

L'importanza dell'attività fisica per il raggiungimento del benessere fisiologico, psicologico e nelle relazioni sociali in soggetti con sclerosi multipla

The importance of physical activity to achieve the physiological, psychological and social relations in people with multiple sclerosis

Luisa Bonfiglio

Università degli Studi Niccolò Cusano – Telematica Roma - Laboratorio di Ricerca H.E.R.A.C.L.E.
luisa.bonfiglio@unicusano.it

Abstract

The disability subdget is generally a disadvantaged person in modern society, but in recent decades, starting from an intuition of dr. Ludwig Guttman, the handicap world is undergoing profound changes. Over the decades, the idea of sports and physical activity as a “therapy” has managed more and more to find a definition and an institutional space. The concept of disability has reached a wider, in fact contemplates operating difficulties of person both personally and in the participation in a social activity. So today to physical activity and sport can place alongside the rehabilitation and educational process, helping to improve physical health, quality of life, enhancing the individual through conscious action and anthropologically justified educational-relational intervention. In this article specifically discusses the case of patients with multiple sclerosis.

Il portatore di disabilità è generalmente un soggetto svantaggiato nella società moderna, ma negli ultimi decenni, partendo da un'intuizione del dott. Ludwig Guttman, il mondo dell'handicap sta subendo profondi cambiamenti. Con il passare dei decenni l'idea di sport e di attività fisica come “Terapia” è riuscita sempre più a trovare una definizione e uno spazio istituzionale. Anche il concetto di disabilità ha raggiunto un più ampio respiro, infatti contempla difficoltà di funzionamento della persona sia a livello personale che nella partecipazione alle attività sociali. Ad oggi quindi l'attività fisica e lo sport possono affiancarsi al processo riabilitativo ed educativo, contribuendo a migliorare la salute fisica, la qualità della vita, valorizzando l'individuo attraverso l'azione consapevole e antropologicamente giustificata dell'intervento educativo-relazionale annesso. In questo articolo tratteremo in particolare il caso dei soggetti con sclerosi multipla.

Keywords

Motor activity, physical education, disability, multiple sclerosis

Attività motoria, educazione fisica, disabilità, sclerosi multipla

1. La sclerosi multipla

La sclerosi multipla è una patologia infiammatoria cronica, autoimmune del sistema nervoso centrale che sottende una degradazione focale della guaina mielinica, con danno assonale ed una progressiva invalidità. Sclerosi in quanto comporta un indurimento o cicatrizzazione (placche) dei tessuti nelle zone danneggiate; multipla perché vengono colpite molte aree del cervello, (Brandley et al., 2008) “quali: *la sostanza bianca periventricolare; il nervo ottico; il tronco dell'encefalo; il cervelletto; i gangli della base; il midollo spinale*” (Geurts, Barkhof, 2008) (Chard, Miller, 2009).

Queste placche sono aree grigie rossee ben demarcate, facilmente distinguibili dalla sostanza bianca circostante. Esse variano in dimensioni da 1-2 mm fino a parecchi centimetri e sono dette multifocali in quanto variano:

sia in senso temporale, alcune placche regrediscono completamente ma in generale il numero di lesioni aumenta nel tempo; sia in senso spaziale, possono comparire in diverse aree del sistema nervoso centrale (Denis et al., 2009).

L'eziopatogenesi della Sclerosi Multipla è tuttora ignota, però le ricerche indicano la possibilità che si tratti di una malattia autoimmune scatenata da uno o più agenti ambientali sconosciuti, (origine multifattoriale), in soggetti geneticamente predisposti. Paolo Ricci e Rocco Rossano nel 2015, mettono in rilievo questi dati affermando che ci sono fattori ambientali non certi nel favorire lo sviluppo della patologia ma sicuramente certi nell'influenzarne l'andamento come: il metabolismo; le infezioni provocate da virus; l'accumulo dei metalli pesanti; l'obesità infantile; le abitudini alimentari sbagliate; livelli bassi di vitamina D.

“Predisposizione genetica” non significa che la SM sia ereditaria o che venga trasmessa dai genitori ai figli con i propri cromosomi, ma gli studi epidemiologici hanno riscontrato una maggiore frequenza della patologia in componenti dello stesso nucleo familiare, nonostante ciò però l'incidenza è molto bassa: (3-5%) di maggiore rischio, rispetto ai familiari di persone senza sclerosi multipla, di sviluppare la malattia (Hoffjan, Akkad, 2010). Un esempio significativo per chiarire la componente genetica nella SM è il caso dei gemelli: mentre nei gemelli omozigoti, che condividono lo stesso corredo genetico, l'aumento del rischio di malattia è di circa il 30%, nei gemelli eterozigoti (cioè con patrimonio genetico non identico) la probabilità scende al 4% circa. Tutto questo indica che la SM non è una malattia genetica in senso stretto (Denis et al., 2009) (Denis et al., 2015).

La distribuzione della malattia non è uniforme: “*è più diffusa nelle zone lontane all'Equatore a clima temperato. La prevalenza della malattia ha una progressiva riduzione con l'avvicinarsi all'Equatore. Nel mondo, ci sono circa 1,3 milioni di persone con Sclerosi Multipla, di cui 400.000 in Europa e 57.000 in Italia, per cui alcune zone del pianeta, rappresentano dei veri e propri focolai della malattia. L'Italia è uno dei paesi a più alto rischio di sviluppo della malattia. Oggi a livello nazionale si registra un'incidenza significativa, circa 57.000 italiani sono colpiti da Sclerosi Multipla, uno ogni 1000 abitanti, e particolarmente in Sardegna è colpito un abitante ogni 700; un dato che ha suggerito che nella Sclerosi Multipla possa essere coinvolto un agente ambientale, come ad esempio un virus. Si stima che in Europa l'incidenza maggiore della malattia si presenti nelle regioni al Nord rispetto al Sud e così pure nel Nord America.*” (Denis et al., 2009) (Ristori et al., 2006).

La sclerosi multipla si può presentare in diverse forme in base alla localizzazione del danno assonale, al decorso e alle sintomatologie (Lublin, Reingold, 1996).

sclerosi multipla Recidivante – remittente (SM-RR): è la forma clinica più frequente, che colpisce circa il 25% dei soggetti ed è caratterizzata da aggravamenti imprevedibili (detti recidive o ricadute) con la comparsa di nuovi sintomi o l'aggravarsi dei sintomi preesistenti, intervallati da periodi di inattività della malattia che possono durare mesi o addirittura anni, alternati a periodi di benessere (remissioni) con recupero totale o parziale delle funzionalità del

sistema nervoso.

sclerosi multipla Secondariamente progressiva (SM-SP): si sviluppa come evoluzione della forma recidivante remittente ed è caratterizzata da disabilità persistente che progredisce gradualmente nel tempo. Rappresenta il 30-50% delle persone con sclerosi recidivante – remittente che sviluppino entro i 10 anni circa una forma secondariamente progressiva.

sclerosi multipla primariamente progressiva (SM-PP): è caratterizzata dalla progressione fin dalle fasi iniziali, infatti si presentano fin dall'inizio della patologia sintomi che iniziano in modo graduale e tendono a progredire nel tempo. Possono esserci momenti stazionari, di stabilizzazione. Rappresenta il 10% dei casi.

sclerosi multipla a Decorso progressivo con ricadute: rappresenta il 5% dei casi per i quali oltre al presentarsi di un andamento progressivo dall'inizio, manifestano anche episodi acuti di malattia con scarso recupero dopo l'esordio.

sclerosi multipla Benigna: è quella forma della patologia che non peggiora con il passare del tempo ed in genere esordisce con uno o due episodi acuti, che presentano un recupero completo, senza lasciare disabilità. Questa forma tende ad essere associata a sintomi sensitivi (parestesie) o visivi (neurite ottica). È difficile stabilire l'esatto numero di persone con sclerosi multipla benigna, alcuni studi avrebbero evidenziato che rappresenta circa il 20% dei casi (Canal et al., 2000) (Jack et al., 2000) (Amato et al., 2006).

1.2 La sclerosi multipla ed i suoi sintomi

I sintomi della sclerosi multipla sono dovuti all'alterato funzionamento degli impulsi nervosi in corrispondenza delle aree di degradazione mielinica e del corrispondente danno assonale. La loro intensità è legata dall'estensione del danno, dalla gravità, mentre la tipologia dipende dalla localizzazione.

I sintomi all'esordio della patologia sono molto variabili, in quanto, inizialmente possono regredire totalmente o parzialmente o possono peggiorare progressivamente con fasi di riacutizzazione, specialmente quelli riguardanti l'esordio, in seguito gli esiti tendono a farsi più stabili (Brichetto et al., 2003) (Visscher et al., 1984).

Possono essere interessate le zone che riguardano: (Leibowitz, Alter, 1980) (Weinshenker et al., 1989) (Pittock et al., 2004).

- **funzioni visive**, (neurite del nervo ottico o neurite retro bulbare), offuscamento, diplopia (visione doppia), raramente perdita totale della vista;
- **sistemi motorio-sensitivo**, quali debolezza, spasticità (Pandyan et al., 2005), paralisi o paresi di uno o più arti, formicolii, alterazioni di sensibilità cutanea, sensazioni sgradevoli al tatto, parestesia dolorosa muscolare degli arti, nevralgia trigeminale (manifestazione dolorosa facciale): il nervo trigemino forma il quinto paio di nervi cranici ed è il nervo sensitivo deputato all'innervazione della faccia, questo dolore è spesso descritto come una scarica elettrica che coinvolge intensamente dolori acuti al capo ed all'esterno del viso. Infatti possono essere distinti due differenti tipi di dolore neuropatico: le "parestesie" – sensazioni sgradevoli che il soggetto descrive come puntura di spilli, formicolii, sensazione di pressione o alta sensibilità al tatto; le "disestesie" – che consistono in un'alterata percezione del tatto che viene percepito come doloroso, fastidioso e può coinvolgere tutto il corpo (Cruccu et al., 2009). Per ridurre il dolore è fondamentale che si svolgano attività quotidiane, in quanto l'attività fisica può aiutare a ridurre il dolore, migliorare la sensazione di debolezza muscolare, per cui condurre ad uno stato di benessere. Importante unire alle terapie farmacologiche anche un percorso di fisioterapia con esercizi mirati utili per gli spasmi ed i dolori muscolari che addestrino al mantenimento di una postura il più corretta possibile. Per quanto riguarda la spasticità muscolare, essa si manifesta con l'aumento patologico del tono muscolare: i

muscoli diventano rigidi e spesso vanno incontro a spasmi dolorosi ed oppongono una forte resistenza al movimento passivo (Feys et al., 2015). Essa colpisce circa il 70-80% dei soggetti con sclerosi multipla. Inoltre, bisogna considerare, che lo spasmo muscolare che è involontario, per cui, è importante cercare di rilassare il muscolo colpito e sospendere ogni tipo di attività in attesa che esso cessi (Samkoff, Goodman, 2011);

- **apparato vestibolo cerebellare**, perdita della coordinazione dei movimenti, di equilibrio (atassia), paralisi (monoparesi, dove è colpito un solo arto; emiparesi, dove è colpito un solo lato del corpo; paraparesi, a carico dei due arti inferiori), nausea e vertigini per l'interessamento dei nuclei vestibolari, tremore ed incapacità di coordinare i movimenti di locomozione sono i segni dovuti all'interessamento compromissione cerebellare; nelle forme avanzate è frequente l'andatura atasso-spastica per compromissione cerebellare e piramidale (Givon et al., 2009);
- **disturbo motorio del linguaggio** (disartria), non nella comprensione, ma rallentamento della parola, del ritmo e pronuncia difettosa (Composton, Coles, 2008);
- **disfunzione dell'apparato digerente** (disfagia), cioè difficoltà nel deglutire e difficoltà al corretto transito del bolo nelle vie digestive superiori (Canal et al., 2000);
- **disturbi intestinali**, asse ipotalamo ipofisi surrene, casi di stipsi o costipazione frequente causa riduzione del riflesso gastrocolico, del controllo della muscolatura; questa sintomatologia può aumentare anche a causa della ridotta attività fisica e ad un'alimentazione sbagliata unita ad una cattiva idratazione dovuta ad una minore assunzione di liquidi (Wiesel et al., 2001);
- **disturbi nel controllo della vescica**, aumento della frequenza urinaria, iperattività vescicale o difficoltà urinaria. Tutto questo può portare ad infezioni ricorrenti, per cui è necessario un allenamento vescicale che rinforzi o faccia rilassare la muscolatura pelvica (Minardi, Muzzonigro, 2005);
- **disturbi nell'attività sessuale**, impotenza, perdita di sensazione; i sintomi da disfunzione sessuale sono frequenti nell'evoluzione della malattia. Una riduzione della libido e della capacità orgasmica: nel maschio il deficit erettile; nella femmina vi è una riduzione dell'interesse e del desiderio sessuale, con difficoltà ad ottenere un completo soddisfacimento (Graziottin, Serafin, 2008);
- **fatica continuativa**, è il sintomo che si riscontra maggiormente e viene considerato come uno di quelli più disabilitanti. Le persone affette percepiscono un senso di affaticamento nel compiere movimenti, dovuto alla debolezza muscolare (ipostenia o astenia), questo è presente specie all'esordio della malattia, continuo calo del tono muscolare. Stanchezza, mancanza di energia e sensazione di spossatezza che può comparire a qualsiasi stadio della malattia, essa può essere legata ad una scarsa qualità di sonno (legata agli spasmi notturni o al dolore); alla depressione; a temperature elevate (miglioramento con temperature fresche) (Kos et al., 2008);
- **disturbi cognitivi**, con problemi di memoria, di concentrazione, di attenzione, di giudizio e ragionamento, compromissione dell'area ipotalamica. Le manifestazioni di declino delle funzioni superiori vengono accusate dal 50% nel corso della malattia, di cui il 20 % con demenza grave (Amato et al., 2010). Le manifestazioni più tipiche sono quelle della demenza sottocorticale con perdita di memoria di fissazione a lungo termine, oltre che di quella a breve termine, del mantenimento dell'attenzione, della concentrazione, della fluidità verbale e della capacità critiche di astrazione (Filippi et al., 1994) (Raos, 2004). Si possono commettere errori nelle attività quotidiane come per esempio sbagliare strada pensando di essere "sovrappensiero"; fare fatica a seguire il significato sottostante ad una discussione tra più persone o fare due cose contemporaneamente. Genericamente si può affermare che l'attenzione è la funzione cognitiva che ci permette di elaborare le informazioni provenienti dall'ambiente, filtrarle ed organizzarle, allo scopo di produrre una risposta appropriata. Il meccanismo cognitivo dell'attenzione comprende differenti componenti denominate: attenzione selettiva (relativa a suoni ed

immagini), attenzione divisa, attenzione sostenuta e vigilanza. L'attenzione selettiva: è la capacità di selezionare una o più fonti d'informazione rilevanti in presenza di molti stimoli diversi che da quelle fonti d'informazione potrebbero distrarre "effetto festa"; l'attenzione divisa: è quella che permette di prestare attenzione a più stimoli ed attività contemporaneamente "a doppio compito", per esempio guidare l'automobile e osservare contemporaneamente ciò che accade nell'ambiente circostante, i soggetti affetti presentano difficoltà in questo tipo di attenzione proprio per il fatto che vi sono danni alla sostanza bianca e atrofia della sostanza grigia nel SNC, deficit dei gangli della base che sono deputati all'apprendimento procedurale motorio nella automatizzazione del compito; l'attenzione sostenuta e la vigilanza: consentono di mantenere l'attenzione nelle situazioni di minore frequenza dove è necessaria la capacità di giudizio. Per cui strettamente legato alle componenti dell'attenzione è il concetto di "Information Processing" (IP), e "Working Memory", che si possono tradurre in "Elaborazione dell'informazione" e "Memoria di lavoro. Per cui sono fondamentali i processi responsabili del ricordo: la codifica, l'immagazzinamento e il recupero. Con codifica ed immagazzinamento si intendono i meccanismi che consentono di attribuire un'etichetta al ricordo (associazionismo di Hebb); con organizzazione e consolidamento delle informazioni, si intende il poter recuperare, selezionare, richiamare i ricordi dalla memoria a lungo termine. Le persone affette possono presentare principalmente difficoltà nella codifica e nell'immagazzinamento di nuove informazioni, mentre non viene alterato il recupero dei ricordi registrati precedentemente allo sviluppo della patologia. È importante riabilitare la memoria fin dal momento in cui si presentano le prime difficoltà, con l'utilizzo di approcci giusti e mirati (Mattioli et al., 2010) (Honarmand et al., 2011);

- **disturbi emotivi**, ansia, depressione, attacchi di panico, disturbi che si vivono dall'esordio e durante l'evolversi della patologia. *"La presenza di tali disturbi fu riscontrata da Charcot (ritenuto lo scopritore della sclerosi multipla), ma nel corso dei decenni successivi tale condizione patologica venne sottostimata. Soltanto recentemente è stata rivalutata in seguito alle nuove scoperte nel campo delle neuroscienze, della neuroimmunologia e della neuroradiologia su questa patologia"* (Feinstein, 2004). Per quanto riguarda l'ansia e gli attacchi di panico, sono disturbi emotivi rilegati principalmente alla fase di esordio, dove si percepisce la paura dell'incertezza per il futuro, della non consapevolezza ed accettazione della patologia appena conosciuta per cui estranea. Si attuano emozioni fisiologiche di pericolo, battito accelerato, sudorazione eccessiva, aumento della respirazione, tensione muscolare, tutti i meccanismi di attivazione all'attacco (fight), fuga (flight), congelamento (freezing). L'aspetto che comprende la sindrome depressiva, è stimata intorno al 60%, è inoltre considerato il rischio di suicidio. Essa viene esaminata nella sua forma multifattoriale, in quanto proprio la patologia stessa ha questa caratteristica pervadendo la dimensione fisica e delle relazioni sociali. Alcune ricerche hanno dimostrato la correlazione delle sintomatologie depressive ad alcune alterazioni encefaliche, come le lesioni demielinizzanti e l'atrofia corticale (Beatty, 1993) (Sadovnick et al., 1996) (Siegert, Abernethi, 2005). Nell'ambito della sclerosi multipla la sindrome depressiva è riconosciuta nella sua caratteristica di Depressione maggiore. Essa include la presenza di uno o più episodi depressivi maggiori, uniti ad altri sintomi: il rallentamento delle idee e motorio, senso di colpa, rimorso e sentimenti di autosvalutazione. Il disturbo depressivo si può identificare anche in: Disturbo distimico, cioè disturbo depressivo cronico, presente per un periodo di almeno due anni con percorsi di presenza in forma attenuata; Disturbi bipolari, è caratterizzato da gravi alterazioni dell'umore e quindi delle emozioni, dei pensieri e dei comportamenti. Per cui da forme caratterizzate dal succedersi e manifestarsi, con frequenza più o meno irregolare, di episodi depressivi ed episodi maniacali, ipomaniacali e misti (American Psychiatric Association, 2013). Durante la fase maniacale, la persona può dimostrare da un lato disinibizione eccessiva con conseguenti comportamenti socialmente inap-

propriati, diventando euforico percependo la possibilità di enormi potenzialità, ma, il comportamento diventa in realtà disorganizzato ed inconcludente; dall'altro lato può attuare comportamenti dettati dalla sensazione di ingiustizia subita, dimostrando ira, rabbia, aggressività, non valutando le conseguenze ad esse legate. Le fasi depressive rappresentano l'altro lato del continuum verso il polo estremo negativo, con umore molto basso, disinteresse per la vita, per le proprie esperienze vissute, tutto perde significato, prova un dolore immenso proiettandosi nel futuro. Il sonno e l'appetito possono aumentare o diminuire, vive una sensazione di privazione di energia, affaticamento e difficoltà nel concentrarsi (Garland, Zis, 1991) (Jongen, 2006) (Hutchinson et al., 1993). *“Le persone con sclerosi multipla sono ad alto rischio di comorbidità psichiatrica in generale ed alcune comorbidità fisiche sono associate a dei rischi aggiuntivi. (...) si è stimata l'incidenza di depressione, disturbo d'ansia e disturbo bipolare nell'associazione con comorbidità fisica. (...)”* (Marrie et al., 2016).

Sembra esserci una correlazione fra la quantità di lesioni a livello dei lobi temporali, un coinvolgimento dell'ipotalamo e la presenza-gravità dei disturbi dell'umore (Honer, Hurwitz, et al., 1987) (Pujol et al., 1997). In letteratura viene menzionato l'esercizio fisico come avere importanti benefici con il miglioramento dell'umore, del dolore cronico, della fatica, della qualità della vita, del funzionamento sessuale e psicosociale. *“Esso è stato associato ai minori tassi di ricaduta, certo un esercizio moderato, come camminare per 20 minuti al giorno ad un battito cardiaco pari al 60% di quello massimo”* (Petajan et al., 1996) (Brown, Kraft, 2005). La problematica che riguarda questi disturbi in ambito di sclerosi multipla è il riconoscerli e diagnosticarli, in quanto sono facilmente confusi la sintomatologia appartenente a questa patologia e cioè, la spossatezza, la mancanza di sonno, la mancanza di appetito, la debolezza. Per cui il suo riconoscimento viene legato alla presentazione clinica caratterizzata dal predominio di ansia ed irritabilità, con rabbia e disturbi somatici, con tendenza all'isolamento (Schubert, Foliart, 1993).

Questo excursus della composita e multifattorialità identifica e sottolinea la veritiera considerazione che gli interventi clinici devono ricoprire anch'essi tutti questi ambiti in un lavoro di equipe collaborativo, tra le diverse figure neurologo, fisiatra riabilitativo, nutrizionista e psicologo, per poter intervenire nell'efficacia ed utilità per il raggiungimento della salute intesa come benessere fisico, mentale e sociale. *“(...) Una visione distorta dell'organismo umano contribuisce ad aggravare l'inadeguatezza della medicina. (...)”* (Damasio, 1995).

Ci fermiamo qui nella spiegazione del potere degenerante della patologia, dovremo approfondire la funzione della mielina ma non è questo lo spazio adatto mentre ci sembra idoneo introdurre l'educazione fisica come strategia riabilitativa.

2. L'importanza dell'attività fisica e della riabilitazione nella sclerosi multipla

Molti studi danno ormai conferma dell'importanza dell'attività fisica per il raggiungimento del benessere fisiologico, psicologico e nelle relazioni sociali. Infatti, si specifica che essa migliora il funzionamento arterioso, controlla i valori del colesterolo nel sangue, la glicemia, previene l'osteoporosi, aiuta la tonificazione, la resistenza muscolare, aumenta la flessibilità delle articolazioni ed ulteriormente riduce i sintomi quali ansia, stress e depressione, aiuta il rafforzamento del sistema immunitario (Biddle et al., 2000) (Blair, Hardman, 1995). Per cui, seguendo questi dettami l'attività fisica dovrebbe diventare la modalità di vita per poter prevenire il rischio di patologie. Ma, quando una patologia è già in corso? Una patologia come la sclerosi multipla che ha in sé manifestazioni composite sintomatologiche che nel complesso determinano disabilità, toccando un'aspetto fondamentale per gli individui quale il benessere psicofisico?

Flachenecker, in uno studio del 2012, mette in risalto, l'importanza di considerare questa multifattorialità di prevenzione nell'ambito di sclerosi multipla, specificando l'esigenza di riabilitazione in un approccio multidisciplinare che comprenda: fisioterapia, riabilitazione cogni-

tiva, terapia psicologica, strategie per migliorare la fatica e programmi di coping. Infatti secondo questo studioso, riassumendo le visioni di altri studi in questo ambito di intervento, “(...) *l’obiettivo finale della riabilitazione è quello di consentire ai pazienti con patologie croniche di raggiungere e mantenere i loro livelli funzionali fisici, sensoriali, intellettuali, psicologici e sociali. (...) Nel mantenimento dell’indipendenza e dell’autodeterminazione per quanto possibile*” (Flachenecker, 2012). Altri studi, come quelli di Patti e Ciancio del 2002, rispondendo ai quesiti sull’utilità di praticare sport, se esistono controindicazioni sull’attività fisica nell’ambito della sclerosi multipla, fanno emergere l’importanza dell’esercizio fisico come attività aerobica, nel trattamento della riduzione della fatica, del miglioramento dell’equilibrio, della resistenza e della forza muscolare. Per cui si affacciano prospettive di intervento che pur mirando univocamente sia al sostentamento fisico, sia a quello psicologico, si muovono utilizzando diverse metodologie (Patti et al., 2002).

3. Sclerosi multipla ed attività fisica:

Secondo l’Organizzazione mondiale della sanità, l’attività fisica comprende “*ogni movimento corporeo prodotto dai muscoli scheletrici che comporti un dispendio energetico, l’attività può cambiare in base alla sua durata alla sua intensità, al tipo di gruppo muscolare interessato e alla frequenza, per cui, sono incluse, oltre alle attività sportive, intese nell’esercizio pianificato, strutturato e ripetitivo per il mantenimento della forma fisica, anche le attività effettuate lavorando, giocando, dedicandosi alle faccende domestiche, camminare, andare in bicicletta, viaggiare e impegnarsi in attività ricreative*” (Informativa OMS n. 387, 2014). Come affermano Sangelaji e colleghi, nei loro studi del 2014 e del 2016, sull’importanza dell’esercizio combinato di attività nell’ambito della sclerosi multipla, l’attività fisica fino agli anni ’70 si pensava fosse da evitare per questi soggetti, in quanto si era convinti che qualsiasi tipo di movimento poteva amplificare e causare maggior affaticamento ed aumentare le sintomatologie di compromissione, per cui era sconsigliata. Ma, nel corso degli anni, ulteriori studi hanno portato a comprendere che l’attività fisica può essere di supporto e di aiuto come beneficio fisico ma anche psicologico. Infatti, come evidenziano i ricercatori, esso può ridurre l’affaticamento, aumentare la forza fisica, aumentare la perseveranza e migliorare la qualità di vita. Nello specifico, considerano come l’esercizio formato da una vasta gamma di programmi di rafforzamento con sollevamento pesi, esercizi in bicicletta e tapis roulant, esercizi di stretching, danza terapia, abbia dato miglioramenti in soggetti con SM lieve o moderata, secondo la Expanded Disability Status Scale (EDSS <3,5) (Kurtzke, 2008). Questi studi mirano a testare, confrontare ed osservare, gli effetti di esercizi combinati aerobici e di resistenza sulla forza, l’agilità, la stanchezza, la velocità e la distanza su queste persone che sappiamo avere compromessi queste funzionalità, in quanto, vivono sensazione di debolezza, mancanza di equilibrio, stanchezza. Per cui, si è osservato, come, da un lato gli esercizi di potenza, hanno portato miglioramenti sulla forza muscolare, sulla capacità funzionale, sulla debolezza muscolare, sul coordinamento quale equilibrio, agilità e diminuita spasticità; dall’altro gli esercizi aerobici hanno fatto diminuire la fatica, aumentare la velocità a piedi nel camminare ed hanno aumentato la resistenza e la motivazione. Risultati che derivano dalla valutazione di test che comprendevano la forza dei muscoli flessori ed estensori delle ginocchia; le caratteristiche individuali sull’andatura nel camminare; la fatica e l’equilibrio, con la collaborazione multidisciplinare di neurologo, fisioterapista, educatore fisico ed epidemiologo, potendo così costruire un programma di esercizi accessibili ed adeguati a lavorare sui miglioramenti mirati a breve termine (Sangelaji et al., 2014) (Sangelaji, 2016). Questi studi ed altri hanno dimostrato che programmi di esercizio basati sulla resistenza, hanno effetti positivi sui deficit fisici ma anche sul piano psicologico (Dodd et al., 2006).

Altri studi mirano la loro ricerca sull’utilità – beneficio dell’attività fisica nell’ambito di questa patologia cronica, considerando diverse attività aerobiche:

Programmi di allenamento sul tapis roulant: per migliorare la mobilità e diminuire la fatica con il raggiungimento di una maggiore resistenza. Dato che l’85% delle persone affette lamenta

malessere e fatica nel camminare dato l'incertezza dei movimenti, questo programma aiuta anche a normalizzare i modelli di andatura con maggiore simmetria per cui un raggiungimento di benessere generale (Berg et al., 2006).

Programma di allenamento acquatico: con esercizi aerobici, allenamento della forza, esercizi di flessibilità e di equilibrio con ridotta forza di gravità per cui i movimenti possono essere compiuti con agilità e minor sforzo fisico in quanto i muscoli e le articolazioni vengono sollecitati con moderazione; la temperatura dell'acqua, inoltre, non aumenta quella corporea portando beneficio nell'attività fisica, in questi soggetti sensibili alle alte temperature. I soggetti riferiscono dopo un allenamento di questo tipo migliori fisiche sul piano delle funzionalità motorie, migliori psicologiche e sociali (Salem et al., 2011).

Tutti gli studi in letteratura scientifica in merito a questo ambito di intervento si accomunano, mettendo in evidenza che l'esercizio fisico porta a numerosi effetti positivi nei pazienti con sclerosi multipla, specialmente se questa attività entra a far parte di un comportamento di routine quotidiana. Inoltre, considerano i benefici di un minor sviluppo di malattie secondarie come l'obesità, il diabete, l'osteoporosi, le malattie cardiovascolari, nella capacità di non aumentare i processi neurodegenerativi ed aumentare i livelli di ormoni nella risposta allo stress come il cortisolo e le catecolamine (Heesen et al., 2003). Inoltre, l'attività fisica intesa come comportamento abituale, amplifica la conoscenza dei propri limiti, per cui il sapere porta alla possibilità di realizzare obiettivi raggiungibili che fanno acquisire maggiore autonomia, maggiore autoefficacia e fiducia in sé stessi. E' importante che qualsivoglia attività fisica, sia fatta sotto controllo e supporto di un programma compatibile con il grado di disabilità per poter raggiungere gli obiettivi in esso stabiliti: riduzione della sensazione di fatica; riduzione della rigidità degli arti inferiori e delle articolazioni; migliorare il tono muscolare; migliorare lo stato psicologico (Kersten et al., 2014) (Carter et al., 2014).

4. Sclerosi multipla e la riabilitazione

Il piano di indirizzo per la riabilitazione nelle linee guide del Ministero della salute “(...) *garantisce alla persona con disabilità un percorso riabilitativo unico ed integrato all'interno della rete riabilitativa, individuando il setting più adatto. (...) Lo scopo dell'intervento riabilitativo è “guadagnare salute” in un'ottica che vede la persona con disabilità e limitazioni non più come “malato” ma come persona aventi diritti volti al raggiungimento delle condizioni di massimo livello possibile di funzionamento e partecipazione, quindi di qualità di vita. La riabilitazione deve garantire alla persona in cura il livello massimo di recupero delle funzionalità, dell'autonomia e della possibilità di partecipazione, in un intervento mirato ed individuale.*” (Ministero della Salute, atti n. 50/ESR, 2011). Quindi, la riabilitazione, deve essere intesa come un percorso che attua un “*cambiamento attivo*” della persona con disabilità e che porta all'apprendimento di competenze, conoscenze ed abilità delle proprie funzionalità fisiche, psicologiche e sociali, mirando all'indipendenza funzionale (Thompson, 1998).

Diversi studi scientifici mettono in prima linea l'importanza della riabilitazione nell'ambito della sclerosi multipla, differenziandola dall'attività fisica, in quanto è fondata su interventi medici svolti da equipe riabilitativa che mirano a programmi riabilitativi individuali in base al grado di disabilità, che sappiamo essere diversificata nell'ambito di questa patologia cronica. L'importanza in questa patologia è non solo legata al miglioramento della disabilità ma anche legata agli aspetti di continuità dei rapporti sociali. Infatti, gli studi, tra i quali quello di Solari e colleghi, si sono interessati non solo al raggiungimento della qualità funzionale ma anche alla visione totale delle azioni che le persone svolgono nel loro quotidiano in un legame con l'ambiente circostante, come il potersi vestire da soli, parlare, camminare senza aiuti, progettando così un'educazione motoria con esercizi mirati che addestrano l'individuo nel breve e nel lungo termine, in quanto la sclerosi multipla è una patologia che si evolve nella sua disabilità con aspetti che cambiano e si differenziano

nel tempo (Solari et al., 1999). Il percorso riabilitativo valuta inizialmente le abilità motorie nella considerazione della destrezza, dei disturbi dell'equilibrio, della mobilità, della capacità manuale, la sintomatologia nella fatica, nei disturbi intestinali, vescicali ed infine le capacità cognitive, nell'inserimento del loro impatto nella vita di relazione sociale, mirando al raggiungimento motivazionale ed autonomia per riacquisire indipendenza ed autoefficacia. Il professionista deve informare in modo chiaro dei problemi che possono insorgere e ciò che si può raggiungere.

Studi come quello di Wiles e colleghi, nella considerazione che l'intervento riabilitativo può essere attuato in regime di assistenza ospedaliera in Day Hospital, in Day Service, ambulatorialmente o in domiciliare, hanno determinato se la terapia può migliorare la mobilità nella sclerosi multipla e se c'è una differenza tra il trattamento domiciliare e quello ambulatoriale in ospedale. La riabilitazione è stata considerata come benefica sulla mobilità, sulle funzionalità degli arti superiori, sul cambiamento posturale e sul tono muscolare, miglioramenti sul controllo del tronco e della testa, ma anche sul benessere soggettivo nella motivazione e nella fiducia in se stessi, per quanto riguarda il miglior setting di intervento i soggetti favorivano indifferentemente terapia domiciliare o ambulatoriale, la differenza era legata ai costi e non ai benefici (Wiles et al., 2001). Considerando che molti individui con sclerosi multipla subiscono una riduzione della funzionalità manuale e che questa disfunzionalità colpisce la sfera delle attività quotidiane, la perdita di lavoro e la necessità di maggiore cure assistenziali, Kamm e colleghi nel 2015, hanno considerato un programma di formazione nella destrezza manuale. I soggetti a cui si sono riferiti erano affetti da sclerosi multipla recidivante remittente (SM-RR), secondariamente progressiva (SM-SP) e primariamente progressiva (SM-PP) con ridotta manualità. La forza della mano è stata valutata secondo il Medical Research Council (MRC), scala per la forza muscolare, i pazienti sono stati istruiti con esercizi di manipolazione degli oggetti e con un programma di potenziamento muscolare. I risultati hanno portato a miglioramenti funzionali di manualità e di forza muscolare negli arti superiori. Per cui, riabilitazione di questa natura dovrebbe essere considerata nei soggetti con sclerosi multipla con disabilità grave. Altre ricerche si sono indirizzate nella considerazione del deficit della deambulazione, dell'alterazione dei muscoli stabilizzatori dell'anca (Gatti et al., 2008), della forza muscolare con riguardo ai pazienti che presentano la perdita propriocettiva valutando la correlazione tra velocità di andatura e la forza muscolare. I risultati mettono in rilievo che nei pazienti con sclerosi multipla è importante una riabilitazione che dia valore al rinforzo muscolare, in quanto, *“in caso di perdita della sensibilità, è stato osservato un maggior apporto di entrambi i flessori ed estensori degli arti inferiori, suggerendo che la compensazione muscolare avviene per mantenere la velocità del passo. Il deficit somatosensoriale è una caratteristica comune nella sclerosi multipla e contribuisce alla disabilità, come è valutato dalla Expanded Disability Status Scale (EDSS). (...)”* (Thoumie, Mevellec, 2002).

Gli studi di ricerca scientifica si indirizzano tutti nel mettere in risalto l'importanza di una riabilitazione continuativa, metodica, programmata e costante per poter sostenere, migliorare e motivare la persona con disabilità e valutare in maniera puntuale le migliori modalità riabilitative nella sclerosi multipla.

“In questo quadro di fattori si unisce la considerazione che molti studi scientifici stanno ponendo in questi ultimi anni una grande attenzione ai rapporti tra alimentazione e salute, mettendo in risalto come la risultante biologica dell'equilibrio statistico-dinamico tra apporti e fabbisogni di alimenti nell'ambito di fattori genetici ambientali e sociali, condiziona lo stato dell'organismo nel suo insieme o di particolari tessuti e organi, sotto l'aspetto strutturale, metabolico e funzionale, in quanto il mancato o l'eccessivo apporto o assorbimento dei nutrienti può influire sulla sfera psichica che presiede a varie funzioni” (Raimondi, 1997), sulla regolazione dell'espressione di molecole infiammatorie nel tessuto mielinico, nella regolazione delle funzioni neuromuscolari e nelle proprietà antiossidanti. In una visione dell'uomo come interconnessione tra i fattori biologici, psicologici e sociali.

Riferimenti Bibliografici

- Amato, M.P., Portaccio, E., et al. (2010). *Cognitive impairment in early stages of multiple sclerosis*. *Neurol Sci* 31 (suppl.2) S211-214.
- Amato, M.P., Zipoli, V., et al. (2006). *Benign multiple sclerosis: cognitive, psychological and social aspects in a clinical color*. *J. Neurol*; 253:1054-1059.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorder*. DSM V Apa: fifth edition.
- Arlington, V.A. (2014). *Fondazione Serono. Sclerosi Multipla e disturbi psichiatrici*.
- Beatty, W.W. (1993). *Cognitive and emoziona disturbances in multiple sclerosis*". *Neurological clinical* 11: 189-204.
- Sadovnick, A.D., Remick, R.A., Allen J., et al. (1996). *Depression and multiple sclerosis*. *Neurology* 46: 628-632.
- Berg, M.V., Dawes, H., et al. (2006). *Treadmill training for individuals with multiple sclerosis: a pilot randomised trial*. *J. Neurol Neurosurg Psychiatry* V.77(4):531-533.
- Biddle, S.J.H., Fox, K.R., et al. (2000). *Physical activity and psychological well-being*. London: Routledge.
- Blair, S.N., Hardman, A. (1995). *Special issue: Physical activity, health and well being an international scientific consensus conference*. *Research Quarterly for exercise and sport*. 66(4).
- Brandley, W.G., Lublin, F., et al. (2008). *Multiple sclerosis and other inflammatory demyelinating diseases of the central nervous system*. Philadelphia 5th ed.; pp. 1583-1607. (2008).
- Brichetto, G., Messner, U.M., Mancardi, G.L., et al. (2003). *Symptomatic medication use in multiple sclerosis*. 9(5) 458-60 *Mult Scler*.
- Brown, T.R., Kraft, G.H. (2005). *Exercise and rehabilitation for individuals with multiple sclerosis*". 16:513-55 *Phys Med rehabil cin nam*.
- Canadian Urological Association journal. (2013). *A urological challenge: voiding dysfunction in multiple sclerosis*. oct 9 Published.
- Canal, N., Ghezzi, A., Zaffaroni, M. (2000). *Sclerosi multipla. Attualità e prospettive*. Elsevier, p.528.
- Carter, A., Daley, A., et al. (2014). *Pragmatic intervention for increasing self directed exercise behaviour and improving important health outcomes in people with multiple sclerosis*. *Mult scler*. 20(8):1112-22.
- Chard, D., Miller, D. (2009). *Grey matter pathology in clinically early multiple sclerosis: evidence from magnetic resonance imaging*. *J. Neurol Sci*; 282:5-11.
- Composton, A., Coles, A. (2008). *Multiple sclerosis*. *Lancet* vol.372 n.9648; 6736(08)61620-7, Pmed 18970977,
- Cruccu, G., Biasiotto, A., Di Rezze, S., et al. (2009). *Trigeminal neuralgia and pain related to multiple sclerosis*. 143(3): 186-91 *Pain*.
- Damasio, A. (1995). *L'errore di Cartesio. Emozione, ragione e cervello umano*. Adelphi
- Denis, A., Akkad, A., Olischewsky, F., Reiner, K. (2015). *Combinations of susceptibility genes are associated with higher risk for multiple sclerosis and imply disease course specificity*. Ralf Andreas Linker, editore accademico.
- Denis, M.E.G., Gregorio, M.S. (2009). *Multiple sclerosis: general features and pharmacologic approach*. Instituto de farmacia y alimentos, universidad de La Habana; revista cubana de farmacia 43(2).
- Dodd, K.J., Taylor, N.F., et al. (2006). *Progressive resistance exercise for people with multiple sclerosis*. *Disability and Rehabilitation* Vol. 28.
- Feinstein, A. (2004). *The neuropsychiatry of multiple sclerosis*. 49:157-63 *Can J. Psychiatry*.
- Feys, P., Biby, B.M., Baert, I., Dalgas, U. (2015). *Walking capacity and ability are more impaired in progressive compared to relapsing type of multiple sclerosis*. 51: 207-10 *Eur J. Phys Rehabil Med*.
- Filippi, M., Alberoni, M., et al. (1994). *Influence of clinical variables on neuropsychological*

- performance in multiple sclerosis*. European Neurology 34: 324-328.
- Flachenecker, P. (2012). *Autoimmune diseases and rehabilitation*. Autoimmune Rev. 11(3):219-25.
- Garland, E.J., Zis, A.P. (1991). *Multiple sclerosis and affective disorders*. Can J. Psychiatry 36:112-7
- Gatti, R., Corti, M., et al. (2008). *Electromyographic activity to keep a lower limb in a raised position in healthy subjects and subjects with multiple sclerosis*. Mult scler. 14(5):691-3.
- Geurts, J.J., Barkhof, F. (2008). *Grey matter pathology in multiple sclerosis*. Lancet Neurol. 7:841-851.
- Givon, U., Zeilig, G., Achiron, A. (2009). *Gait analysis in multiple sclerosis: characterization of temporal-spatial parameters using gaitrite functional ambulation system*. 29: 138-142 Gait and Posture.
- Graziottin, A., Serafin, A. (2008). *Disfunzioni sessuali nella sclerosi multipla e prospettive riabilitative. Sinergie diagnostico-terapeutiche per l'ottimizzazione del processo di recupero. Atti del congresso internazionale su sclerosi multipla. Fatigue characteristics in multiple sclerosis: the north american research committee on multiple sclerosis (NARCOMS) survey*. Biomed Central – Health and quality of life, published.
- Heesen, C., Gold, S., et al. (2003). *Endocrine and cytokine responses to standardized physical stress in multiple sclerosis*. Brain Behav Immun, 17:473-81.
- Hoffjan, S., Akkad, D.A. (2010). *The genetics of multiple sclerosis: An update 2010*. Mol Cell Probes; 24(5):237-243.
- Honarmand, K., Akbar, N., et al. (2011). *Predicting employment status in multiple sclerosis patients: The utility of the MS functional composite*. Neurol; 258(2):244-249.
- Hone, W.G., Hurwitz, T., et al. (1997). *Temporal lobe involvement in multiple sclerosis patients with psychiatric disorders*. 44:187-90 Arch Neurol.
- Hutchinson, M., Starck, J. Buckley, P. (1993). *Bipolar affective disorder prior to the onset of multiple sclerosis*. 88:338-93 Acta neurol scan.
- Jack, S., et al. (2000). *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management and rehabilitation*. Edizioni Demos, p.598.
- Jongen, P.J. (2006). *Psychiatric onset of multiple sclerosis*. 245:59-62 J. Neurol Sci.
- Kersten, S., et al. (2014). *A pilot study of a fan exercise based patient education program in people with multiple sclerosis*. Mult scler.
- Kos, D., Kerckhofs, E., Nagels, G., et al. (2008). *Origin of fatigue in multiple sclerosis: review of the literature*. Neurorehabil Neural Repair, 22(1): 91-100.
- Kurtzke, J.F. (2008). *Historical and clinical perspectives of the expanded disability status scale*. Neuroepidemiology, 31(1):1-9.
- Leibowitz, U., Alter, M. (1980). *Clinical factors associated with increase disability in multiple sclerosis*. Acta Neural Scand, 46: 53-70.
- Lublin, F.D., Reingold, S.C. (1996). *Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey*. Neurology, 46:907-911.
- Marrie, R.A., Patten, S.B., et al. (2016). *Physical comorbidities increase the risk of psychiatric comorbidity in multiple sclerosis*. Brain Behav, 6(9):e00493.
- Mattioli, F., Stampatori, C., Zanotti, D., Parrinello, G. (2010). *Efficacy and specificity of intensive cognitive rehabilitation of attention and executive functions in multiple sclerosis*. Neural Sci, 288: 101-105 J.
- Minardi, D., Muzzonigro, G. (2005). *Lower Urinary tract and Bowel disorders and multiple sclerosis: role of sacral neuromodulation, a preliminary report*. Neuromodulation, 8(3):176-81.
- Ministero della Salute Dipartimento della sanità pubblica e dell'innovazione. Informativa OMS n. 384 febbraio 2014.
- Optic neuritis study group. (1991). *The clinical profile of optic neuritis: experience of the optic neuritis treatment trial*. Arch ophthalmol, 109:1673-78.

- Pandyan, A.D., Gregoric, M., Barnes, M.P., et al. (2005). *Spasticity: clinical perceptions, neurological realities and meaningful measurement*. Disabil Rehabil, 27:2-6.
- Patti, F., Ciancio, M.R., et al. (2002). *The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis*. J.Neurol, 249(8):1027-33.
- Petajan, J.H., Gappmaier, E., et al. (1996). *Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis*. Ann neurol, 39:432-41.
- Pittock, S.J., Mayr, W.T., et al. (2004). *Change in MS related disability in a population-based color: a 10 year follow-up study*. Neurology; 62:51-59.
- Presidenza del Consiglio dei Ministri, linee guide del Ministero della salute. *Piano d'indirizzo per la riabilitazione*. Atti n.50/ESR, 10 Febbraio 2011.
- Pujol, J., Bello, J., et al. (1997). *Lesion in the left arcuate fasciculus region and depressive symptoms in multiple sclerosis*. 49:1105-10 Neurology.
- Raimondi, A. (1997). *Nutrizione e dietetica del cervello*. Ed Piccin.
- Rao, S. (2004). *Cognitive function in patients with multiple sclerosis: impairment and treatment*. Int J MS Care; 6:9-22.
- Ristori, G., Cannoni, S., et al. (2006). *Multiple sclerosis in twins from continental Italy and Sardinia: a Nation wide study*. Ann Neurol, 59(1):27-34.
- Salem, Y., Scott, A.H., et al. (2011). *Community based group aquatic programme for individuals with multiple sclerosis: a pilot study*. Disability and Rehabilitation, Vol.33, pp.720-728.
- Samkoff, L.M., Goodman, A.D. (2011). *Symptomatic management in multiple sclerosis*. Neural Clin, 29 449-463.
- Sangelaji, B., et al. (2016). *A combined exercise model for improving muscle strength, balance, walking distance, and motor agility in multiple sclerosis patients*. Iran Red Crescent med J. Jul, 15(3):111-120.
- Sangelaji, B., et al. (2014). *Effect of combination exercise therapy on walking distance, postural balance, fatigue and quality of life in multiple sclerosis*. Iran Red Crescent med J. Jun, 16(6):e17173.
- Schubert, D.S.P., Foliart, R.H. (1993). *Increased depression in multiple sclerosis: a meta-analysis*. Psychosomatics, 34:124-30.
- Siebert, R.J., Abernethy, D.A. (2005). *Depression in multiple sclerosis: a review*. J. Neural neurosurg psychiatry, 76: 469-475.
- Solari, A., Filippini, G., et al. (1999). *Physical rehabilitation has a positive effect on disability in multiple sclerosis patients*. Neurology J., vol.52:57-62.
- Thompson, A.J. (1998). *Multiple sclerosis: rehabilitation measures*. Semin Neurol, 18(3):397-403.
- Thoumie, P., Mevellec, E. (2002). *Relation between walking speed and muscle strength is affected by somatosensory loss in multiple sclerosis*. J. Neurol Neurosurg Psychiatry, 73:313-315.
- Visscher, B.R., Liy, K.S., et al. (1984). *Onset symptoms as predictors of mortality and disability in multiple sclerosis*. Acta Neurol Scand, 70: 321-328.
- Weinshenker, B.G., Bass, B., et al. (1989). *The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study. Predictive value of the early clinical course*. Brain, 112:1419-1428.
- Wiesel, P.H., Norton, C., et al. (2001). *Pathophysiology and management of bowel dysfunction in multiple sclerosis*. Eur J. Gastroenterol Hepatol, 13 (4):441-448.
- Wiles, C., et al. (2001). *Controlled randomised crossover trial of the effects of physiotherapy on mobility in chronic multiple sclerosis*. Neurol Neurosurg Psychiatry, 70(2):174-179.