

Uno studio pilota sulla qualità della vita in pazienti con sclerosi multipla

Quality of life in patients with multiple sclerosis: a pilot study

I. De Pascale

Psicologa-psicoterapeuta, Studio di Ricerca e Psicoterapia, Sava (TA)

Summary

Objectives

The evaluation of health in relation to quality of life (Health Related Quality of Life-HRQOL) is a measure of the general quality of the life of a subject. It encompasses several areas: the state of health, both physical and psychological, social functioning, and it can also measure impairments, symptoms and disabilities. It is a measure of the individual perception of the functional role, social health and general comfort, as well as the sexual functioning and personal satisfaction of the individual. The symptom "sense of fatigue" has been taken into consideration because of its particular onset, in the manifestation (to completely disable a subject) and in incidence to determine its impact on quality of life. The measure of the quality of life helps to provide a broad quantification of the impact on the illness and to develop a programme of care that can satisfy the patient's needs.

Methods

The study cohort consisted of 32 patients with a confirmed diagnosis of multiple sclerosis. The criteria for inclusion were: attending a rehabilitative centre for periodic psychiatric visits or physiotherapy; an EDSS < 7 (this is useful indicator of the global measure of the level of disability in a patient); informed consent for participation.

All subjects were administered two tests: the Multiple Sclerosis Quality of Life Test (MSQOL-54) and the Modified Fatigue Impact Test Scales (MFIS), based on items derived from interviews with patients with multiple sclerosis that describe how fatigue influences their life.

Results

The study population was heterogeneous. The results showed

that a decrease in QoL corresponds to alteration of the "sense of fatigue". This causes damage to physical and mental functioning of health.

The high EDSS score is related to alteration of physical functioning, increased emotional well-being and cognitive function.

Considering the age of subjects with multiple sclerosis, it would appear that increased age decreases physical and sexual functions, but without any other differences in the other functions measured. The duration of illness has more influence on the quality of life than age.

Moreover, the years after the onset of the illness are related with some aspects of the QoL, particularly with cognitive function which seems to increase together with the number of years from diagnosis, whereas they are related to a decrease in physical functioning.

Conclusions

Change in behaviour in individuals with multiple sclerosis was observed both by patients and family, and these changes influence QoL in reference to mental health and physical and social functioning.

Measures of QoL may be useful to assess the results of specific medical treatments. This is important since individualization of the risk of worsening of the state of health due to deterioration in physical and mental functions has psychological alterations such as the loss of identity, disesteem, sense of impotence, lack of independence, loss of personal control and fear of the future, which often leads to major depression.

Key words

Multiple Sclerosis • Quality of life (QoL) • Multiple Sclerosis Quality of life-54 (MSQOL-54) • Modified Fatigue Impact Test Scales (MFIS) • EDSS • Sense of fatigue • Disability • Cognitive functioning • Physical functioning

Introduzione

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la salute come uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente come assenza di malattia¹. Si assiste quindi, con il nuovo millennio, a un netto cambiamento del modello biomedico tradizionale che poneva attenzione solo sulle cause biologiche trascurando il fatto che la maggior parte delle malattie è il

risultato di un'interazione di fattori sociali, psicologici e biologici. Nello studio condotto da Kaplan², si è messo a confronto il modello biomedico tradizionale con il "modello outcomes" la cui differenza riguarda il valore posto sull'autovalutazione del paziente: mentre il primo enfatizza la patologia e il loro trattamento, il secondo valuta i vantaggi in termini di qualità d'adattamento alla vita negli anni (*Quality-Adjusted Life Years*, QOLYs). Molti adulti

Correspondence

Immacolata De Pascale, via degli Eucalipti 142, 74020 Torricella (TA), Italia • E-mail: depascale.i@libero.it

continuano a soffrire della loro malattia, convivendo con la loro disabilità per lunghi anni e nonostante continuino a vivere, la loro qualità della vita è peggiorata.

Un numero diverso di fattori può migliorare l'impatto e l'adattamento alle malattie croniche, questi includono: la personalità dei pazienti, precedenti esperienze di eventi simili, la natura progressiva della malattia, il livello di sostegno e la percezione di sé. Questi sono gli aspetti in grado di migliorare le strategie del paziente con conseguenze sull'impatto della malattia sul funzionamento psicosociale dello stesso³.

La sclerosi multipla (SM) o sclerosi in placche è una patologia a esordio acuto o subacuto, ad andamento remittente-ricidivante, caratterizzata da demielinizzazione a placche sparse nel sistema nervoso centrale (SNC). Tale perdita di mielina è accompagnata da una alterazione dell'abilità dei nervi a condurre gli impulsi elettrici da e per il cervello e questa alterazione produce i vari sintomi presenti nella SM. Le aree in cui si verifica la perdita della mielina (placche o lesioni) appaiono come aree indurite (cicatrici): nella SM queste cicatrici appaiono in tempi e in aree diverse del cervello e del midollo cerebrale, provocando così lo spettro sintomatologico tipico della malattia.

Sul piano clinico la SM è caratterizzata dalla notevole poliedricità dei sintomi, peraltro rispecchiante la variabilità della localizzazione e dell'estensione della lesione anatomo-patologica fondamentale, ovvero la placca di demielinizzazione.

L'andamento bizzarro di questa malattia, curabile ma non guaribile, di cui non conosciamo esattamente le cause e in cui le riacutizzazioni e le remissioni e anche il grado di disabilità raggiungibile a lungo termine sono sostanzialmente imprevedibili, rendono impossibile un giudizio prognostico sulla futura qualità della vita del paziente. Pertanto, ricevere la diagnosi di SM rende ragione della riconsiderazione del progetto esistenziale anche nell'entourage del paziente e della potenziale comparsa di disturbi della sfera psichica.

Le forme che questa malattia può assumere sono diverse: dalla forma ricidivante-remittente, in cui ci sono recidive imprevedibili (esacerbazioni, attacchi) durante le quali appaiono nuovi sintomi oppure i sintomi già presenti diventano più severi; alla forma progressiva primaria, caratterizzata dalla mancanza di attacchi distinti ciò nonostante l'esordio è lento, il peggioramento dei sintomi è costante. Vi è un accumulo di deficit e di disabilità che a un certo punto può stabilizzarsi oppure continuare per diversi mesi o anni; alla forma progressiva secondaria, in cui inizialmente il paziente è affetto da SM ricidivante-remittente, durante il corso della malattia si sviluppano disabilità progressive, spesso con la sovrapposizione di recidive; sino alla forma benigna, in cui dopo uno o due attacchi con recupero completo, il

quadro clinico non peggiora col tempo e non vi è disabilità permanente.

Mentre il quadro clinico relativo ai disturbi fisici della malattia è noto da molto tempo, gli aspetti psicologici e neuro comportamentali hanno visto un serio approfondimento scientifico solo nel corso degli ultimi quindici anni.

Molti dei sintomi associati con la SM sono soggettivi pertanto c'è una difficoltà di misura, in particolar modo per i sintomi sensoriali e la fatica. Alcuni sintomi possono anche essere transitori e non vengono scoperti durante gli esami di routine neurologici. L'*Expanded Disability Status Scales* (EDSS)⁴, rappresenta una misura globale di *impairment* e di *disability* il cui punteggio varia, attraverso incrementi di 0,5 punti, da 0 (esame neurologico normale) a 10 (morte per SM), viene usato per valutare la disabilità di base nella SM è probabilmente il migliore strumento usato in questo contesto.

C'è un aumento d'interesse sulla salute relativa alla qualità della vita (*Health Related Quality of Life*, HRQoL) in letteratura medica degli ultimi anni. L'HRQoL include alcuni importanti campi della salute: il benessere dell'essere umano, le funzioni sociali e le funzioni psicologiche che non sono direttamente connesse con l'indebolimento neurologico e la malattia, invece, vengono considerate dai pazienti essere più importanti (determinanti) del loro complessivo stato di salute di quanto lo sono il danneggiamento delle funzioni fisiche.

Recentemente sono state sviluppate misure che includono la valutazione cognitiva, dell'umore, della funzione sessuale e della fatica⁵. L'HRQoL è una misura che ingloba campi molteplici e generalmente coinvolge la percezione propria del paziente. Include lo stato di salute, fisico e psicologico, il funzionamento sociale e può anche misurare le menomazioni, i sintomi o le disabilità. È una misura della percezione individuale del ruolo funzionale, della salute sociale e del benessere generale, nonché gli aspetti del funzionamento sessuale, del livello di soddisfazione individuale della vita e ambientale. L'HRQoL è una misura della complessiva QoL (*Quality of Life*)⁶ ed è molto importante nelle malattie progressive croniche nel quale il trattamento non può curare la malattia ma può portare dei vantaggi secondari che possono aumentare il livello soggettivo di soddisfacimento dei propri bisogni, indipendentemente dallo stato di salute fisico o dalle condizioni socioeconomiche.

Un deterioramento dell'HRQoL si ha durante le ricadute tipiche nella SM. Anche gli aspetti fisici dell'HRQoL si deteriorano con l'aumento della disabilità producendo consistenti risultati sulla totale HRQoL e sugli aspetti psicosociali. Recenti risultati di studi sul costo della malattia, eseguiti in Germania, Olanda e Inghilterra suggeriscono che HRQoL decresce in associazione con un progressivo livello alto di EDSS: un punteggio EDSS > 7,0 dello stato

di salute era valutato come “peggio di essere morto” da molti pazienti di questo gruppo⁷.

Le disfunzioni cognitive influenzano il 43-59% dei pazienti, avendo un ripercussione negativa sulla qualità della vita. I pazienti con SM che hanno un indebolimento cognitivo dimostrano di essere meno attivi professionalmente, più dipendenti, meno occupati socialmente e riportano una maggiore alterazione sessuale rispetto ai pazienti senza problemi cognitivi, inoltre, i gravi problemi di fatica e emozionali, molto frequenti nei pazienti SM, hanno un ulteriore impatto sulla loro qualità della vita. La fatica infatti, è uno dei più comuni sintomi della disabilità che vivono le persone con SM. Oltre l'87% delle persone con SM riferiscono di avere, come principale problema “la fatica”, descrivendola come un opprimente senso di stanchezza o spossatezza⁸. Le cause del “senso di fatica” sono sconosciute, non sembrano essere in relazione con l'età, il genere, la gravità, la durata della malattia o il tipo di SM. Molti ricercatori credono che ci sia una base biologica e che essa possa essere considerata uno specifico sintomo della SM. Viene anche descritta, a partire da una prospettiva psicologica, come uno stato di peggioramento che è in relazione alla riduzione della motivazione. Più specificatamente, gli individui che non sono motivati nello svolgimento delle loro attività, tendono a sentire più fatica⁹. La fatica è difficile da definire perché è una sensazione soggettiva che causa il dolore, quindi difficile da quantificare senza ricorrere all'autovalutazione. Analogamente, se si accetta che la percezione dei pazienti della QoL è importante e che le misure di autovalutazione forniscono affidabili e valide informazioni, allora, un questionario di autovalutazione sulla QoL basato sulle esperienze dei pazienti e visione da parte di loro stessi, può dare ulteriore valore alla valutazione nei pazienti con SM. La misura della qualità della vita aiuta a fornire una più ampia quantificazione dell'impatto della malattia e a sviluppare un programma di cura da adattare ai bisogni del paziente¹⁰.

Obiettivi

L'obiettivo della seguente ricerca è la valutazione della qualità della vita nei pazienti con SM, data l'imprevedibilità dei sintomi, con un incerto ritmo di progressione e un'incapacità di controllo e cura degli stessi. Uno dei principali traguardi è di ottimizzare la qualità della vita. Essa è stata definita come “soddisfazione soggettiva della vita”¹¹. È necessario individuare l'impatto multidimensionale di malattie come la SM, attraverso l'analisi del funzionamento fisico, sociale e del benessere emotivo. Da alcune ricerche¹² è emerso come una più povera qualità della vita sia in relazione all'aumento dell'interferenza della SM nelle attività sociali. Si è anche trovato che i pazienti con SM sono significativamente meno soddisfatti

della loro vita delle altre popolazioni di malati. Aronson¹³ suggerisce che impedire l'interferenza della SM sulle attività sociali può essere un fattore chiave nel miglioramento della qualità della vita e previene l'istituzionalizzazione. Si è voluto prendere in considerazione il sintomo “senso di fatica” a causa della sua particolarità sia nell'esordio (brusco e improvviso), nella manifestazione, tale da rendere il soggetto totalmente invalidante, che nell'incidenza (vengono colpiti tutti i soggetti SM), per vedere quanto influisce sulla qualità della vita.

Materiali e metodi

Il campione

Sono stati testati 32 pazienti con una diagnosi confermata di SM, in un periodo di tempo che va da febbraio ad aprile 2003, i soggetti sono stati reclutati presso l'Unità Operativa di Medicina Riabilitativa dell'Azienda Ospedaliera di Parma e del centro AISM della medesima città. I criteri di inclusione in base ai quali i pazienti entrano a far parte del campione, sono:

- afferire al centro riabilitativo nel periodo che va da febbraio ad aprile (per le visite fisiatriche periodiche o per la fisioterapia);
- avere una EDSS < 7 (a causa dell'impossibilità di misurare la variabile “fatica” attraverso la scala MFIS);
- aver dato il consenso alla ricerca.

Le caratteristiche del campione, costituito da un totale di 32 soggetti, sono descritte in dettaglio nella Tabella I. Mentre nella Figura 1 si rappresenta la frequenza dei soggetti con forme diverse di SM.

Materiale

Tutti i soggetti sono stati sottoposti a due test:

- *Multiple Sclerosis Quality of Life* (MSQoL-54) per la valutazione della qualità della vita. È uno specifico strumento di misura dell'HRQoL nei pazienti con SM, costruito originariamente per soggetti di lingua inglese. Il test consiste di 54 item: di cui 36 provenienti dalla SF-36, precedentemente adattata alla popolazione italiana, e 18 item aggiuntivi che esplorano i campi relativi ai pazienti con SM (modulo MS-18). Gli Autori¹⁴, hanno tradotto e adattato alla cultura italiana il modulo MS-18 dell'MSQoL-54, e validato clinicamente l'intero questionario. È stato valutato il contributo della disabilità sul punteggio del MSQoL-54 e la media ottenuta è stata comparata con i dati normativi della popolazione generale italiana e con l'originale campione di pazienti con SM degli Stati Uniti¹⁵.

La scala MSQoL-54 è costituita da due parti: salute fisica e salute mentale. Ognuna è suddivisa in sottoscale (Tab. II), ciascuna delle quali è valutata attraverso

TABELLA I.
Caratteristiche del campione normativo. *Characteristics normative sample.*

		Media	Deviazione standard	Range	Percentuale	Frequenza
Età		41,69	11,69	63-41,7		
Sesso	F				65,6%	21
	M				34,4%	11
Tempo dalla diagnosi		6,59	4,38	1-20		
Tempo dall'esordio		10,13	7,33	1-30		
EDSS		3,58	1,71	1-6,50		
Tipo SM	RR				28,1%	9
	SP				34,4%	11
	PP				3,1%	1
	PR				34,4%	11

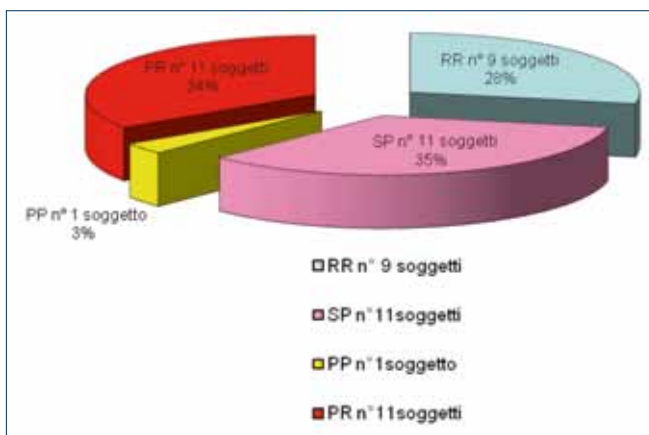


FIGURA 1.
Frequenza delle quattro forme di SM nel campione studiato.
Attendance the four form MS in normative sample.

so più domande del questionario. Le domande sono per la maggior parte con risposte su scala Likert (a 3, 5 e 7 punti), altre prevedono risposte dicotomiche e una è su scala analogica a 10 punti. Tutti i punteggi vengono trasformati in scala da 0-100 e poi sommati all'interno di ogni sottoscala per ottenere il sottotale. Dividendo il sottotale per il numero delle risposte, si ottiene il punteggio finale della sottoscala. I punteggi finali vengono a loro volta moltiplicati per un numero specifico ad ogni sottoscala; sommando i punteggi così trasformati si ha un valore per la "salute fisica" e uno per la "salute mentale". Questi due valori, sommati, danno il punteggio finale della MSQoL-54. I punteggi più alti dimostrano una migliore HRQoL nei pazienti¹⁶.

Questa scala ha il vantaggio di avere sia una valutazione generica sia specifica della qualità della vita nei pazienti con SM¹⁷. Si è dimostrato avere un'alta attendibilità test-retest (coefficienti di correlazione intraclass, 0,66-0,96) e un'alta consistenza interna (0,75-0,96) con evidente sostegno nel contenuto e nella validità di costrutto.

- *Modified Fatigue Impact Scale (MFIS)*, include 21 domande. L'MFIS è una modificazione della *Fatigue Impact Scale (FIS)*¹⁸, basata su item derivati da interviste con pazienti con SM che descrivono come la fatica influisce sulla loro vita. È un questionario di auto-valutazione che i pazienti possono generalmente completare con pochi o nessun intervento da parte dell'intervistatore. Il tempo di somministrazione è, approssimativamente, di 5-10 minuti.

Il punteggio totale della scala MFIS può variare da 0 a 84 e viene calcolato sommando le tre sottoscale: *fisica*, il cui punteggio può raggiungere un valore da 0 a 36 e si completa sommando i punteggi di nove dei 21 item che costituiscono la scala; *cognitiva*, che può raggiungere un punteggio da 0 a 40 sommando i punteggi di 10 domande; *psicosociale*, il cui punteggio può andare da 0 a 8 sommando 2 item della scala. Tutte le domande sono con risposte su scala Likert a 5 punti (da 0 = mai a 4 = quasi sempre).

L'MFIS è facile da somministrare e si concentra sul modo in cui la fatica nella SM, influenza la vita quotidiana, le abilità di auto-cura come la cura personale¹⁹. Essa infatti, influenza non solo i sintomi somatici come la debolezza muscolare, il capogiro, la mancanza di equilibrio, ma anche i sintomi cognitivi come la difficoltà di memoria, attenzione e concentrazione²⁰.

TABELLA II.

Il Test MSQoL-54: la sottoscala Salute Fisica e Salute Mentale. *The Test MSQoL-54: the understairs Physical Healthy and Mental Healthy.*

Scala della Salute Fisica	Scala della Salute Mentale
Funzione fisica	Preoccupazione per la salute
Percezione della salute	Generale qualità della vita
Energia/Fatica	Benessere emotivo
Ruolo limitazione fisica	Ruolo limitazione emotiva
Dolore	Funzione cognitiva
Funzione sessuale	
Funzione sociale	
Preoccupazione per la salute	

Procedure di somministrazione

Tutti i soggetti sono stati sottoposti al test MSQoL-54 dopo essere stati informati degli scopi della ricerca e aver dato il loro consenso.

La somministrazione è avvenuta al termine delle visite fisiatriche o dei cicli di fisioterapia a cui periodicamente si sottoponevano, presso l'Unità Operativa di Medicina Riabilitativa dell'Azienda Ospedaliera e/o dell'AIMS di Parma. Mentre il test MFIS, essendo uno strumento utilizzato dai fisiatristi per ottenere una misura di autovalutazione della fatica, veniva somministrato ai pazienti durante le visite. Analisi dei dati

Sono stati calcolati i valori medi per le diverse fasce di età in cui è stato suddiviso il campione: cinque gruppi, da 1 a 20, da 21 a 30, da 31 a 40, da 41 a 50 e da 51 a 60, in relazione alla qualità della vita.

È stato utilizzato il test Mann-Whitney, dopo aver suddiviso il campione, in maschi e femmine, in relazione alla variabile salute fisica e salute mentale della MSQoL-54, per verificare l'esistenza di differenze nella QoL tra le due popolazioni di soggetti.

Lo stesso test è stato usato, suddividendo il campione in quattro gruppi in relazione al tempo trascorso dalla data della diagnosi all'anno corrente, per valutare l'eventuale influenza della durata della malattia sulla QoL dei pazienti con SM.

È stata calcolata la correlazione tra i punteggi totali delle due scale della MSQoL-54, che misurano la salute fisica e mentale, e la MFIS, attraverso il test Rho di Spearman, per valutare l'esistenza di relazioni che permettono di individuare un possibile legame tra le due variabili. A queste sono state aggiunte ulteriori correlazioni tra le sottoscale della scala salute fisica e mentale (Tab. II) e il punteggio totale della scala MFIS, per individuare quali delle funzioni misurate della sottoscala sono correlate con la variabile che misura la fatica.

Anche le altre variabili: EDSS e il tempo dall'esordio (gli anni trascorsi dai primi sintomi all'anno corrente), sono state correlate con i due punteggi della scala fisica e mentale della MSQoL-54, per vedere l'esistenza di una qualche relazione fra essi.

Risultati

Il campione si dimostra eterogeneo, in quanto, suddividendolo in cinque gruppi di fasce di età differenti: da 1 a 20 (numero di soggetti: 4), da 21 a 30 (numero di soggetti: 14), da 31 a 40 (numero di soggetti: 4), da 41 a 50 (numero di soggetti: 6), da 51 a 60 (numero di soggetti: 4) e valutando il valore medio per le diverse fasce di età, in relazione alla qualità della vita, (il primo gruppo ha una media di 60,27 per la scala che misura la salute fisica e di 65,14 per la salute mentale; il secondo gruppo ha media 60,08 per la salute fisica e di 75,24 per la salute mentale; il terzo gruppo ha media di 54,22 per la salute fisica e di 71,99 per la salute mentale; il quarto gruppo ha media 55,79 per la salute fisica e di 81,03 per la salute mentale; e in fine l'ultimo gruppo per la scala che misura la salute fisica ha una media di 45,51 e per la salute mentale 65,78) sono risultati esserci due valori, relativi alle fasce di età da 41 a 50 e da 51 a 60, che si discostano dalle tendenze centrali, indicativo di un campione che non si distribuisce normalmente (Fig. 2).

Applicando il test di Spearman Rho, non sono emerse correlazioni significative tra l'età e i punteggi totali delle due scale, fisica e mentale, che costituiscono la MSQoL-54. L'unica correlazione che questa variabile sembra avere è negativa con due delle sottoscale che misurano la salute fisica: funzione fisica ($\rho = -,443$; $p < ,05$) e funzione sessuale ($\rho = -,432$; $p < ,05$).

L'EDSS non sembra essere correlato con le scale MSQoL-54 e con la scala MFIS, tranne per la sottoscala sulla funzione fisica con cui è correlato negativamente

(rho = -,599; p < ,05), mentre ha una correlazione positiva con il tempo trascorso dalla diagnosi, prendendo come punto di riferimento l'anno 2003 (rho = -,360; p < ,05).

Il tempo trascorso dall'esordio è positivamente correlato con la funzione cognitiva (rho = ,448; p < ,05), mentre è negativamente correlato con la funzione fisica (rho = -,420; p < ,05).

È emersa una correlazione negativa tra il punteggio totale della scala che misura la salute fisica e la scala MFIS (rho = -,523; p < ,01) e una ulteriore correlazione negativa tra la scala di misura della salute mentale e la scala MFIS (rho = -,530; p < ,01).

Tra le sottoscale della salute fisica, della MSQoL-54, quelle correlate negativamente con il punteggio totale MFIS sono: quelle che misurano la percezione della salute (rho = -,424; p < ,05), l'energia/fatica (rho = -,407; p < ,05), le limitazioni nel ruolo fisico (rho = -,430; p < ,05), le funzioni sessuali (rho = -,512; p < ,01), le funzioni sociali (rho = -,392; p < ,05).

Mentre le sottoscale che misura la salute mentale, della MSQoL-54, correlano negativamente con il punteggio totale MFIS, sono: la generale qualità della vita (rho = -,536; p < ,01), il benessere emotivo (rho = -,365; p < ,05), la limitazione nel ruolo emotivo (rho = -,406; p < ,05).

Prendendo in considerazione gli anni trascorsi dalla diagnosi al 2003 e la misura della qualità della vita, è stato suddiviso il campione in quattro gruppi: il primo va da 1 a 5 anni (n° di soggetti: 16), da 6 a 10 anni (n° soggetti: 11), da 11 a 15 anni (n° soggetti: 3) e da 16 a 20 anni (n° soggetti: 2).

Sono emerse delle differenze statisticamente significative (U = 37,000; p < ,05) nella qualità della vita in particolare rispetto alla scala che misura la salute fisica, tra i soggetti con un tempo trascorso dalla diagnosi da 1 a 5, rispetto ai soggetti con una diagnosi dai 6 ai 10 anni. Un'altra differenza statisticamente significativa è emersa tra questi ultimi e i soggetti la cui diagnosi va dagli 11 ai 15 anni fa nella scala che misura la salute fisica (U = ,000; p < ,05). Rispetto alle altre fasce di gruppi non sono emerse differenze significative.

Conclusioni

Le correlazioni negative emerse tra i punteggi totali della MSQoL-54 e il totale MFIS, (rho = -,523, p < ,001; rho = -,530, p < ,001), potrebbero indicare che a una maggiore alterazione del senso di fatica, corrisponda una diminuzione della QoL, inclusa sia la componente fisica che mentale.

La fatica sembra essere maggiormente in relazione con alcune variabili della salute fisica, indicando che a un peggioramento nel senso di fatica corrisponde un deterioramento nelle funzioni legate alla salute fisica, tra cui ricordiamo la percezione che il soggetto ha della sua salute, il livello di energia e fatica, il ruolo delle limitazioni fisiche e il funzionamento sessuale e sociale.

Un ulteriore declino delle funzioni nel soggetto, a seguito dell'aumento del senso di fatica, può essere individuato nelle funzioni mentali²¹, in particolare nella generale qualità della vita, nel benessere emotivo e nel ruolo delle limitazioni emotive.

L'indagine ha l'obiettivo di scoprire se la QoL possa essere condizionata da altre variabili come l'EDSS, utile indicatore della misura globale del livello di disabilità nel paziente, che sembra però, non avere nessuna relazione né con la fatica né con la qualità della vita, tranne, per quest'ultima, con il funzionamento fisico, per cui un punteggio elevato nella EDSS potrebbe coincidere con un'alterazione in queste funzioni mentre, ha una relazione positiva con il benessere emotivo e le funzioni cognitive potendo così indicare che a un punteggio elevato, nella EDSS, coincide un aumento in queste due funzioni. Seppure, in altri studi è emerso che un aumento del valore della EDSS era associato con la disabilità in molte scale della salute fisica e mentale ma, era meno correlato con le alterazioni sessuali e cognitive²².

Per quanto riguarda l'età dei soggetti con SM sembra che, all'aumentare dell'età diminuiscano le funzioni fisiche e sessuali, ma non sembra esserci una qualche differenza nelle altre funzioni misurate.

Infatti, più che l'età dei soggetti con SM, sembra maggiormente influente, sulla qualità della vita, la durata della malattia, calcolata nel numero di anni trascorsi tra l'anno della diagnosi e l'anno corrente 2003. Le differenze sem-

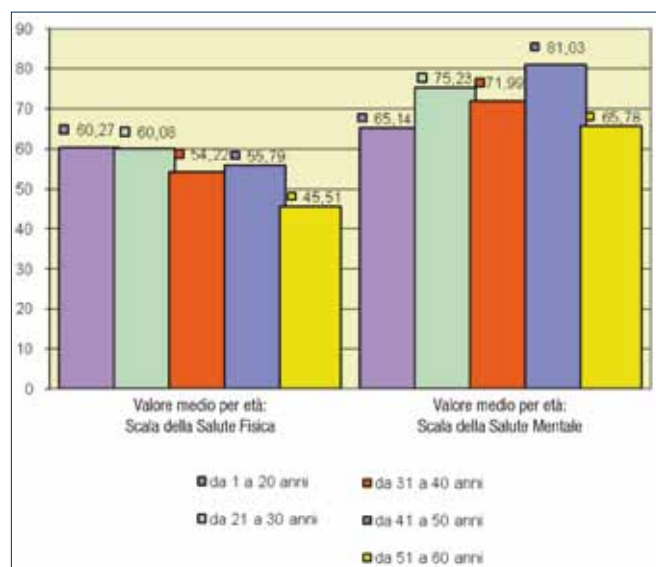


FIGURA 2. Distribuzione del campione. *The distribution normative sample.*

brano indicare che, tra chi ha una durata della malattia dai 6 ai 10 anni e i soggetti la cui diagnosi dura dagli 11 ai 15 anni, c'è una differenza della QoL in particolar modo per la salute fisica; mentre la differenza della QoL, emersa tra i soggetti la cui diagnosi è stata fatta da 1 a 5 anni fa rispetto ai soggetti con un tempo dalla diagnosi dai 6 ai 10 anni, è specifica per la salute mentale.

Anche gli anni trascorsi dall'esordio della malattia si dimostrano essere in relazione con alcuni aspetti della QoL, in particolare con la funzione cognitiva che sembra aumentare insieme al numero di anni dalla diagnosi, mentre diminuiscono le funzioni fisiche.

Per quanto riguarda la differenza nel tipo di SM diagnosticata sui pazienti, non sembrano esserci differenze statisticamente significative, ciò potrebbe indicare che non è questo fattore a incidere sulla vita del soggetto. Bisogna comunque tener presente i risultati di altri studi che sembrano dimostrare, invece, che i pazienti con diagnosi di SM di tipo SP, hanno avuto un punteggio più basso nella QoL rispetto ai pazienti con SM di tipo RR e che la disabilità neurologica è in relazione con la disabilità della qualità della vita²³.

Il cambiamento del comportamento, nelle persone con SM è stato osservato sia dai pazienti che dai familiari, questi cambiamenti influiscono sulla QoL in riferimento alla salute mentale, al funzionamento fisico e sociale²⁴.

Alla luce dei risultati ottenuti, sembra doveroso sottolineare l'importanza della valutazione che i pazienti con SM danno della propria salute e dell'effetto aggiuntivo che variabili esterne e spesso non direttamente legate alla malattia, come i pregiudizi, gli stereotipi nei confronti di questi soggetti (come in altre malattie croniche), le barriere architettoniche ecc., hanno sulla condizione del singolo.

L'introduzione di una misura della QoL durante la valutazione dei risultati dei trattamenti medici specifici potrebbe risultare utile indicatore per stimare gli effetti del trattamento ottenuti e a partire dalla misura della QoL individuare i rischi di un possibile aggravamento dello stato di salute del soggetto a causa di un deterioramento nelle funzioni sia fisiche che mentali alla base di molte alterazioni psicologiche come, la perdita di identità, disistima, senso di impotenza, mancanza d'indipendenza, perdita di controllo personale, paura del futuro, che spesso conduce a gravi depressioni.

L'auto-efficacia si riferisce alla convinzione individuale della propria abilità, nel vincere specifiche sfide e include la conoscenza profonda, l'auto-stima e la sensazione di essere capaci di controllare gli eventi presenti e futuri. L'auto-efficacia nella SM è stata dimostrata capace di predire il 24% degli adattamenti alla malattia influenzando l'auto-stima e l'auto-valore.

L'esistenza della depressione al fianco della SM può incrementare la sofferenza nella vita del paziente, ostacolando la riabilitazione, riducendo la motivazione, sug-

gerendo che la combinazione tra SM e depressione, può determinare un aumento del rischio di suicidio. Come anche l'ansietà può influenzare l'indebolimento fisico durante le attività quotidiane.

Questi dati sono stati sostenuti da studi i cui risultati dimostrano una correlazione significativa tra i disturbi dell'umore, problemi cognitivi e la fatica.

Molte persone disabili guadagnano un'alta QoL attraverso modificazioni ambientali o attraverso un aumento apprezzabile delle abilità funzionali che essi possiedono, questo li porta a non considerare la loro vita come caratterizzata da una bassa salute relativa alla QoL.

Un certo numero di fattori può influenzare l'impatto e l'adattamento alle malattie croniche, in modo da non incidere particolarmente sulla QoL, questi includono: la personalità dei pazienti, l'esperienza precedente con eventi simili, la natura progressiva della malattia, il livello di sostegno realmente ricevuto e la percezione che hanno delle strategie di adattamento ritenute adeguate a ottenere una modificazione dei risultati.

Si potrebbe confermare l'ipotesi circa l'impatto che la SM ha sulla QoL dei soggetti che hanno ricevuto la diagnosi in quanto responsabile dell'alterazione di alcune funzioni, più di altre, legate sia allo stato di salute fisica che allo stato di salute mentale e queste sembra si aggravino in concomitanza dello "stato di fatica", indipendentemente dal tipo di SM diagnosticata.

Da quanto è emerso precedentemente, lo "stato di fatica" è non solo molto comune ma incide profondamente sulla funzionalità e il benessere psico-fisico del soggetto. Infatti, sembra che a un aumento della compromissione della funzionalità fisica, cognitiva e psicosociale, valutata dalla MFIS corrisponde una minore QoL, sia dello stato di salute fisico che mentale.

Non sembra esserci nessuna relazione tra la QoL e il sesso dei soggetti, indicando con ciò che un'eventuale alterazione della QoL può manifestarsi tanto nelle donne che negli uomini.

Seppur considerevolmente significativi, questi risultati non possono essere generalizzati, data la distribuzione del campione eterogeneo che è stato reperito.

Ottenere una misura della QoL potrebbe anche non cambiare il decorso della patologia in sé, essendo determinata da alterazioni principalmente di natura biologica ma, il cambiamento nel concetto di salute, definito dall'OMS come uno stato di completo benessere, mentale e sociale e non semplicemente come assenza di malattia, impone di non trascurare la considerazione del concetto di malattia come risultato di un'interazione di fattori sociali, psicologici e biologici.

Ciò implica la necessità di non dover più guardare alla sola malattia, andare alla ricerca delle cause possibili, dei trattamenti medici più adatti per il caso specifico, come da sempre il modello biomedico tradizionale ha fatto.

Bisogna concepire la patologia come una condizione del soggetto, che altera non solo il suo equilibrio psicofisico ma anche il suo contesto sociale, relazionale, le aspettative e gli obiettivi futuri, la motivazione a perseguirli, con il rischio di aggravare il suo stato di salute.

Questo è particolarmente vero per le malattie croniche come la SM, che oltre a essere imprevedibile e ad andamento altalenante, manifesta una poliedricità di sintomi che alterano considerevolmente la vita dei soggetti. Oltre alla debolezza, la paralisi, l'indebolimento visivo e della vescica, il dolore cronico e la fatica profonda, sono particolarmente frequenti i disordini dell'umore, specialmente la depressione e i disturbi d'ansia. Proprio per queste condizioni, la SM ha un enorme impatto su molti aspetti della vita del soggetto.

Bibliografia

- 1 OMS. *ICIDH-2, Classificazione internazionale del funzionamento e delle disabilità, Bozza Beta-2*. Versione integrale. Erikson 1999.
- 2 Kaplan RM. *Quality of life: an outcomes perspective*. Arch Phys Med Rehabil 2002;83(Suppl 2):S44-50.
- 3 Airlie J, Baker GA, Smith SJ, et al. *Measuring the impact of multiple sclerosis on psychosocial functioning: the development of a new self-efficacy scale*. Clin Rehabil 2001;15:259-65.
- 4 Zaffaroni M, Zibetti A, Ghezzi A, et al. *Sclerosi multipla. Attualità e prospettiva*. Milano: Masson 1999, p. 99.
- 5 Sharrack B, Hughes RAC, Soudain S. *Guy's Neurological Disability Scale*. J Neurol 1996;243:32.
- 6 Andresen EM, Meyers AR. *Health-related quality of life outcomes measures*. Arch Phys Med Rehabil 2000;81(Suppl 2):S30-45.
- 7 Miltenburger C, Kobelt G. *Quality of life and cost of multiple sclerosis*. Clin Neurol Neurosurg 2002;104:272-5.
- 8 Ream E, Richardson A. *Fatigue: a concept analyses*. Int J Nurs Studies 1996;33:519-59.
- 9 Lee KA, Hicks G, Nino Murcia G. *Validity and reliability of a scale to assess fatigue*. Psychiatry Res 1991;36:291-8.
- 10 Amato MP, Ponziani G, Rossi F, et al. *Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability*. Mult Scler 2001;7:340-3.
- 11 Pfenning LE, Polman CH, Van Der Ploeg HM. *Quality of life in multiple sclerosis. MS Management*. Sclerosis Multiple 1995;2:25-30.
- 12 Nicholl CR, Lincoln NB, Francis VM, et al. *Assessment of emotional problems in people with multiple sclerosis*. Clin Rehabil 2001;15:657-68.
- 13 Aronson KJ. *Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers*. Neurology 1997;48:74-80.
- 14 Solari A, Filippini G, Mendozzi L, et al. *Validation of Italian multiple sclerosis quality of life 54 questionnaire*. J Neur Neurosurg Psychiatry 1999;67:158-62.
- 15 Vickrey BG, Hays RD, Harooni R, et al. *A health-related quality of life measure for multiple sclerosis*. Qual Life Res 1995;4:187-206.
- 16 Janardhan V, Bakshi R. *Quality of life in patients with multiple sclerosis. The impact of fatigue and depression*. J Neurol Sci 2002;205:51-8.
- 17 Vickrey BG, Hays RD, Genovese BJ, et al. *Comparison of a generic to disease-targeted health-related quality-of-life measures for multiple sclerosis*. J Clin Epidemiol 1997;50:557-69.
- 18 Fisk LD, Ritvo PG, Ross L, et al. *Measuring the functional impact of fatigue: initial validation of the fatigue impact scale*. Clin Infect Dis 1994;18(Suppl):S79-83.
- 19 Barton JA, Magilvy JK, Quinn AA. *Maintaining the fighting spirit: veterans living with multiple sclerosis*. Rehabil Nurs Res 1994;3:86-96.
- 20 Teasell RW. *Managing advanced multiple sclerosis*. Can Fam Physician 1993;39:1127-30, 1133-4, 1137-47.
- 21 Shawaryn MA, Gaudino E, Mercado J, et al. *Relating cognitive impairment and functional status in multiple sclerosis: the role of quality of life*. Arch Phys Med Rehabil 2002;83(Suppl 2):S54.
- 22 Janardhan V, Bakshi R. *Quality of life in patients with multiple sclerosis. The impact of fatigue and depression*. J Neurol Sci 2000;205:51-8.
- 23 Nortvedt MW, Riise T, Myhr KM, et al. *Quality of life in multiple sclerosis: measuring the disease effects more broadly*. Neurology 1999;53:1098-103.
- 24 Chiaravallotti ND, De Luca J. *Assessing the behavioral consequences of multiple sclerosis: an application of the Frontal Systems Behavior Scale*. Arch Phys Med Rehabil 2002;83(Suppl 2):S51.