

Che fatica la Sclerosi Multipla! (e non solo lei)

I pazienti con Sclerosi Multipla lamentano molto frequentemente una marcata "faticabilità". Si tratta di un sintomo, cioè di una condizione soggettiva, che si riflette però in molti aspetti comportamentali obiettivamente: minore mobilità, alterazioni caratteriali, riduzione dei contatti sociali. L'esame neurologico "classico" rifugge, per quanto possibile, dalla rilevazione di condizioni soggettive, e men che meno tenta di quantificarle. Ma si può davvero fare a meno di una misura di fatica nel paziente con Sclerosi Multipla? Pare proprio di no, secondo un recente lavoro canadese(1). Gli autori hanno messo a punto una interessante "Fatigue Impact Scale" (FIS). Si tratta di una scala costituita da 40 voci, che esplorano su 4 livelli (0: nessun problema; 1-4: piccolo, moderato, grosso, estremo problema) le difficoltà indotte dalla fatica. La scala, dunque, non mira a descrivere la fatica in sé, ma le sue conseguenze comportamentali, secondo come e quanto le valuta il soggetto. Alcuni esempi: fra le 10 voci "cognitive" citiamo "Trovo che mi dimentico di più le cose". Fra le 10 voci "fisiche" troviamo: "Sentito che i miei muscoli sono molto più deboli di quanto dovrebbero essere". Fra le 20 voci "interpersonali" non poteva mancare: "La fatica limita la mia capacità di viaggiare fuori casa".

La scala è stata proposta a 85 pazienti ambulatoriali con Sclerosi Multipla. Il loro punteggio alla classica scala EDSS (Extended Disability Status Scale) variava fra 0 (non disabilità) e 8.5 (paziente costretto a letto per la maggior parte della giornata), con una media di 3.9. Il 65% dei pazienti riferiva di ritenere la fatica uno dei propri sintomi peggiori. Soltanto l'8% ne

era esente. L'83% riferiva un aggravamento con il caldo. Adirittura il 50% riferiva di avere notato un aumento di faticabilità prima della insorgenza di una franca Sclerosi Multipla.

Parallelamente sono state proposte scale già validate di "benessere psichico" (Mental Health Inventory, MHI) e di "stato di salute generale" (il Sickness Impact Profile, SIP). Le 4 scale sono state applicate anche ad un gruppo di controllo, costituito da pazienti ambulatoriali con ipertensione arteriosa. I pazienti con Sclerosi Multipla presentavano un punteggio medio di 67/160, significativamente superiore al punteggio di 29/160 rilevato nei pazienti con ipertensione. Era significativamente superiore anche il punteggio di ciascuno dei tre sotto-insiemi di voci (cognitive, fisiche, interpersonali). La scala è stata convalidata con tecniche psicometrico-statistiche: ad esempio, essa correla soddisfacentemente con gli indici MHI e SIP. In più, essa è stata convalidata sulla base di solidi criteri clinici. Ad esempio, per ciascun sottopunteggio la media era tanto maggiore, quanto più frequente veniva descritto il sintomo fatica (Fig.1 A). Il sotto-punteggio fisico era tanto maggiore quanto più grave veniva classificata la malattia (benigna, remitting-relapsing, relapsing-progressive, chronic-progressive (Fig.1 B). Invece i sotto-punteggi cognitivi e inter-personale non risentivano della classificazione clinica generale: il che appare ragionevole, se si considera che il paziente "faticabile" può modificare o ridurre molto più facilmente attività psico-relazionali (quindi "il problema" diviene minore) che non attività fisiche irrinunciabili come quelle motorie quotidiane. Colpisce il fatto che pazienti classificati "benigni" riportino gradi di fatica "psicosociale" analoghi a quelli riportati da pazienti cronicoprogressivi: il che conferma che la fatica è un dato ineludibile in ogni

esame neurologico che si rispetti in questi pazienti. Come riabilitatori dovremmo aggiungere, in accordo con gli Autori, che si tratta anche di una menomazione ineludibile in ogni esame funzionale che si rispetti.

La scala FIS necessita ancora di rodaggio e collaudo, prima di imporsi (se mai riuscirà a farlo). Ad esempio, gli Autori hanno fatto ampio ricorso a statistica parametrica, pur di fronte a scale con punteggi ordinali (2): il che lascia aperto il dubbio sulla validità delle correlazioni. Appare comunque interessante il tentativo di misurare l'"impatto" della fatica, più che la fatica in sé: un approccio che sembra avvicinare la possibilità di correlare la fatica a indicatori funzionali molto più utilizzati in riabilitazione, quali la classica scala EDSS, la FIM, l'indice di Barthel ed altri.

La proposta di una scala "di fatica" si inserisce in un filone molto battuto della ricerca psicometrica e riabilitativa. Fra le proposte più recenti ed interessanti, citiamo quella di un lavoro americano (3). La scala proposta è definita Fatigue Assessment Instrument, e consta di 29 voci, ciascuna delle quali riceve un punteggio di gravità crescente su 7 livelli, che semplicemente scandiscono un "continuum" fra "dissentimento completamente" e "sono completamente d'accordo". Fra le voci citiamo, a titolo di esempio: "Quando sono affaticato, perdo la pazienza", e "La fatica peggiora gli altri sintomi". A differenza della scala canadese, questa mirava a quantificare la fatica in sé, non le sue conseguenze funzionali. In più, la scala nasceva per l'applicazione a diverse condizioni patologiche. E infatti essa è stata messa alla prova su 6 gruppi di pazienti con altrettante malattie notoriamente "affaticanti": sindrome da fatica cronica, Lupus Eritematoso Sistemico, morbo di Lyme, neoplasie maligne, insuffi-

cienza renale e Sclerosi Multipla. In più, è stato coinvolto un gruppo di pazienti sani, per un totale complessivo di 235 soggetti studiati. L'analisi della scala è stata soprattutto (e complicatamente!) psicometrica. Ne è uscita l'impressione che la scala sia in realtà "multidimensionale": oltre che la gravità della fatica, essa sembra censire la situazione-dipendenza (la fatica compare a caso o solo in particolari situazioni), le conseguenze funzionali (perdita di pazienza e di concentrazione, ad esempio), e la sensibilità o meno al riposo.

Gli Autori suggeriscono che si possa identificare un "cocktail" tipico per ogni patologia: e in effetti severità e "situazione-dipendenza" sembrano differire fra le diverse patologie, mentre l'impatto funzionale e la risposta al riposo sono comuni. Sensibilità e specificità complessive sembrano molto buone soprattutto per il fattore gravità: l'83% dei pazienti riportava punteggi medi (su una scala 1-7, come si è già detto) pari o superiori a 4, mentre l'89% dei pazienti sani riportava punteggi inferiori. La

palma dei più faticabili spetta, come prevedibile, ai pazienti con Sclerosi Multipla. Anche in questo lavoro si è fatto uso a man bassa di statistica parametrica nell'analisi di valori ordinali. In più, la ricerca delle "dimensioni latenti" si è basata su pure procedure di calcolo (factor analysis) che producono raggruppamenti di voci definiti "fattori": un fattore può comportarsi come un concetto "unico" statisticamente, ma non necessariamente "sensato" clinicamente.

Il messaggio che emerge, comunque, è chiaro ed importante: la fatica può essere misurata, e deve essere misurata. Il fatto che essa sia un "sintomo soggettivo" non esime il clinico dal considerarla in qualsiasi studio sperimentale che miri a migliorare la condizione clinica del paziente.

Non che sia facile imbrigliare questo fenomeno. Ad esempio, esiste un equivalente "oggettivo" del sintomo lamentato dai pazienti? O si tratta di un puro aspetto comportamentale, come nei pazienti depressi? Qualche cosa di "fisico" certamente

c'è. Un recente studio italiano ha sottoposto a un test di fatica muscolare (flesso-estensioni massimali del ginocchio ripetute su ergometro isocinetico) due gruppi di pazienti con Sclerosi Multipla che si definivano rispettivamente "faticabili" e "non faticabili", oltre che un gruppo di soggetti sani (4). Tutti i pazienti erano più deboli (anche in proporzione alla taglia corporea) rispetto ai soggetti di controllo, già alle prime ripetizioni. Ma soltanto i soggetti che si definivano "faticabili" mostravano un decadimento percentuale maggiore della forza, rispetto ai soggetti sani, nel corso dell'esercizio. Impossibile concludere, con il protocollo adottato, se la fatica fosse esclusivamente "periferica" (cioè dovuta a esauribilità muscolare) o "centrale" (cioè dovuta a esauribilità del comando motorio volontario).

Il quesito non è di poco conto: la fatica "periferica" - comune a tutte le condizioni di ridotta mobilità - è ben trattabile con esercizio motorio aerobico (il quale quindi, senza raggiungere livelli estenuanti, non dovrebbe essere precluso ai pazienti con Scler-

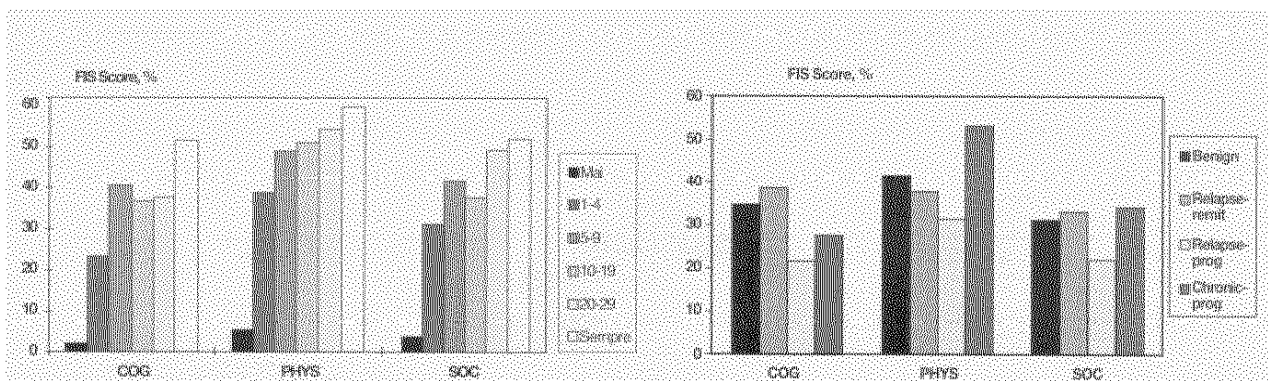


Fig. 1

A. Punteggio medio (in % del massimo) raggiunto nella "Fatigue Impact Scale" da 85 pazienti ambulatoriali affetti da Sclerosi Multipla. I tre gruppi di barre si riferiscono, rispettivamente, ai sotto-punteggi cognitivo, fisico e interpersonale-sociale. Da sinistra a destra, in ciascun gruppo le barre si riferiscono a pazienti che riportavano una diversa frequenza del sintomo (espressa in numero di giorni in cui il sintomo si è presentato nel mese prima dell'esame).

B. Stessi soggetti di cui in A), ma suddivisi in base alla classificazione prognostica della malattia: benigna, intermittente-remittente, intermittente-progressiva, cronico-progressiva.
(da Fisk JD, 1, modificata)

rosi Multipla). La fatica "centrale" certamente richiede modalità terapeutiche specifiche, ancora tutte da inventare (esercizi "cognitivi", motori, motori ad alto impegno cognitivo?).

Che ci sia una componente centrale è sospettato da molti, anche se non se n'è ancora trovato un equivalente neurofisiologico. Uno studio del gruppo di Marsden ha evidenziato, con stimolazione magnetica corticale, una correlazione inversa fra forza massima durante contrazione isometrica rapida o scossa muscolare evocata da stimolazione magnetica corticale da un lato, e rallentamento del tempo di conduzione delle vie motorie centrali dall'altro lato (Fig. 2 A e B). Ma un conto è la forza massima istantanea, un altro conto è la resistenza alla fatica. Uno studio americano (6) non ha evidenziato un rallentamento della conduzione motoria centrale negli stessi pazienti quando si riferivano affaticati invece che riposati: ma

questo non esclude che vi possano essere alterazioni di conduzione in altre vie motorie, non esplorate dalla stimolazione magnetica corticale. Dove si nasconde la "fatica" nel sistema nervoso centrale, dunque, è ancora da scoprire. Ma supponiamo che qualche deficit nel comando motorio "motorio centrale" prima o poi sia dimostrabile nella condizione di "fatica" lamentata dai pazienti con Sclerosi Multipla.

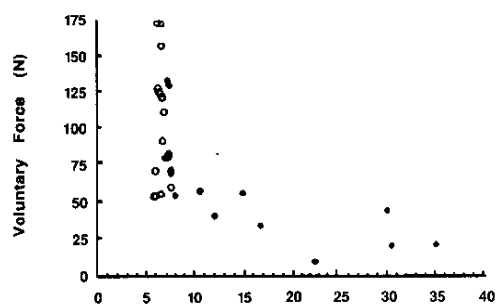
A questo punto occorrerà definire se il paziente "non vuole" o "non può" mantenere aperto al massimo il rubinetto del comando motorio volontario. Anche questa domanda non è di poco conto ai fini terapeutici: cercare di accrescere una motivazione scarsa appare decisamente più facile che rendere più pervie vie di conduzione motoria che "si intasano". Le risposte, con la moderna tecnologia, sembrano ormai accessibili. La strada è quella di smettere antiche rivalità, e di mettere insieme tecniche psicometriche, biomec-

caniche e neurofisiologiche, per capire qualche cosa di più del misterioso fenomeno chiamato "fatica": una fatica che sarà ricompensata.

BIBLIOGRAFIA

1. FISK JD, et al. *The impact of fatigue on patients with multiple sclerosis*. Can J Neurol Sci 1994; 21:9-14
2. FISHER WP JR. *Measurement-related problems in functional assessment*. Am J Occup Ther 1993; 47,4:331-338
3. SCHWARZ JE, JANDORF L, KRUPP LB. *The Measurement of fatigue: a new instrument*. J Psychosom Res 1993; 37,7:753-762
4. BASSI L. et al. *Quantificazione obiettiva del sintomo fatica in pazienti con sclerosi multipla*. Riv Neurobiol 1994; 40(1):49-53
5. VAN DER KAMP W et al. *Correlation of phasic muscle strength and corticomotoneuron conduction time in multiple sclerosis*. Ann Neurol 1991;29:6-12
6. SANDRONI P, WALKER C, STARR A. *"Fatigue" in patients with multiple sclerosis*. Arch Neurol 1992; 49:517-524

A



B

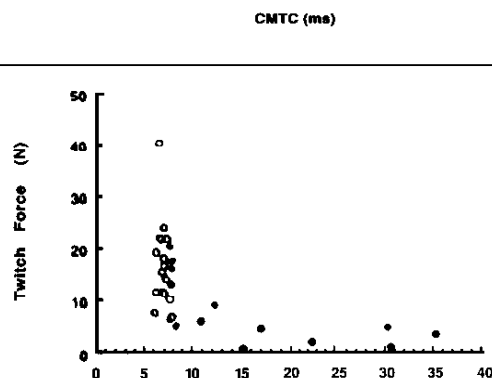


Fig.2

In ascissa: tempo di conduzione motoria centrale misurata con stimolazione magnetica corticale e rilevazione dell'EMG di superficie dall'adduttore del pollice.

In ordinata:

A) forza massima durante contrazione volontaria massimale "fatica" (adduzione isometrica del pollice, il più possibile rapida) in 15 pazienti con sclerosi multipla (rombi, simboli pieni) e in 15 soggetti sani di controllo (cerchi, simboli vuoti)

B) forza massima durante la scossa singola evocata dalla stimolazione magnetica corticale (da van der Kamp W, 5, modificata)