Definizione: Serve a chiarire il titolo, dando una spiegazione più completa di quello che stiamo trattando, per distinguerla da un’altra che possa essere simile.

La definizione precisa di fatica secondo il Carpenito è “stato riconosciuto dalla persona, nel quale essa prova un forte e opprimente senso di esaurimento e una diminuita capacità di lavoro fisico e mentale che non sono alleviati dal riposo.”

Caratteristiche definenti: Le caratteristiche definenti sono l’insieme dei segni e dei sintomi, ovvero corrispondono a manifestazioni osservabili o riferibili di quella data condizione, caratteristiche, come dice la parola stessa di un determinato problema.

Si dividono in maggiori, definite come indicatori critici presenti nell’80-100% dei casi, minori o secondarie, definite come indicatori di supporto, forniscono prove di sostegno per le diagnosi, ma possono non essere presenti, presenti solo nel 50-70% delle situazioni.

Le caratteristiche definenti non sono presenti nella struttura delle diagnosi di rischio, dove invece troviamo i fattori di rischio.

Nel caso di fatica, le caratteristiche definenti possono variare in base anche al tipo di patologia, in quanto è una diagnosi che non riguarda soltanto la SM. Nello specifico però solitamente le caratteristiche definenti maggiori nei pazienti affetti da SM sono dichiarata mancanza di energia continua ed opprimente, incapacità di mantenere la routine abituale e dichiarato senso di angoscia. Tra le minori invece possiamo trovare un percepito bisogno di maggiore energia per svolgere i compiti abituali, compromissione

della capacità di concentrarsi, labilità o irritabilità emotiva, riferito aumento di disturbi fisici, diminuito livello di prestazione, disturbi del sonno, letargia o disattenzione.

Ovviamente va ricordato sempre che la fatica è una sensazione pervasiva soggettiva, che viene percepito da ogni soggetto in maniera differente, quindi, non presenta per tutti le stesse caratteristiche.

Fattori correlati: i fattori correlati sono le cause, i fattori eziologici che determina una data condizione. Vengono divisi in fisiopatologici, situazionali, fasi maturative, trattamenti.

Nel nostro caso, chiaramente, il fattore correlato è di tipo fisiopatologico, un forte senso di esaurimento correlato alla SM.

4.2.4. Pianificazione Assistenziale

Una volta che l'Infermiere ha ben individuato la diagnosi infermieristica da sviluppare, la fase più importante consiste nell'organizzare un piano assistenziale che consenta di gestire la fatica e garantisca la miglior qualità di vita.

In questa fase del processo di nursing vengono stipulati gli obiettivi, cioè gli scopi e le finalità misurabili nell'attività assistenziale. Devono essere centrati su ciascun paziente, basati sul suo stato medico e funzionale.

Nel nostro caso l'obiettivo del paziente è imparare a gestire il sintomo, sulla base dell'esito delle valutazioni specialistiche e delle aspettative ed esigenze della persona, e la definizione dei tempi previsti per raggiungere gli obiettivi.

Come abbiamo già visto, la fatica compromette funzioni motorie e cognitive, le attività di vita quotidiana necessitano di sforzo maggiore e di maggior tempo, incide sull'attenzione, concentrazione e coordinazione, fino anche alla riduzione della motivazione per portare a termine gli impegni. Si possono sviluppare anche complicanze, come depressione o ansia, disordini del sonno, "restless legs syndrome (RLS)" o sindrome delle gambe senza riposo, la riduzione della consapevolezza di sé, dovute al fatto che il paziente vedrà le proprie capacità diminuire, l'incomprensione da parte dell'esterno, infatti molto spesso questo sintomo viene frainteso, la persona viene classificata come pigra, fino ad arrivare anche la perdita della propria occupazione. In questo caso è fondamentale l'approccio multidisciplinare.

Come obiettivo principale, quindi, la persona parteciperà ad attività che stimolano ed equilibrano le dimensioni fisica, congiuntiva, emotiva e sociale, capirà l'importanza del

comunicare i propri sintomi a chi lo circonda, parlarne in modo aperto e diretto, al fine di ottenere sostegno e comprensione.

La persona poi conoscerà le cause che aumentano il senso di affaticamento, come il caldo, le infezioni, alcuni cibi e anche alcune terapie, ma imparerà anche le tecniche di risparmio di energia e l'importanza dell'esercizio fisico. Scopo è anche "l'autoefficacia", cioè la convinzione individuale nelle proprie abilità, nel vincere specifiche sfide e la sensazione di essere capaci di controllare eventi presenti e futuri, capirà quanto sia rilevante. Saprà pianificare le attività e trovare un equilibrio tra le attività che richiedono più o meno energia, stabilendo le priorità e delegando quando possibile, preservando e mettendo insieme le forze, concedendosi pause e momenti per recuperare le energie. Attuerà per tanto le tecniche per mitigare gli effetti, stabilite con l'Infermiere, parteciperà a programmi di gruppo e di riabilitazione.

Tutti gli obiettivi hanno dei tempi di raggiungimento. È di grande importanza nel nostro caso che vengano tutti attuati nel minor tempo possibile, che possa quindi accettare la condizione e attuare i cambiamenti fin da subito. Ovviamente però questo cambia sempre in base al soggetto, in base all'età, all'evoluzione della patologia, allo stato di disabilità; oltre al fatto, come già detto, che la fatica è un sintomo soggettivo, è facile anche che una persona alla comparsa iniziale di fatica, sia più motivata a mantenere uno stile di vita normale, rispetto a chi magari ci convive già da tempo, che si presenta più scoraggiato, come fosse già sconfitto. O, al contrario, c'è chi inizialmente sottovaluta la cosa, o la nasconde per paura, trovandosi poi in difficoltà con il tempo, nel gestirla. Quindi l'Infermiere ha un ruolo importante nel valutare i diversi casi, lavorando per ogni caso a sé, ma con lo scopo di ottenere per tutti lo stesso risultato.

Per valutare che gli obiettivi, bisogna tener conto degli indicatori, che possono essere: il paziente discuterà delle cause di fatica, condividerà le proprie sensazioni sugli effetti della fatica sulla sua vita, stabilirà delle priorità per le attività quotidiane e settimanali.

4.2.5. Attuazione degli Interventi

L'attuazione degli interventi costituisce la fase applicativa del processo di nursing, l'agire infermieristico e quindi la soddisfazione del bisogno.

È costituita dalla stipulazione dei NIC, *Nursing Interventions Classification*, che rappresentano la classificazione di tutti gli interventi infermieristici elaborati dall'associazione NANDA International.

Hanno come scopo il coinvolgimento dell'utente e della famiglia e il coinvolgimento in équipe delle altre figure professionali. Vanno modificati in base al mutamento dei bisogni e servono al raggiungimento degli obiettivi stabiliti nella pianificazione.

Gli interventi infermieristici relativi alla nostra diagnosi sono rivolti a pazienti con una fatica cronica, che non può per tanto essere eliminata. Quindi l'obiettivo centrale dell'assistenza infermieristica sarà di aiutare la persona e i familiari ad adattarsi a questa condizione, sempre cercando di ottenere il livello più alto di qualità di vita.

**Identificare i fattori eziologici o che più facilmente contribuiscono ad aumentare la gravità del sintomo:* mancanza di sonno o riposo, una nutrizione inadeguata, stile di vita sedentario, inadeguata gestione dello stress, cambiamenti climatici, in particolare il calore, la presenza di infezioni, compromissioni fisiche, difficoltà deambulatorie, esercizi e attività prolungate, stato di ansia o depressione, trattamenti (ad esempio, FANS, antipsicotici, analgesici, antiepilettici...). Ci sono poi fattori secondari quali asma, disfunzioni tiroidee, malattie cardiovascolari, dell'apparato respiratorio, renali ed epatiche;

**Spiegare le cause della fatica:* nei pazienti affetti da SM non vi è una causa specifica, è un sintomo correlato alla patologia, le uniche ipotesi non accertate sono di un alterato squilibrio neuroendocrino, o metabolico cerebrale o dei neurotrasmettitori cerebrali oppure all'intervento di fattori immunitari. Quindi è più importante, in questo caso, concentrarsi su cosa può aumentare questo senso di esaurimento, per esempio, è stato dimostrato che la depressione è uno dei fattori più in correlazione, come anche i disturbi del sonno; questo aiuta anche a diminuire la paura;

**Permettere alla persona di esprimere i sentimenti che prova circa gli effetti della fatica sulla sua vita:* identificare insieme le attività che risultano difficili, spiegare il modo in cui la fatica interferisce con le responsabilità di ruolo, spiegare come la fatica causa frustrazione;

**Aiutare la persona a identificare le proprie risorse, abilità e interessi:* individuare i valori e gli interessi della persona, identificare i campi nel quale la persona ha avuto successo e si è resa utile, mettendo in risalto i successi ottenuti in passato, utilizzare queste informazioni per sviluppare obiettivi insieme alla persona, aiutare la persona a individuare delle fonti di speranza, come relazioni, fede, compiti da svolgere, aiutare la

persona a individuare obiettivi realistici a breve e lungo termine, procedendo dal più semplice ai più complessi: un buon metodo è servirsi di un poster degli obiettivi che indichi i diversi obiettivi specifici e il tempo previsto per raggiungerli;

**Aiutare la persona ad identificare il proprio modello di energia:* inseguire a registrare il livello di affaticamento per ogni ora, per 24 ore, scegliendo una giornata tipo, chiedere ad esempio di assegnare un punteggio al grado di affaticamento per mezzo delle apposite scale, come quella di Rhoten; analizzare insieme alla persona il suo livello di affaticamento nell'arco delle 24ore, cioè momenti di maggiore energia, momenti di esaurimento, attività associate a un maggiore affaticamento. Anche qui fondamentali sono le scale di valutazione, ma anche tenere un diario personale; spiegare poi i benefici dell'esercizio fisico: questo sembra essere il metodo migliore per alleviare il senso di spossatezza e acquisire maggiori forze, agendo direttamente, cioè influenzando la funzione ormonale, e indirettamente, migliorando la salute generale.

La Cochrane Collaboration, un'iniziativa internazionale no-profit nata con lo scopo di raccogliere, valutare criticamente e diffondere le informazioni relative alla efficacia ed alla sicurezza degli interventi sanitari, ha prodotto una revisione sistematica per stabilire la miglior attività fisica. Sono stati analizzati 69 differenti tipi di esercizi raggruppati in cinque grandi categorie:

- l'allenamento per aumentare la resistenza fisica;
- l'allenamento per il potenziamento muscolare;
- l'allenamento finalizzato a compiti specifici;
- l'allenamento misto (potenziamento muscolare + resistenza fisica);
- Altro (come Yoga, Tai-Chi e il Mindfulness).

Da questa revisione è emerso che il miglior risultato arriva dall'allenamento per aumentare la resistenza fisica, da quello misto e da altro come Yoga e Tai-Chi.

Altri tipi di esercizi efficaci sono gli esercizi di equilibrio, lo stretching e gli esercizi in acqua, e in particolare il Mindfulness, che migliorano anche la funzionalità e la qualità di vita percepita.

**Aiutare la persona ad individuare i compiti che può delegare:* accertare quali attività la persona considera importanti per conservare l'autostima, cercare di dividere in più parti le attività o i compiti ritenuti di importanza vitale per esempio preparare pasti, fare la spesa, cucinare, servire a tavola, pulire, gestire la casa, vestirsi, dedicarsi alla cura di sé, gestione della famiglia e dei figli, lavoro, la persona può anche delegare una parte

del compito mantenendone per se un'altra; pianificare i compiti importanti nei periodi di maggiore energia per esempio preparare tutti i pasti della giornata al mattino;

**Spiegare lo scopo per il quale è bene stabilire un ritmo e delle priorità:* aiutare la persona a definire le priorità e a eliminare le attività che non sono essenziali, pianificare ciascuna giornata in modo da evitare di dover prendere decisioni non essenziali che richiedono energia e tempo, organizzare il lavoro in modo che gli oggetti necessari siano a portata di mano, distribuire i compiti difficoltosi nell'arco della settimana, prevedere il riposo prima di un compito difficile e l'interruzione del lavoro prima che si manifesti la fatica;

**Insegnare tecniche di conservazione dell'energia:* modificare l'ambiente, se possibile sostituire i gradini con delle rampe, installare dei corrimano facili da afferrare, alzare il piano delle sedie di 7-10 cm, organizzare cucina o area di lavoro, ridurre la necessità di salire e scendere le scale, per esempio sistemando una comoda al primo piano, pianificare pasti piccoli e frequenti, per ridurre l'energia necessaria alla digestione, servirsi del taxi invece di guidare personalmente, delegare i lavori domestici per esempio assumendo una persona per qualche ora al giorno; uso di ausili, accorgimenti posturali, sono tutte cose che aiutano la conservazione di energia; programmi per il risparmio di energia garantiscono sicuramente un'efficacia a breve termine, ma non sempre purtroppo garantiscono un lungo termine;

**Promuovere la socializzazione con familiari e amici:* stimolare la persona a partecipare ogni settimana a un'attività sociale, spiegare che sentirsi in relazione diminuisce il senso di fatica;

**Spiegare gli effetti del conflitto e dello stress sul livello di energia:* insegnare alla persona l'importanza della reciprocità nel condividere le preoccupazioni, spiegare i benefici della distrazione dagli eventi negativi, insegnare il valore insito nell'affrontare le situazioni, insegnare tecniche di rilassamento e assistere al riguardo prima di interventi stressanti prevedibili, stimolando anche a fare uso dell'immaginazione per promuovere processi di pensiero positivi, concedere alla persona del tempo per i ricordi, affinché possa analizzare le sue esperienze passate, insegnarle a potenziare al massimo le esperienze di natura estetica per esempio l'odore del caffè, la sensazione del calore

del sole, insegnare a pregustare le esperienze quotidiane che le procurano piacere, come passeggiare, leggere un libro piacevole, scrivere lettere;

Ci sono molti fattori di stress correlabili, come il dolore, le minacce all'indipendenza, al concetto di sé, ai progetti per il futuro, a un soddisfacente svolgimento dei ruoli, importante in questo caso l'auto-aiuto che rendono la persona in grado di affrontare le avversità determinabili e gestibili mantenendo il controllo dei problemi giornalieri;

**Dare alle altre persone significative la possibilità di discutere in privato dei loro sentimenti relativi ai seguenti punti: i cambiamenti avvenuti nella persona soggetta a fatica; le loro responsabilità di assistenza a tale persona; eventuali questioni economiche; i cambiamenti che riguardano lo stile di vita, le responsabilità di ruolo, le relazioni;*

**Dare inizio all'educazione alla salute e fornire i riferimenti indicati: counseling, servizi del territorio (consegna di pasti a domicilio, aiuto domestico...), assistenza economica; gli interventi di tipo educativo o psicologici sono fondamentali, creare programmi di gruppo, training di potenziamento comportamentale, terapie cognitivo-comportamentale*

La qualità e il tipo di attività sono più importanti della quantità. Le attività informali sono quelle che promuovono maggiormente il benessere, seguite dalle attività formalmente strutturate e infine dalle attività solitarie che risultano avere poco o nessun effetto sulla soddisfazione nella vita.

4.2.6. Valutazione dei risultati

Per la valutazione, invece, l'Infermiere si baserà sui *Nursing Outcomes Classification (NOC)*, con i relativi indicatori per rilevare la misura del risultato atteso dalle cure infermieristiche

È una terminologia standard per la descrizione dei risultati degli assistiti. In questo sistema, un risultato è una condizione, un comportamento o una percezione del soggetto, della famiglia o della comunità misurabile lungo un continuum che rappresenta la risposta agli interventi infermieristici.

Quindi definiscono le risposte del paziente agli interventi infermieristici, ci danno il grado di successo nel raggiungimento degli obiettivi e ci permettono di confrontare il risultato ottenuto con il risultato atteso.

In base ai NOC stabiliti in precedenza, si dovranno adeguare dei NIC pertinenti e corrispondenti:

Il paziente:

- identifica i fattori eziologici e quelli che contribuiscono ad accentuare il sintomo, in modo tale da poter lavorare su di essi;
- conosce le cause della fatica e le sa spiegare, per capire il motivo del suo stato;
- esprime i sentimenti che prova riguardo gli effetti della fatica sulla sua vita, il perché è causa di frustrazione, sa come questo interferisce sulle responsabilità di ruolo, quindi interviene perché questo non accada;
- conosce le sue abilità, i suoi potenziali, fa buon uso dei propri interessi, riconosce i propri successi e ne fa forza per migliorare, anche i successi passati, che alimentano nella persona la speranza, aiutano anche a non sottovalutare la gravità della malattia, cosa che potrebbe portare alla depressione, utilizza anche poster degli obiettivi, per darsi dei tempi;
- identifica il modello di energia, utilizza scale di autovalutazione, tiene diari per registrare la fatica nelle 24, i cambiamenti, i miglioramenti, collegandoli ad attività specifiche; si dedica all'attività fisica, conosce la grande importanza delle attività che aumentano la resistenza, l'equilibrio, pratica Yoga, Tai-Chi;
- distingue quando è importante delegare alcune attività, o condividerle con altre persone, dividendosi compiti, e quando invece sono di rilevante importanza per aumentare energie, autostima, miglioramento delle capacità;
- elimina le attività superflue, ha un proprio ritmo che gli garantisce la gestione delle energie nell'arco della giornata o della settimana, organizza il lavoro, la disposizione della casa e degli oggetti,
- attua e conosce le tecniche di conservazione dell'energia, come modificare l'ambiente che lo circonda, l'uso di ausili, svolgere pasti piccoli e adeguati, avvalersi di personale per la gestione della casa;
- accetta la socializzazione come mezzo per combattere complicanze come depressione, perdita di lavoro e per ricevere aiuto da chi lo circonda, sa che anche perdere i rapporti con gli altri può portare ad un peggioramento del proprio stato;

- è consapevole di dover dosare lo stress, perché influisce sul livello di energia, la persona richiede periodi di riposo prima o dopo particolari attività, che gli permetteranno poi di svolgere anche altre attività, contribuendo all'autostima;
- si affida a anche ad altre figure professionali per discutere dei propri sentimenti;
- segue e attua la maggior parte delle tecniche che l'Infermiere da durante la sua educazione al paziente e si avvale anche dei riferimenti indicati dal professionista, come, se necessario, assistenza economica o servizi pubblici del territorio.

4.3. La Mindfulness

La *Mindfulness* è uno stato mentale, Mindfulness è la traduzione inglese della parola *Sati* dell'antica lingua Pali, che significa "attenzione consapevole", "piena presenza". In italiano non ha una vera e propria traduzione, viene tradotta con "consapevolezza", una piena consapevolezza di sé e del momento presente in cui viviamo, perché è l'unico che esiste veramente. È una pratica di meditazione, che porta l'attenzione al momento presente senza pensare al passato o al futuro. Non porta a modificare un comportamento o un sentimento che proviamo, ma bensì lo fa accettare, così com'è.

Sembra che il merito dell'utilizzo di questa pratica sia del biologo americano John Kabat-Zinn, il quale ha introdotto la Mindfulness come modalità per la gestione della sofferenza umana, arrivando a creare, nel 1979, la prima Clinica per la riduzione dello stress fondata appunto sulla consapevolezza.

Questa attività consiste nell'insieme di tecniche meditative, in particolare, quelle derivate dalla tradizione buddista Vipassana e Zen, adattate in forma laica per la popolazione occidentale.

Una serie di studi condotti fra il 2010 e il 2016 ha ampiamente dimostrato l'efficacia della meditazione di consapevolezza nel ridurre ansia, depressione e fatica nei pazienti affetti da SM, migliorandone anche le capacità di riconoscere pensieri ed emozioni favorendo così l'accettazione della condizione di malattia.

In particolare, è stata fatta una recente ricerca, nel 2018, che ha coinvolto per otto settimane 67 persone con Sclerosi Multipla assegnati in maniera casuale o ad un gruppo secondo un protocollo MBSR (*Mindfulness Based Stress Reduction*), utilizzato in precedenza da Kabat-Zinn per il dolore cronico, o ad un altro gruppo di istruzione di

uguale durata incentrata su gestione dei sintomi, pianificazione finanziaria, aspetti legali e sanitari.

Grazie a una serie di strumenti è stato possibile valutare numerosi aspetti come i sintomi psicologici, lo stress percepito, il benessere, prima dell'inizio del programma, al suo completamento e un anno dopo.

Ben l'85% dei pazienti del gruppo MBSR ha completato dalle 6 alle 8 settimane di programma e il 55% delle attività da svolgere a casa (media di 38 minuti per ogni meditazione), dimostrando che il programma MBSR può effettivamente essere seguito da pazienti con Sclerosi Multipla.

Per quanto riguarda i risultati, entrambi i gruppi hanno riportato miglioramenti nelle seguenti aree: stress percepito, benessere emotivo, ansia, depressione, fatica, resilienza e abilità nel sommare numeri in serie immediatamente dopo l'intervento e molti di questi risultati sono rimasti stabili nell'anno successivo. In particolare, i valori di miglioramento del gruppo MBSR sono stati generalmente più alti di quelli del gruppo di istruzione.

La ricerca ha quindi concluso che la pratica della Mindfulness è una possibilità di intervento sicura e fattibile per i pazienti con Sclerosi Multipla.

Ovviamente ancora gli studi sulle applicazioni della Mindfulness alle persone affette da SM sono pochi e, spesso, i loro risultati difficilmente generalizzabili, in quanto c'è una grande variabilità delle manifestazioni cliniche e del decorso della patologia stessa. Nonostante questo, la Mindfulness sembra essere davvero utile per migliorare la salute psicologica e la qualità della vita in questi pazienti.

La maggior parte anche di altri studi presenti in letteratura, infatti, è concorde nel sottolineare gli effetti benefici di una terapia integrata, in cui l'utilizzo della psicoterapia abbia come finalità il trattamento dei sintomi depressivi, la promozione di una maggiore aderenza ai trattamenti per la SM, la riduzione dei sintomi somatici in corso di SM (dolore, fatica..), la prevenzione delle ricadute depressive, il raggiungimento di un maggior benessere bio-psico-sociale in termini di migliori relazioni con i familiari e le figure sanitarie.

Importante a tal proposito è mantenere una costanza nella pratica del Mindfulness, rendendo naturale inserirla nelle proprie attività quotidiane. Lo scopo è proprio questo, essere sempre consapevoli del momento in cui si è, qualunque cosa si stia facendo o qualunque cosa si stia pensando, la Mindfulness aiuterà ad osservare i propri

comportamenti e anche quelli degli altri, rendendo le persone anche più empatiche, quindi aiuta la persona anche nelle relazioni e a mantenerle.

Pertanto, nel trattamento della SM, ma anche, nel nostro caso, della fatica, potrebbe essere lo strumento adatto per il raggiungimento di uno stato di benessere, di accettazione della propria condizione, per affrontarla e viverla al meglio.

CONCLUSIONE

Se guardiamo al passato, fino a 20 anni fa il destino dei malati di Sclerosi Multipla era incerto, le conoscenze erano poche, c'era una completa disinformazione, scarsa diagnostica, scarse terapie e per tanto non veniva garantita l'assistenza adeguata. Il paziente stesso affrontava la patologia con poche speranze, rassegnato.

Oggi la Sclerosi Multipla, grazie alla ricerca e l'evoluzione scientifica, viene affrontata con una consapevolezza maggiore, sono stati sviluppati trattamenti, tecnologie, supporti che aiutano nella gestione quotidiana della malattia, per le persone malate e i propri familiari.

Una diagnosi come questa può far scaturire reazioni e sentimenti forti, come rabbia, ansia, senso di smarrimento, paura per il futuro, rifiuto e chiusura, che coinvolgono non solo chi riceve la diagnosi, ma anche la famiglia, i partner, gli amici che possono aver bisogno di informazione e sostegno. Coltivare i propri interessi personali, la sfera emotiva, avere uno stile di vita sano e svolgere attività fisica, acquisire consapevolezza e conoscenze aiutano a migliorare la propria qualità di vita. La SM non rappresenta necessariamente un ostacolo per i progetti personali, la propria professione lavorativa, la vita affettiva, la genitorialità, le proprie passioni, i viaggi, lo studio. È importante contare sul supporto di figure professionali esperte, sulla propria rete di affetti per poter far fronte alle possibili sfide e riadattamenti.

In particolar modo un Infermiere con le sue specifiche competenze svolge un ruolo fondamentale per il raggiungimento della migliore gestione di questa patologia, e dei sintomi e delle complicanze che ne comporta, come la fatica.

L'Infermiere gestisce in autonomia e con competenza, i vari aspetti della multiformalità con cui la Sclerosi Multipla si presenta e che vanno a incidere sulla qualità della vita della persona. Il dialogo, l'utilizzo di un linguaggio chiaro e comune, la presenza continua, una presa in carico globale e costante nel tempo sono interventi che l'Infermiere, con formazione specifica, può svolgere e che lo rendono un punto di riferimento per la persona colpita dalla malattia e per i suoi familiari. Non solo, quindi, un portatore di qualità, ma anche un anello indispensabile dell'équipe multidisciplinare.

La fatica rappresenta uno dei sintomi più disabilitanti, che colpisce quasi ogni giorno, con effetti importanti sulla qualità di vita. Grazie ad un programma assistenziale adeguato, che veda la persona al centro, è possibile gestirla: l'educazione, la comunicazione, il sostegno, l'attività fisica, fino alla pratica del Mindfulness,

garantiscono una gestione migliore del sintomo, facendo acquisire più fiducia al paziente e più speranza.

È importante per la persona affetta da SM avere la possibilità di decidere della propria vita, di trovare le occasioni per scegliere il proprio presente ed il futuro, di sviluppare le proprie capacità per realizzare i suoi progetti. Il grande punto di domanda riguarda il futuro, per la percezione del tempo che vede remargli contro.

L'importante mandato assistenziale deve basarsi essenzialmente sulla relazione, nel continuo feedback di accettazione di pensieri ed emozioni, anche quando sono difficili da accettare.

Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, comprendendo in sé l'approccio terapeutico basato sul modello "*patient oriented*", poiché nell'efficacia del tempo di cura si perfeziona anche il tempo di relazione.

BIBLIOGRAFIA

Angeleri F., Ferrari E., Muratori A.; *Compendio di neurologia clinica*; Monduzzi Editore; 1994

Andreolini M.; *Tecniche di gestione della fatica nella sclerosi multipla*; 2018.

Becker H., Stuifbergen A., Zhang W.; *Functional and health promotion predictors of PROMIS® scores in people with multiple sclerosis*; 2019

Bonino S.; *Aspetti psicologici nella sclerosi multipla. Dalla diagnosi alla gestione della malattia*; Springer Verlag; 2012.

Carpenito-Moyet L. J.; *Diagnosi infermieristiche, applicazione alla pratica clinica*; Casa Editrice Ambrosiana, 2006, terza edizione.

Finlayson M., Akbar N., Turpin K., Smyth P.; *A multi-site, randomized controlled trial of MS INFoRm, a fatigue self-management website for persons with multiple sclerosis: rationale and study protocol*; 2019.

Forwell S.; *Introduzione alla fatica nella SM - un approccio globale*; MS in focus-stanchezza; 2011.

Heine M, van de Port I, Rietberg MB, van Wegen EEH, Kwakkel G.; *Exercise therapy for fatigue in multiple sclerosis*. Cochrane Database of Systematic Reviews; 2015.

June Halper MSN RN FAAN, Dr. Nancy Holland EdD RN; *Comprehensive Nursing Care in Multiple Sclerosis*; Springer Publishing Company; 2010, terza edizione.

Khan F, Amatya B, Galea M.; *Management of fatigue in persons with multiple sclerosis*; Front. Neurol.; 2014.

Lopes L., Francavilla G., Pedrazzoli E.; *Fatica e sclerosi multipla*; Aism; 2016.

Mattiello A, Re LG.; *Il ruolo dell'infermiere nella gestione e nel trattamento della fatigue nel paziente con sclerosi multipla. Revisione della letteratura. IJN, 14, 20-27; 2015.*

Nocentini U., Caltagirone C., Tedeschi G; *I disturbi neuropsichiatrici nella sclerosi multipla; Springer Verlag; 2011.*

Romano S., Caltagirone C., Nocentini U.; *I disturbi neuropsichiatrici nella sclerosi multipla; Springer Milan; 2010.*

Senders A, Hanes D, Bourdette D, Carson K, Marshall LM, Shinto L; *Impact of mindfulness-based stress reduction for people with multiple sclerosis at 8 weeks and 12 months: A randomized clinical trial; 2019.*

Sesel A.L., Sharpe L., Beadnall H. N., Barnett M. H., Szabo M., Naismith.S. L.; *The evaluation of an online mindfulness program for people with multiple sclerosis: study protocol; 2019.*

Trimestrale di informazione sulla sclerosi multipla; *SMart- Sclerosi Multipila state of the art; CIC edizione internazionale; 2013.*

Troiani S., Spairani C.; *Nursing e sclerosi multipla, protocolli per l'assistenza infermieristica; Carocci Faber, 2006.*

SITOGRAFIA

<https://www.aism.it/> visitato: novembre 2019

<https://roche-focus-persona.ch/ms/sclerose-multipla/> visitato: novembre 2019

<http://www.la-sclerosimultipla.net/index.php> visitato: novembre 2019

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ane.12648> visitato: novembre 2019

<http://www.sclerosimultipla-e.it/> visitato: novembre 2019

<http://reallife.rebinfo.it/stanchezza-e-fatigue-nella-sclerosi-multipla-che-tipo-di-attivita-fisica-funziona/> visitato: novembre 2019

https://www.partecipasalute.it/cms_2/node/6518 visitato: novembre 2019

<https://www.nationalmssociety.org/About-the-Society/News/Updated-McDonald-Criteria-Expected-to-Speed-the-Di> ultimo accesso: novembre 2019

<https://www.giovanioltreasm.it/> visitato: novembre 2019

<https://www.istitutobeck.com/> visitato: novembre 2019

https://www.partecipasalute.it/cms_2/ visitato: novembre 2019

<https://www.msif.org/about-ms/epidemiology-of-ms/> visitato: novembre 2019

RINGRAZIAMENTI

Questo per me è stato un percorso di crescita sotto tutti gli aspetti, che mi ha dato la possibilità di capire quanto è grande il mio amore per questa professione. Mi sono imbattuta in tanti ostacoli, a volte ho creduto anche di non farcela, ma superando ogni aspettativa, ho completato questo percorso con grande soddisfazione, imparando che nella vita bisogna sempre guardare il bicchiere mezzo pieno.

Di certo, in tutti questi tre anni ho avuto accanto persone che, più di quanto lo abbia fatto io, hanno sempre creduto in me e questo ha fatto la differenza.

Vorrei per tanto ringraziare ognuno di loro per non avermi mai abbandonata, nel bene e nel male, e dedicargli questo elaborato, che in tutto e per tutto è il risultato di ciò che questo percorso mi ha lasciato.

Ringrazio tutti i miei Professori e le mie Tutor, che mi hanno trasmesso le loro conoscenze, in particolar modo voglio ringraziare la Dott.ssa Tiziana Traini, che mi ha accompagnata in questi tre anni, con i suoi consigli e il suo grande supporto, fin proprio la fine, collaborando con me alla stesura di questa tesi.

Il mio primo pensiero, però, va alla mia famiglia, alla mia mamma e al mio papà. So bene i sacrifici che avete fatto e la forza che avete dovuto trovare per affrontare insieme a me tutte le vicissitudini che la vita ci ha messo davanti, in ogni piccola cosa avete però riposto sempre il vostro amore per me e io ve ne sono grata. Spero che questo lavoro vi abbia resi orgogliosa di me, che vi abbia ripagato un po' dei vostri sacrifici, e spero, inoltre, che anche voi abbiate imparato a vedere il lato bello delle cose ed a non perdersi d'animo mai.

Alla mia sorellina, Agnese, per la tua immensa bontà e generosità, per aver cercato sempre di darmi tutto ciò di cui avevo bisogno, ti assicuro che nel tuo piccolo hai fatto tanto. Oggi finalmente avrai la grande soddisfazione di sentirmi dire quanto io ti voglia bene e quanto questo bene sia davvero grande.

A Riccardo, a cui devo tanto. Siamo stati dei veri compagni di viaggio e di avventure fino ad oggi. Grazie è la cosa che mi sento di dirti, più di tutto, e per tutto, per quello che mi hai donato, per aver creduto in me e per essermi stato accanto, o averci anche solo provato. Abbiamo imparato che la vita è imprevedibile, ma che insieme si affronta tutto.

Alle mie amiche del cuore, Laura e Rachele, che ci sono sempre state, con il quale ho condiviso ogni tristezza, ogni paura, ogni lacrima, ma anche ogni gioia, ogni successo,

ogni sorriso, in tutto ciò il vostro appoggio è stato fondamentale. Chi più di voi sa quanti ostacoli ho incontrato, ma proprio grazie a voi ho capito che gli ostacoli sono fatti per essere superati. Questo percorso l'ho fatto insieme a voi e ve lo dedico con tutta me stessa.

Ringrazio poi tutte le persone che ho conosciuto in questi tre anni, le amiche e gli amici dell'università, Valentina, di cui il tempo mi ha dato modo di capire quanto sia speciale, sempre solare e disponibile, con te non ci si annoia mai. Spero davvero di passare altre mille splendide serate insieme; tutte le mie coinquiline, in particolar modo Francesca, per la tua disponibilità, simpatia e generosità, sei stata la prima persona che mi ha accompagnata in questo percorso, in tutti i sensi, anche alle sei di mattina a tirocinio quando perdevamo l'autobus, o quando siamo rimaste a piedi ad Offida. Sei stata davvero per me un punto di riferimento.

A Rosangela, che dire, mai avrei immaginato di poter trovare in te la migliore amica di sempre, abbiamo condiviso davvero tutto di questo percorso, e anche di più. Non sei stata solo una coinquilina o una compagna di università, ma una sorella, con il quale non si può sempre andare d'accordo, ma sul quale puoi sempre contare. E anche se per metà sei abruzzese e per metà non esisti, mi auguro davvero che resteremo sempre unite da quella che ritengo essere una vera amicizia.

Ringrazio poi tutte le persone che sono venute alla mia laurea, anche da molto lontano, gli amici, gli zii, i cugini, mia nonna Lucia dalla Sicilia; un piccolo pensiero anche a chi purtroppo non c'è più, ai miei nonni, ma in particolar modo a mio zio Giuseppe, di cui sono convinta sarebbe stato davvero orgoglioso di me.

Infine, un grazie voglio dirlo a me stessa, per aver tirato fuori la forza e il coraggio che non pensavo di avere, e che mi hanno permesso così di raggiungere questo traguardo nel migliore dei modi.