

Premessa

Questo articolo è stato tradotto da Federica Boiani con il permesso della TMA.

Demoralizzazione e depressione nella Mielite Trasversa e Sclerosi Multipla

di Adam Kaplin, MD PhD

Scuola di Medicina dell'Università Johns Hopkins; Dipartimento di Psichiatria e Neurologia; Centri per la Mielite Trasversa e la Sclerosi Multipla del Johns Hopkins; Comitato Medico Scientifico della Transverse Myelitis Association TMA

Pubblicato sul newsletter associativo della TMA Volume 8 Issue 1 – fine 2007

Articolo adattato da una memoria presentata al Convegno sulle malattie rare neuroimmuni del 2006 che ha avuto luogo a Seattle (USA).

E' possibile visualizzare il video della memoria seguendo il link:

<http://video.google.com/videoplay?docid=-530985591536601963&hl=en>

Un uomo entra nella sala di attesa di uno studio medico con un'oca sulla testa. Il dottore esce dalla sua stanza, li saluta e domanda: "Posso fare qualcosa per voi?" L'oca risponde: "Potrebbe togliere quest'uomo dal mio posteriore?". E' questa la barzelletta preferita da mia figlia. Spesso i sintomi della depressione, oppure di disfunzionalità cognitive sono molto insidiosi. In genere, come il dottore protagonista della barzelletta di mia figlia, sono convinti che il problema non sia quello apparente. Non di rado i pazienti presentano una serie di sintomi che derivano dalla loro condizione clinica e il mio lavoro consiste nell'aiutarli a vedere quei sintomi sotto una luce diversa. Qualche volta è presente una depressione nascosta implicata nel modo con cui detti sintomi sono concepiti.

Questo articolo è incentrato sul lato clinico della depressione. Per comprendere la depressione, è necessario innanzitutto imparare a sfatare alcuni miti, come ad esempio il convincimento che la maggior parte delle persone affette da una malattia neurologica sia necessariamente depressa. "Non saresti depresso anche tu se fossi affetto da sclerosi multipla (SM) o mielite trasversa (MT)?" Odo spesso questa frase pronunciata dai miei colleghi medici. Questo quesito non solo non è supportato da ricerche o esperienze cliniche, ma è troppo spesso usato per giustificare la sofferenza di un individuo e preclude la possibilità di curare una patologia latente. Il seguente studio clinico rappresenta un tipico caso.

Impatto Psicologico della Sclerosi Multipla: Percezione del Paziente

(Mohr et alii 1999)

- Interviste telefoniche finalizzate ad esplorare la funzione psico-sociale, definita come il processo personale o interpersonale a prescindere dai sintomi fisici.
- Demografia: 100% SM recidiva remittente, 75% donne, età media 43 anni, 63% sposate, 55% impiegate.
- Impatto psicosociale della SM raggruppato in 3 fattori:
 - Deterioramento delle relazioni: riscontrato complessivamente nel 20%.
 - Demoralizzazione: comprovato complessivamente nel 30%.
 - Consapevolezza di acquisizione dei vantaggi e dei benefici associati alla patologia: riscontrata complessivamente nel 60%

Si tratta di un interessante studio fatto a San Francisco da Mohr. Detta indagine prevedeva telefonate a persone con SM durante le quali veniva chiesto come andava e come stava procedendo la vita degli interlocutori. I ricercatori sono stati in grado di raggruppare le risposte date ai quesiti in tre categorie generali. Un primo gruppo era relativo a come la SM conduce ad un deterioramento dei rapporti interpersonali con amici e parenti; che è risultato essere il caso di una persona su cinque degli intervistati. Circa il 30% delle persone hanno risposto che erano comunque in qualche modo demoralizzate. La depressione è molto comune nella SM e con tutta probabilità una buona parte di questo 30% era costituito da persone realmente depresse. Il dato più clamoroso è che circa il 60% degli interessati ha dichiarato che di avere in qualche modo beneficiato dall'essere colpito dalla SM. Ciò significa che in qualche misura l'esperienza della SM ha arricchito la loro vita. Coloro che hanno dichiarato di essersi arricchiti interiormente in seguito alla SM sono stati il triplo di quanti si sono lamentati di avere problemi relazionale e il doppio di quelli demoralizzati.

E' questo un risultato sorprendente? Di seguito riportiamo alcune delle risposte che secondo i ricercatori denotano una consapevolezza dell'acquisizione di benefici conseguenti alla malattia con l'indicazione della percentuale tra parentesi.

Relazioni Interpersonali:

La mia famiglia e i miei amici mi aiutano di più (77%), sono più vicino alla mia famiglia (70%), sono più vicino al mio partner (51%), comunico molto più spesso con i miei familiari (44%).

Capacità Interpersonali:

Ho imparato ad essere: più compassionevole (67%), ad avere più rispetto per gli altri (58%), ad esprimere i miei sentimenti (55%), a comunicare meglio (48%), ad essere un amico migliore (48%).

Percezione:

Apprezzo l'importanza di essere indipendente (83%), ho un migliore apprezzamento della vita

(74%), sono maggiormente introspettivo (72%), sono più coscienzioso e autodisciplinato (60%), sono più motivato a riuscire nei miei intenti (59%), sono più spirituale (45%), sono in molte maniere più indipendente (38%), sono meno inibito (33%).

Non di rado i miei pazienti sostengono che camminare è a volte inutile. Le persone non apprezzano l'importanza della capacità di alzarsi e muoversi fintanto che sono in grado di compiere una certa azione. Le cose cambiano nel momento in cui si perde del tutto o in parte una capacità.

Molti degli studi da me condotti sono relativi alla SM. Dal lavoro iniziato presso l'ospedale Johns Hopkins e i centri per la SM si evince che molte scoperte fatte nell'ambito degli studi sulla SM sono pertinenti per tutte le patologie neuroimmuni, incluse la MT, il morbo di Devic e l'ADEM.

Non c'è una disperazione così assoluta come quella dei primi momenti del nostro primo grande dolore, quando non abbiamo ancora provato che significhi soffrire per poi guarire, disperarsi per poi ritrovare la speranza. George Eliot (1819-1880).

In genere, quando si trovano a confrontarsi con una di queste patologie neuroimmuni, la maggior parte delle persone si trova a dover affrontare delle consistenti transizioni. Le persone colpite da una malattia neuroimmune spesso non sanno nulla di queste patologie e non sanno che cosa li aspetta. Il senso incomprensibile del futuro mette gli individui in difficoltà.

Jerome Franks ha descritto e razionalizzato operativamente il concetto della demoralizzazione nel suo lavoro presso l'ospedale universitario Johns Hopkins (Frank & Frank, 1993). La demoralizzazione è uno stato di debolezza, disperazione, confusione, senso di incompetenza, isolamento e diminuzione dell'autostima. La demoralizzazione è il risultato di un mancato adattamento, quando uno stress ambientale prende il sopravvento sulle capacità di un individuo di andare avanti. La capacità di

una persona di andare avanti è influenzata da variabilità costituzionali e dalle risorse. I pensieri soggettivi, i sentimenti e i convincimenti di un individuo demoralizzato sono quelli di aver fallito le attese; le proprie o quelle di altri. Essi si sentono dominati e sono convinti che non sono in grado di superare pressioni o problemi. Contemporaneamente si sentono incapaci di cambiare le cose o di tirarsi fuori dalla difficile situazione. Incombe un senso di isolamento; ci si sente unici e pertanto non capiti. Una comune esperienza può essere sintetizzata come segue: “Mi sento orribile. Nessuno all’infuori di me può comprendere il mio stato. Non voglio scaricare il peso della mia situazione su altri. Pertanto sono l’unico a star male.” Abbiamo tutti delle strategie o delle risorse da usare quando la vita ci riserva ostacoli inattesi. Tutti hanno una soglia superata la quale si è incapaci di farcela da soli e cadiamo in uno stato di depressione.

La demoralizzazione si cura con rimoralizzazione. Provo ad insegnare questo ai pazienti del Johns Hopkins, ai miei pazienti e alle loro famiglie. Il senso di demoralizzazione spesso deriva dall’accumulo di un numero di ostacoli che presi complessivamente risultano essere insormontabili. Le abilità focalizzate sul superamento dei problemi possono trasmettere un senso di dominanza. Ciò può essere accompagnato dalla capacità di frazionare grandi problemi in problemi più piccoli tanto da poterli gestire e risolvere più agevolmente.

Quando mi occupo di pazienti con MT, spesso gli chiedo quali sono le cose che destano loro maggiore preoccupazione. Molti di loro rispondono che il lato peggiore della loro nuova condizione è l’aver perso la propria indipendenza. Per esempio alcuni riferiscono di non poter più andare a fare la spesa; che è troppo complicato usare le stampelle all’interno di un supermercato a causa delle persone e dell’attività che vi si svolge. Di rimando chiedo se nel supermercato è possibile usare una sedia a rotelle e se possono recarsi a fare spese durante le ore meno frequentate. Il poter andare a fare la spesa costituisce per una persona una conquista, alla quale se n’aggiungeranno altre in futuro. Un lungo

viaggio inizia sempre percorrendo inizialmente qualche chilometro, gradino per gradino. Accumulare piccole vittorie può ripristinare il senso di fiducia e sicurezza in se stessi.

Ricostruire una cornice cognitiva aiuta a combattere un soggettivo senso di incompetenza e la confusione mentale. Ciò implica aiutare l’individuo a concepire ed approssimare le problematiche in maniera diversa: facendo un controllo in tempo reale. Per esempio, ho avuto pazienti in studio che mi hanno detto, “Mi sento un demente, non riesco a ricordare nulla”, e con questo intendono che prima potevano ricordare a memoria i numeri telefonici di tutti i loro amici e parenti. Cerco di spiegare loro: “Bene ora come tutti noialtri dovrai ricordarti di appuntare i numeri telefonici da qualche parte”. Un problema di memoria intrattabile diviene meramente un problema organizzativo. Piccole conquiste aiutano a combattere le debolezze, la diminuzione della fiducia in se stessi, la diminuzione dell’autostima e le frustrazioni.

I Gruppi di supporto collettivi o individuali e l’informazione sono elementi critici per la prevenzione o il superamento della demoralizzazione. La consapevolezza inoltre è molto importante perché è ciò che non si conosce che più ci fa paura. Una volta che si sono apprese sufficienti informazioni e si ha la piena consapevolezza della propria condizione clinica, è possibile mantenere un controllo più saldo degli eventi. Far parte di un’associazione, un gruppo di supporto aiuta a combattere il senso di impotenza e l’isolamento. A volte si ha bisogno di qualcuno che ci rammenti quanto sia normale essere semplicemente degli uomini.

Se non puoi essere normale, sii spettacolare. Cody Unser

Cody ha trovato il modo e la forza di superare ostacoli tremendi; ha messo pace tra se stessa e la sua malattia. La sua frase vuole essere un modo per dichiarare che lei ha trovato una maniera per uscire e vincere la sua demoralizzazione. Cody personifica lo spirito di cosa veramente significa superare gli ostacoli della demoralizzazione,

della disabilità per poi riemergere rinvigoriti e rafforzati.

Il problema del benessere di chi assiste i malati è poco studiato dalla letteratura medica, non è sufficientemente esplorato ed individuato benché sia molto critico ed importante. E' difficile prendersi cura di una persona affetta da un disordine neuroimmune; ed è ancora più difficile avere una di queste malattie ed essere assistiti da una persona non in salute. Quando mi occupo di un paziente con MT, durante il primo incontro, circa un terzo del tempo speso con il paziente ha come oggetto coloro che lo assistono. Parlo anche con loro separatamente per apprendere il loro stato. Generalmente questa pratica, sebbene sia molto importante, non è molto eseguita. L'esperienza mi ha insegnato che il benessere dei miei pazienti è dipende molto dal benessere di coloro che lo assistono.

In alcuni studi clinici, coloro che assistono i pazienti riportano che ci sono sia aspetti positivi sia negativi nel dare assistenza ad un malato. Di rimando i malati in genere sottostimano il livello di stress a cui è sottoposto chi li assiste. In altre parole e per ovvie ragioni, i pazienti tendono a focalizzarsi sulla loro malattia e lo stesso fanno i medici dimenticando completamente sia gli uni che gli altri coloro che si prendono cura dei malati stessi. Il benessere di un assistente è spesso trascurato. Gli stessi assistenti riportano una maggior frequenza di dimenticanze, senso di solitudine e isolamento. Non di rado giustificano una mancata cura della propria persona con questa frase. "E' normale che non abbia più amici e che non esco più, passo la maggior parte del tempo a prendermi cura della persona che amo!"

Così mentre uno ha contratto la malattia, la MT o un'altra patologia neuroimmune influenza tutti gli altri componenti del nucleo familiare. La famiglia e il paziente divengono in questo rispetto una unica entità. Se la persona che ha contratto la malattia procede bene ciò si riflette anche su coloro che lo assistono e su tutta la sua famiglia. L'assistenza al malato e le strategie per affrontare l'assistenza al malato stesso dovrebbero essere complementari; esistono molti

modi per adattarsi insieme a mutate circostanze di vita. Acquisire la capacità di focalizzarsi sulle problematiche concernenti il superamento d'ostacoli può essere d'aiuto. Sia gli assistenti che i destinatari dell'assistenza devono venire ai termini e accettare ciò che non possono cambiare, devono avere il coraggio e la forza di cambiare quello che possono e essere saggi abbastanza da riconoscere la differenza tra ciò che può e ciò che non può essere cambiato. Se il destinatario dell'assistenza o l'assistente stesso divengono gradualmente sempre più stressati, allora deve essere tentato qualcosa di diverso.

E' importante sapere quando e dove intervenire e non bloccarsi quando una strategia fallisce. Ho avuto un paziente con MT che era un dottore e sua moglie, un'infermiera. I dottori sono in genere i peggiori pazienti del mondo. Mi disse che si sentiva in colpa per aver caricato sua moglie di un simile peso. Da parte sua, la consorte voleva aiutarlo, ma lui non glielo permetteva. Un simile approccio era destinato a fallire. La moglie si sentiva ferita. Lui doveva lasciare che l'aiutasse così che avrebbero potuto affrontare insieme i problemi. Non appena lasciò che la moglie lo aiutasse, diventarono l'uno alleato dell'altra. Si tratta di una esemplificazione dell'importanza che riveste il non fermarsi mai al fallimento di un metodo di approccio.

E' importante che chi assiste un malato si renda conto che per essere utile al proprio caro deve prendersi cura anche di se stesso. Studi clinici indicano che la salute degli assistenti spesso soffre, perché questi ultimi non si recano regolarmente dal proprio medico e non si prendono cura di loro stessi adeguatamente. Avere cura di quanti prestano assistenza ad un malato non è in conflitto con il destinatario dell'assistenza. Non significa negare il necessario tempo da dedicare al malato ed è assolutamente necessario che si prendano cura di se stessi.

Quando si sale su di un aeroplano, l'assistente di volo raccomanda ai viaggiatori con bambini al seguito, di fargli indossare per primi le mascherine dell'ossigeno che sono rilasciate

dall'alto nell'evento di un abbassamento della pressione in cabina.

So bene che una persona che presta assistenza ad un malato è nei guai, quando, domando a chi metterebbe per prima la maschera dell'ossigeno; naturalmente mi rispondono il bambino. Ed io di rimando gli spiego che quando un aeroplano perde ossigeno si hanno a malapena 20 secondo di tempo prima di perdere i sensi. Se si hanno delle difficoltà a fare indossare la mascherina al bimbo e non ci si riesce in 20 secondi, il bambino potrebbe non sopravvivere in quanto anche il genitore potrebbe non farcela.

Se invece l'adulto indossa per primo la maschera dell'ossigeno, avrà l'opportunità di poterla fare indossare anche al bimbo. Dopo aver spigato tutto questo ai familiari dei miei pazienti, all'appuntamento successivo la prima cosa che domando è: siete bene ossigenati? State spendendo abbastanza energie e tempo per prendervi cura di voi stessi? Devono essere certi di avere una possibilità di ricaricarsi energeticamente e non perdere il controllo.

La depressione è diversa della demoralizzazione. Stavo presentando una mia memoria ad una sessione del Convegno sulle malattie neuroimmunitarie del 2004 quando qualcuno mi ha interrotto sottoponendomi un quesito. L'interlocutrice non sapeva che fossi un neuropsichiatra, aveva ascoltato memore per l'intera

giornata e ora mi domandava: "Quando è che qualcuno si alza e ci spiega perchè quando si ha la mielite trasversa ci sente morti dentro? Le risposi che a breve avrei toccato quel tema.

La depressione è conosciuta dai tempi di Ippocrate. Lui stesso la definì malinconia che si traduce letteralmente, bile nera. Ai tempi dei Greci era considerata come uno delle tante condizioni cliniche. All'epoca la malinconia non era differenziata dagli altri possibili disturbi. Era una patologia che doveva essere diagnosticata e curata. A quei tempi la malinconia era associata ad un marchio d'infamia sociale; niente a che vedere con la considerazione che si ha della malinconia ai giorni nostri.

Sulla depressione esistono molti miti e fraintendimenti. La maggior parte di quello che le persone pensano di sapere sulla depressione, è errato. Al contrario coloro che hanno attraversato uno stato depressivo e lo hanno curato, hanno una buona conoscenza di questa malattia. Uno dei miei pazienti mi ha detto: "Dottor Kaplin, sento che sto cadendo di nuovo in depressione. Ho subito un intervento chirurgico a cuore aperto e sono stato depresso. Preferire sottopormi di nuovo ad un intervento chirurgico piuttosto che ricadere una altra volta in depressione." Se questo non vi sembra plausibile allora non avete mai sofferto di depressione e non vi hanno mai curato con successo.

Cause cliniche della depressione

Disordini Neurologici: Incidenti cerebrovascolari (25-50%), ematoma subdurale, epilessia (45-55%), tumori cerebrali (30%), Morbo di Parkinson (30.50%), Morbo di Huntington (40%), sifilide, Morbo di Alzheimer (15-50%)

Disordini Autoimmunitari: deramtomiosite (**DM**) (30%), Lupus Eritematoso Sistemico (**LES**) (25-44%), artrite reumatoide (**AR**) (30-50%), sclerosi multipla (**SM**) (37-62%), Mielite Trasversa (**MT**)

Indotta da terapie farmacologiche: reserpina (15%), interferone alfa (10-57%), β -bloccanti, corticosteroidi, estrogeni, benzodiazepine, barbiturici, ranitidina, bloccanti dei canali Ca^{2+}

Indotta da sostanze (25%): etanolo (EtOH), sedativi ipnotici, cocaina e astinenza da psicostimolanti

Metabolismo: ipo o ipertiroidismo, sindrome di Cushing, ipercalcemia, iponatremia, diabete mellito

Nutrizionale: deficienza da vitamina B12

Infezioni: HIV, Epatite C da virus (HCV), mononucleosi, influenza

Tumori (20-45%): in particolare il carcinoma del pancreas (40-50%)

Il cervello svolge numerose funzioni. Per le persone non è difficile capire che il cervello controlla i nervi che si connettono ai nostri muscoli e che quando si è colpiti dalla SM o dalla MT quei muscoli potrebbero non funzionare più come dovrebbero. Non è difficile neanche comprendere che a volte queste malattie possono interessare l'encefalo e comportare problemi di memoria e di concentrazione. Le persone però hanno difficoltà a comprendere che esiste una parte del cervello che regola il nostro umore. Tutti noi abbiamo un termostato dell'umore nel cervello e quando quest'ultimo si inceppa è possibile cadere in depressione. Se il termostato di un termosifone si rompe quando è posizionato ad una bassa temperatura, di conseguenza la temperatura nella stanza diventerà sempre più bassa e niente potrà far sì che in quella stanza la temperatura si alzi. Uno dei segni distintivi della depressione è proprio la mancanza di una reazione: un umore fisso ad un basso livello. Sappiamo peraltro che esiste una biologia della depressione. E' possibile, infatti, misurare i cambiamenti cerebrali. Esistono delle zone del

cervello di persone depresse non trattate che si riducono del 20%. E' emerso che la depressione è tossica per il cervello. La misura dei cambiamenti del movimento oculare delle persone mentre dormono e il test di soppressione del cortisolo dimostrano che esiste una vera e propria biologia della depressione. Uno dei misempi dell'esistenza del termostato dell'umore è stato scoperto, mentre si eseguiva una stimolazione cerebrale ad un paziente affetto dal morbo di Parkinson. C'è un caso interessante durante il quale la sonda è stata accidentalmente posizionata in una regione cerebrale che è risultata essere connessa al termostato dell'umore. Ogni qualvolta era dato l'impulso, la donna iniziava a piangere e a provare un senso irrefrenabile di tristezza e chiedeva che lo stimolo fosse interrotto. Una volta interrotto l'impulso, la donna si sentiva meglio. Gli operatori sanitari avevano posizionato l'elettrodo nella via centrale del termostato dell'umore che una volta ricevuto l'impulso provocava nella paziente i sintomi della depressione.



Figura 22 – Percentuale dei decessi provocati da cause che conducono alla morte in individui di età compresa tra 1 e 24 anni: Stati Uniti, 1999 – DHHS, 2002

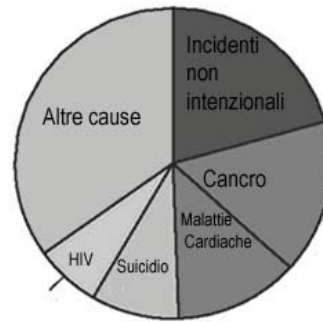


Figura 22 – Percentuale dei decessi provocati da cause che conducono alla morte in individui di età compresa tra 25 e 44 anni: Stati Uniti, 1999 – DHHS, 2002

Il morbo di Lou Gehring è senza dubbio una delle peggiori malattie. Nella maggior parte dei casi, il decesso avviene a distanza di 6 mesi o al massimo un anno dalla diagnosi. Il decesso è spesso causato dalla paralisi completa che provoca un blocco respiratorio e dall'alto rischio di contrarre la polmonite. E' una malattia terribile. La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) interessa i nervi connessi alla muscolatura; con il cessare del funzionamento di questi nervi, si perde il controllo dei muscoli. La SLA non interessa il cervello in maniera diretta. E' una malattia dei motoneuroni. Nei pazienti con SLA l'incidenza della depressione è piuttosto bassa. I malati di SLA non sono affetti dalla depressione in misura maggiore rispetto a qualsiasi altra persona colpita da uno stato clinico, come ad esempio un raffreddore o una influenza. Possono demoralizzarsi e avere nel tempo difficoltà a causa della malattia ma non presentano quella costellazione di sintomi che noi medici definiamo depressione. Potrebbero peraltro percepire di trovarsi in una situazione terribile e ma non considerano la loro situazione tale da potersi definire orribili o suscettibili di aver meritato un tale castigo.

Il fatto che le persone con SM o MT dichiarano di aver speso molto tempo ed energie prima di convincere il proprio medico che in loro c'era qualcosa che non andava, suscita sempre in me ironia ed interesse; sintomi come ad esempio la debolezza, la sonnolenza, lo stordimento ecc. sono reali e non dovrebbero essere sottovalutati o considerati semplici fantasie degli individui. Mi

capita spesso di dover faticare per cercare di fare capire a pazienti che presentano chiari sintomi di depressione in seguito alla SM o alla MT che alcune loro manifestazioni cliniche non sono un frutto della loro fantasia, ma sono realmente nel loro corpo e nel loro cervello. La depressione non è una condizione clinica cerebrale, una debolezza o un difetto caratteriale. La depressione è una componente della malattia, un elemento della SM o della MT. E' possibile contrarre la depressione alla stregua della spasticità, dei problemi urologici, come di ogni altra disfunzione.

Ci sono molte condizioni cliniche che causano la depressione, ma la MT e la SM registra il maggior numero di casi. Le percentuali più alte di depressione clinica nei pazienti con SM o MT sono più alte rispetto a quelle di qualsiasi altra condizione clinica. La SM ha la più alta incidenza di affezione da depressione mai riportata prima di oggi e questo perchè la SM colpisce il cervello in un modo specifico e l'attacco conduce alla depressione.

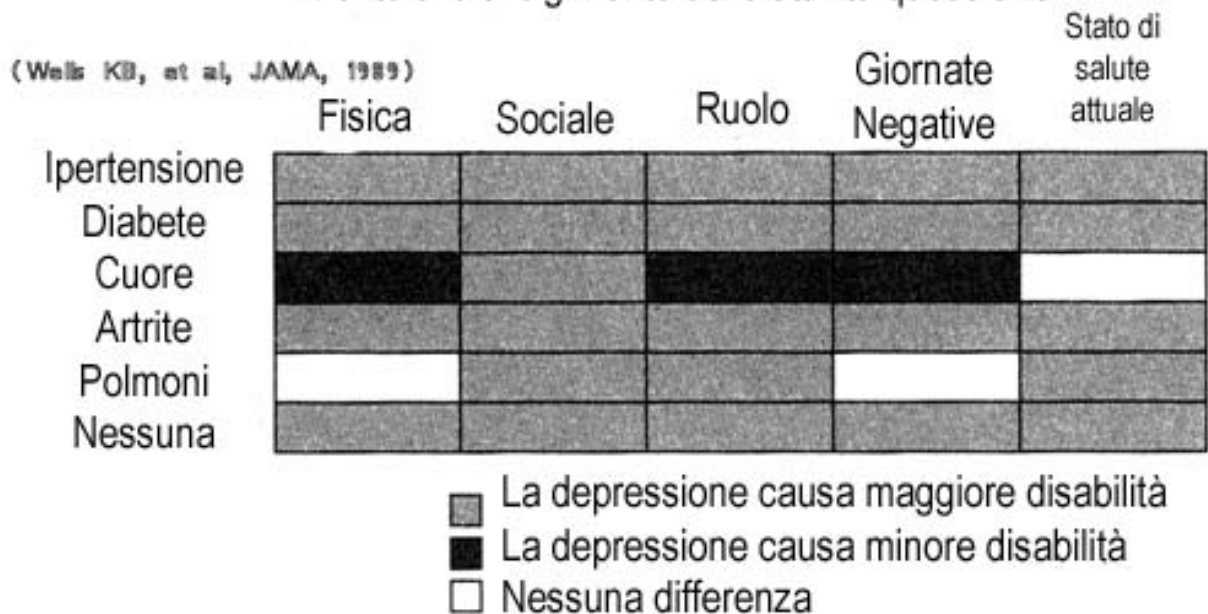
Il chirurgo David Satcher (1999) ha affermato che il numero d'americani che muoiono suicidi è superiore all'omicidio. Il suicidio è la terza causa di decesso tra la popolazione di età compresa tra 1 e 24 anni e la quarta causa tra i 24 ed i 44 anni. Inoltre è la principale causa di morte tra i dottori di età compresa tra 24 e 44 anni. Pertanto è possibile considerare il suicidio come una delle più rilevanti problematiche sanitarie.

La depressione è uno dei migliori indici predittivi della mortalità per cause cardiache nei 12 mesi successivi ad un infarto cardiaco. La depressione

è probabilmente negativa per il cuore, perchè è negativa per i neuroni che controllano il sistema nervoso autonomico che a sua volta controlla il

cuore. La depressione è anche la seconda causa che porta alla disabilità.

Confronto tra Depressione e Malattie Croniche quali cause di imparimento allo svolgimento delle attività quotidiane



Il grafico soprastante confronta l'ipertensione, il diabete, le malattie cardiache, l'artrite e le malattie polmonari con la depressione. Le caselle nere indicano che la malattia causa minore disabilità quando viene misurata in base alle cinque diverse possibilità proposte. Le caselle grigie indicano che la depressione causa disabilità maggiore mentre quelle bianche indicano che non sussiste alcuna differenza. Le malattie cardiache sono una delle cause maggiori di disabilità cronica e la depressione è risultata essere al secondo posto. Se la depressione non uccide e fortunatamente si spera che così non sia, certamente è una delle maggiori cause di imparimento delle capacità di svolgimento delle azioni quotidiane.

Ci sono due miti che vengono impropriamente usati per evitare una diagnosi di stato depressivo. Avviene spesso che il medico sia convinto che il paziente non sia depresso ma stressato. A volte mi sento rispondere: "Saresti stressato anche tu se ti trovassi nelle loro medesime condizioni! Non avere idea di quando potrà scatenarsi un ulteriore attacco. Non sapere se si riuscirà a limitare i sintomi della malattia". Quando cerco

di convincere il medico che il paziente è depresso mi sento rispondere: "Certamente che sono depressi. Ma supereranno la cosa!" Il problema è che lo stress non previene la depressione. Infatti, lo stress è uno dei fattori di rischio della depressione. Essere stressati non preclude la possibilità di cadere in uno stato depressivo; al contrario quando si è stressati si hanno più possibilità di cadere in depressione.

Nella MT e la SM non esiste una correlazione tra depressione clinica e disabilità. I soggetti con deficit fisici gravi non sono maggiormente a rischio di depressione rispetto a quelli con deficit fisici minori. La depressione è piuttosto strettamente correlata al numero degli attacchi o alla severità degli attacchi che colpiscono il sistema nervoso del sistema immunitario.

La depressione non è normale tristezza. Se ad un certo punto della nostra vita non si è tristi ciò potrebbe stare a significare che non si presta abbastanza attenzione a ciò che ci circonda. La tristezza è un'esperienza intermittente universale. Si tratta di depressione con d minuscola; è una normale risposta all'ambiente circostante. Il grado e la durata della tristezza è

appropriato alla fonte dello stress e non influenza eccessivamente in maniera distruttiva la sfera lavorativa o la funzione sociale. La criticità risiede nella mancanza di una reazione. La depressione vera e propria è una sindrome; non è semplicemente grave come la tristezza. La tristezza è paragonabile alla depressione come il raffreddore alla polmonite. Per analogia, dico ai miei colleghi medici che un raffreddore può essere un sintomo della polmonite e allo stesso modo la tristezza può essere un indicatore della depressione; ma è soltanto un sintomo. Non tutti i raffreddori degenerano in polmonite. Alcune volte la polmonite si presenta senza raffreddore. Altrettanto possibile è cadere in un stato depressivo senza essere tristi e questo accade in particolare nei bambini. Invece della tristezza, è possibile individuare una certa tendenza all'irritabilità. E' importante considerare ce cosa si accompagna al raffreddore. Se il raffreddore è associato ad una serie di sintomi (per esempio catarro, aumento della frequenza del respiro, febbre, liquido nei polmoni) allora possiamo definirlo come polmonite.

Esistono una serie di sintomi che possono definire la depressione. In medicina per ricordarli in inglese si usa l'acronimo SIGEMCAPS. Per una diagnosi depressione è necessario come minimo avere una diminuzione d'interesse (o piacere) oppure avere una diminuzione in negativo dell'umore ed in più almeno presentare almeno cinque dei novi sintomi per più di due settimane: problemi di sonno (dormire tanto o poco), diminuzione del piacere, sentimenti di auto-colpevolezza o inutilità, diminuzione dell'energia e affaticamento, umore basso, diminuzione delle capacità di concentrazione, aumento di peso (le donne riportano spesso di rifugiarsi nella cioccolata quando sono depresse) oppure diminuzione di peso corporeo, riflessi rallentati (o agitazione), pensieri suicidi o di morte. Maggiore il numero dei sintomi maggiori

sono le possibilità di risposta positiva al trattamento.

Se non siete sicuri di essere depressi si può porre la domanda al proprio patner; vi risponderà sicuramente. Sono molti i casi di pazienti che si presentano nel mio studio perchè spinti dal relativo consorte. Un individuo depresso, in genere non desidera scaricare il peso della sua depressione sugli altri e meno che mai desidera che altri siano a conoscenza del suo stato. In pubblico, la persona depressa tende a mascherare la depressione e cerca di usare le risorse migliori a sua disposizione per nasconderla. Questo processo di mistificazione richiede ad una persona già di se in uno stato di depressione una notevole energia. Apparire sorridenti e felici quando in realtà si è depressi richiede un notevole sforzo di concentrazione. Al rientro a casa queste persone smettono di sforzarsi. E' come dover percorrere per tutto il giorno quattro miglia in un minuto. A casa si rilassano. Abbassano la guardia e la famiglia ha modo di vedere la persona nella sua vera condizione: depressa. Così la famiglia si fa carico del peso.

Jean-Martin Charcot (1825-1893) è stato il primo a descrivere la Sclerosi Multipla. Il primo paziente da lui descritto nel 1868 durante le sue lezioni a studenti della facoltà di medicina sulle malattie del sistema nervoso fu una donna di 31 anni. Mademoiselle V. era soggetta a periodi di grave depressione accompagnati dalla paranoia che il dott. Chacot stava tentando di avvelenarla. Infatti, la sua depressione era così grave che ella cessò di mangiare e per tenerla in vita fu necessario alimentarla artificialmente mediante un sondino. Lei fu la prima paziente per la quale fu clinicamente descritta una affezione da SM. Siamo quindi a conoscenza della depressione associata a queste malattie sin da allora ma ironicamente gli studi clinici sulla relazione tra SM e depressione sono iniziati solo 10-15 anni dopo.

Il peso della depressione nei pazienti con SM

(Patten & Metz, Psychother Psychosom, 1997, 66:268-92)

Prevalenza nell'arco di tutta la vita:

37-62% SM

17% Popolazione Generale (NCS)

Attuale Prevalenza

14-27% SM

5% Popolazione Generale (NC)

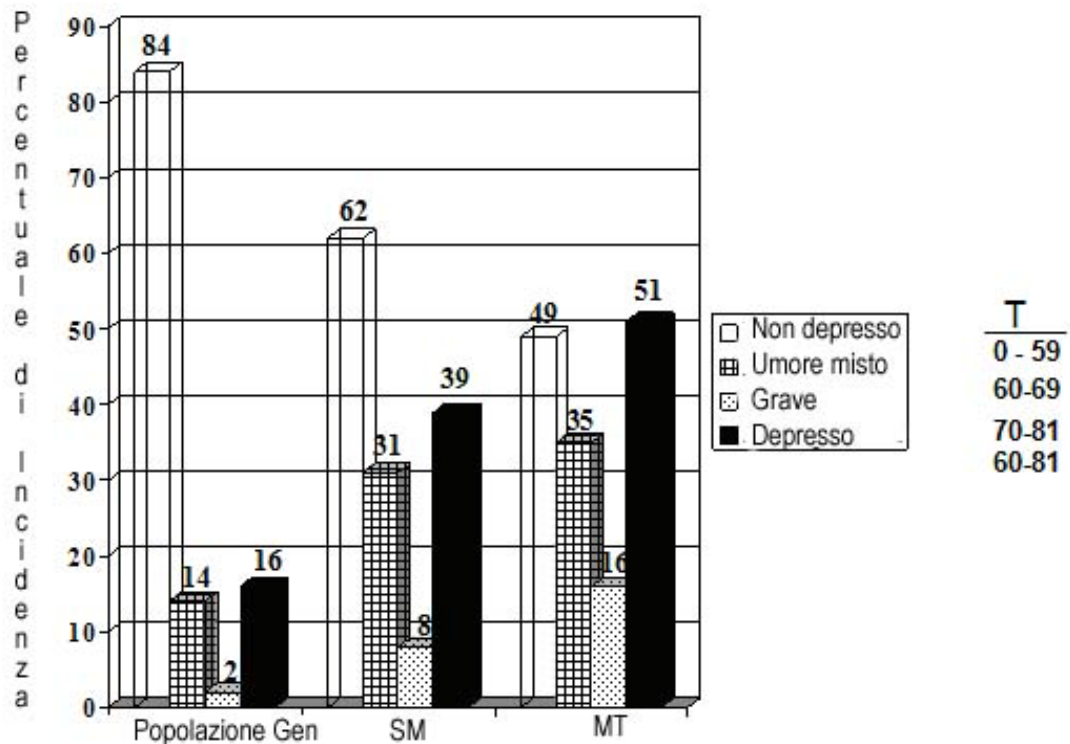
La più alta percentuale di depressione si registra in conseguenza della SM e della MT. Per esempio, il 50% dei pazienti cade in uno stato clinico di depressione nell'arco dell'intera durata della relativa vita. Può accadere in qualsiasi momento. La percentuale è tripla rispetto alla popolazione generale. In una sezione trasversale di pazienti con SM relativa ad un qualsiasi momento del corso della vita, circa 1 su 4 presentano uno stato clinico di depressione. La depressione è molto comune nei pazienti con SM e si presenta con una morbilità e tasso di mortalità considerevoli.

L'evidenza disponibile indica che la depressione nella SM è provocata dagli effetti infiammatori che interessano il cervello. E' come qualsiasi altro sintomo della SM; come il formicolio che le persone affette dal segno di Hermitte provano avvicinando la testa verso il petto. E' uno di quella serie di sintomi che accadono, quando il

cervello è bersagliato. La depressione non è correlata alla disabilità fisica. Tende a colpire in concomitanza con i periodi durante i quali è in corso l'infiammazione. I periodi di attivazione immunitaria sono correlati alla percentuale di depressione e suicidio.

Vari studi hanno mostrato che la depressione è il fattore primario determinante della qualità di vita dichiarata dai pazienti con un impatto maggiore rispetto ad altri fattori investigati, inclusi la disabilità fisica, la fatica, l'imparimento cognitivo. La depressione influisce anche sulle funzionalità. E' infatti il fattore che più influisce sulla qualità delle relazioni se valutata in relazione sia dei pazienti che dei loro familiari più intimi. La depressione si associa con la distruzione del supporto sociale, aumento del tempo sottratto al lavoro e diminuzione dell'aderenza a regimi terapeutici neuro clinici per la SM.

Incidenza della depressione su persone con SM, MT e sulla popolazione



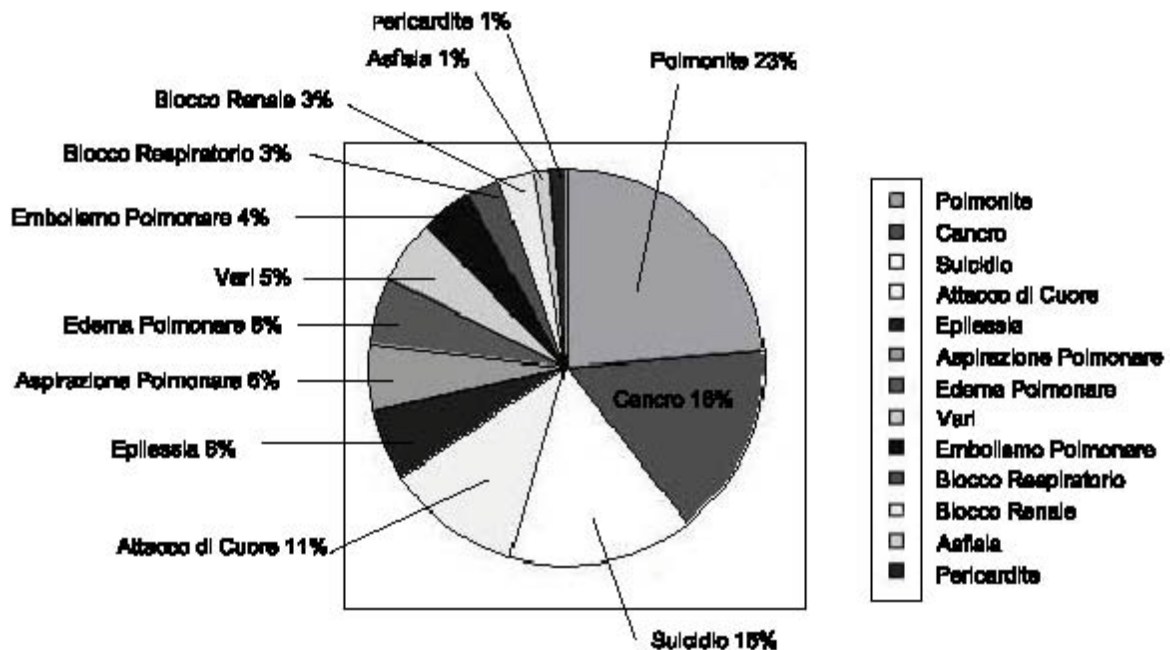
La depressione causa anche un peggioramento della cognizione. Un certo grado di imparimento cognitivo ha luogo nel 50% delle persone con SM. Abbiamo riscontrato un'alta incidenza dell'imparimento cognitivo anche nei pazienti con MT. Questo imparimento include difficoltà di memoria, rallentamento del processo cerebrale, delle funzioni esecutive e dell'operatività della memoria. I deficit cognitivi possono essere riscontrati sia nei casi di depressione più severi che in quelli moderati. Le prestazioni dei pazienti con SM possono essere normali per quanto concerne lo svolgimento di azioni di routine ma possono invece essere alterate quando si debbono compiere azioni che richiedono uno sforzo di concentrazione e attenzione. Alla depressione nella SM si associa una alterazione della velocità di attenzione richiesta per lo svolgimento, la pianificazione e la memorizzazione di compiti complessi. Queste alterazioni possono aumentare o diminuire di intensità in relazione del tipo di compito e dell'umore. I deficit cognitivi che comportano singolarmente la SM e la depressione possono sovrapporsi. La combinazione di questi è

dipendente è causa l'alterazione. E' importante sapere che se esiste una causa, non aiuta avere anche un'altra. Spesso dico ai pazienti che comprendo benissimo, quando hanno problemi di concentrazione. Ma aggiungo anche che non sono in grado di sapere se il disturbo è dovuto alla depressione o alla SM sino a quando la depressione non viene trattata.

La depressione è strettamente correlata all'impatto della fatica sulle persone con SM. La fatica disabilitante di solito interferisce con lo svolgimento delle attività (Chwastiak et alii, 2005 JPR). La fatica causata da un disturbo autoimmune tende a manifestarsi tra le due e le tre del pomeriggio. Al mattino ci si sveglia bene, poi con il trascorrere della giornata, la fatica aumenta. Tra le 2 e 3 del pomeriggio ci si sente completamente fiaccati incapaci di compiere un ulteriore passo. E' questa la classica manifestazione della fatica correlata alla SM. Non tutti presentano la tipica fatica associata ai disturbi autoimmuni. I pazienti con SM e depressione corrono un rischio sei volte maggiore di presentare affaticamento

disabilitante. La fatica unita alla depressione si manifesta in maniera opposta dalla fatica

associata alla SM. Si è fiacchi di mattina e più energici di sera.



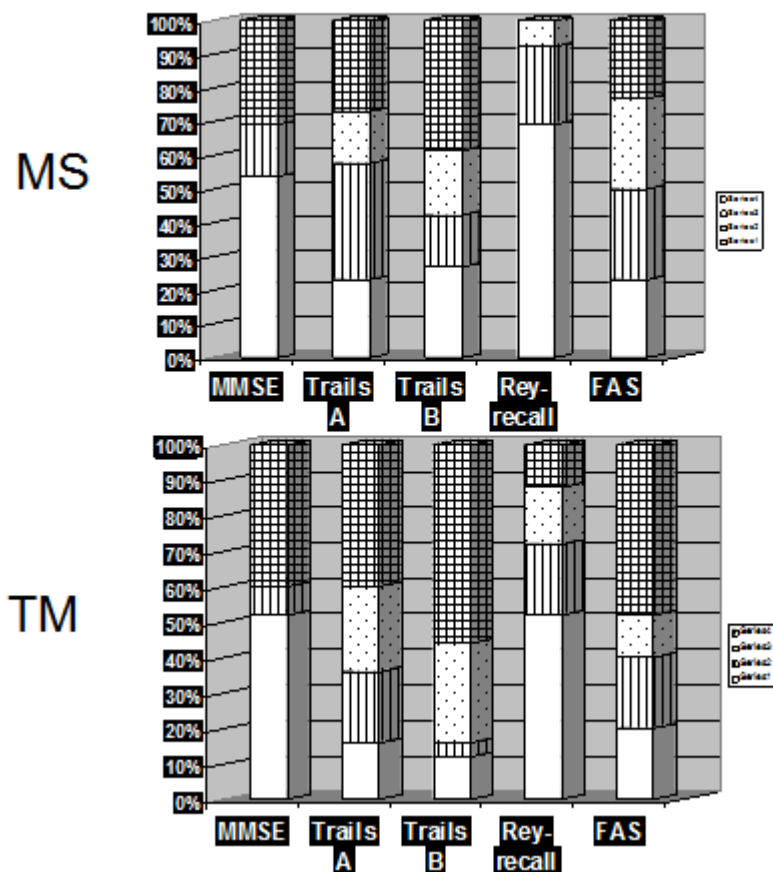
Tra i pazienti con SM, l'incidenza della tendenza al suicidio (pensieri suicidi), nell'arco dell'intera vita, è del 30%. Tra il 6 e il 12% dei pazienti con SM tenta di suicidarsi. Nelle cliniche canadesi specializzate in SM tra il 1972 e il 1988, su 3000 pazienti curati ambulatoriamente, il suicidio è stato la terza causa di decesso. I pazienti con SM morti suicidi erano i più giovani e meno disabili rispetto a quelli deceduti per polmonite (23%) e cancro (16%). (Sadovnick, et alii, 1991, Neurology). Dei 750 pazienti con MT del Centro per la MT dell'ospedale Johns Hopkins, il 60% è deceduto a causa del suicidio. Nella MT il suicidio è la principale causa di morte. Come il fumo, la depressione è la più prevenibile causa di decesso tra i pazienti con MT. E' questa una seria realtà.

Il suicidio è la terza causa di morte; la polmonite e il cancro sono rispettivamente al primo e al secondo posto. La polmonite e il cancro tendono ad esseri più frequenti tra i pazienti anziani. La causa più frequente di decesso tra i pazienti più

giovani è il suicidio. In passato si pensava che la mielite trasversa fosse una lesione midollare e non avesse nessuna nulla a che vedere con il cervello. Il Dott. Kerr sospettava che molti dei suoi pazienti con MT erano depressi. Io personalmente pensavo che quello che lui vedeva nei suoi pazienti fosse demoralizzazione. Mi convinse a recarmi nella sua clinica e a lavorare insieme con lui, sui suoi pazienti per studiare il problema.

I risultati sono riportati nella figura sottostante. Le barre con i puntini indicano una severa depressione, mentre quelle con le righe trasversali indicano uno stato depressivo moderato. La depressione, nei pazienti con SM è risultata essere più frequente rispetto alla popolazione generale e nei pazienti con MT ha una incidenza pari se non superiore a quella che colpisce i pazienti con SM. Io e il dott. Kerr abbiamo iniziato a sospettare che la mielite trasversa potesse implicare anche un interessamento cerebrale.

Quartile distribution of test scores in ATM and MS patients

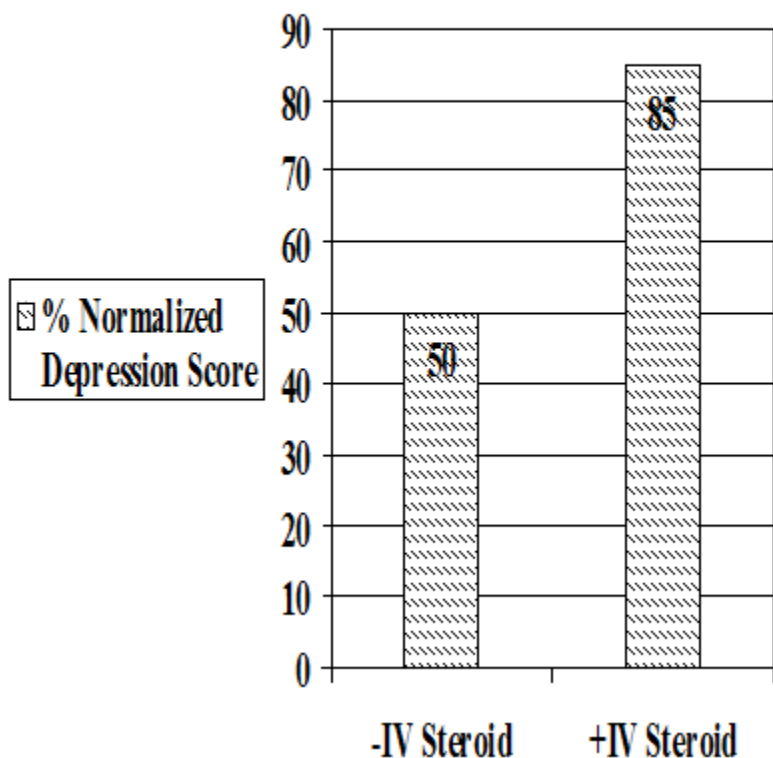


Distribuzione quartile dei punteggi scaturiti da test eseguiti su pazienti con MT acuta e SM

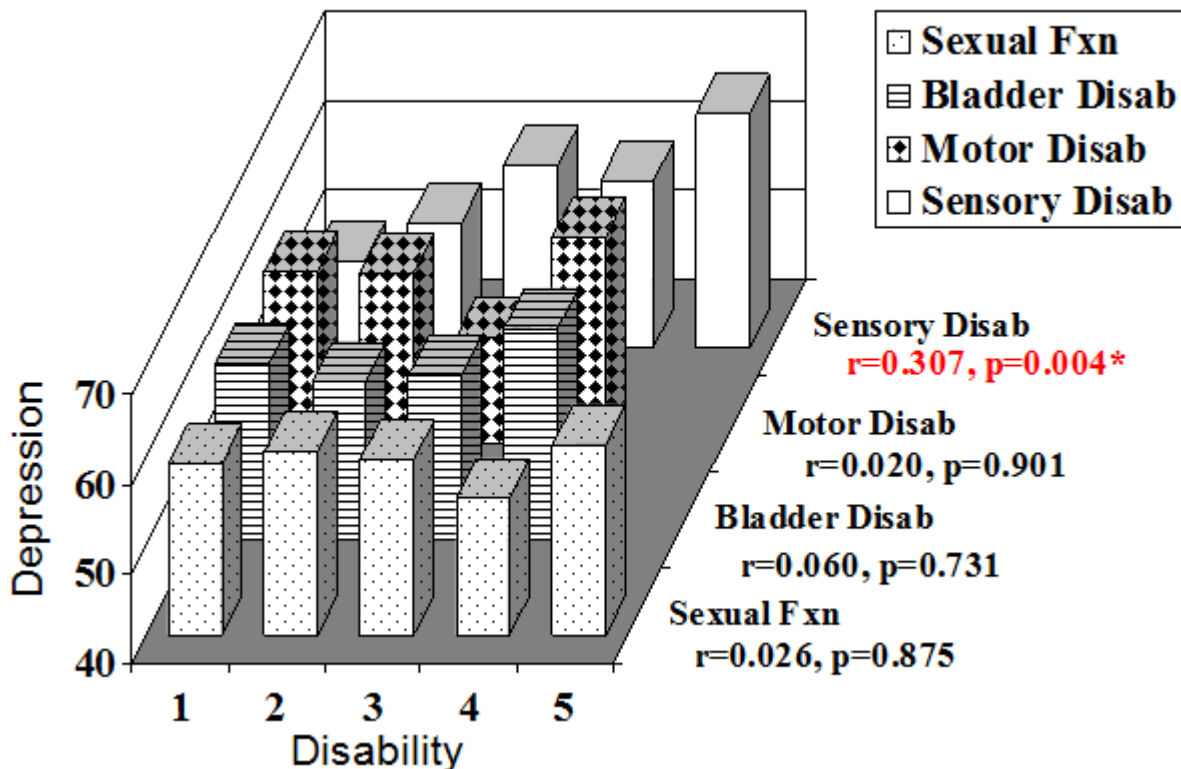
Le zone bianche delle barre (zona in basso) indicano un problema; maggiore la zona bianca, peggiore il punteggio ottenuto dal paziente ai test sulla memoria e sulla concentrazione. Abbiamo riscontrato che detti risultati si ripetano anche nei pazienti con MT. Questi ultimi hanno mostrato avere le medesime difficoltà di memoria viste nei pazienti con SM. Oggi sappiamo che nella MT il sistema immunitario attacca il cervello anche in assenza di lesioni encefaliche nella RMN. Evidenze suggeriscono che l'attivazione del sistema immunitario propagatosi nel cervello e nel

midollo spinale emette un flusso di messaggeri chimici i quali causano la depressione. Abbiamo riscontrato che nei pazienti con TM la depressione non è correlata con la disabilità motoria, la disfunzione urinaria o sessuale. Tuttavia abbiamo notato una moderata correlazione (10%) con la variabilità del dolore; maggiore il dolore, peggiori i risultati ai test per la depressione. Ciò potrebbe essere imputabile al fatto che le persone depresse sono afflitte da una maggiore percezione del dolore o all'inverso le persone afflitte da dolori più intensi presentano uno stato clinico depressivo peggiore. E' chiaro che le due cose vanno di pari passo.

Association Between IV Steroid Treatment and Depression: 70% Increase



Correlation Between Neurological Disability and Depression Scores

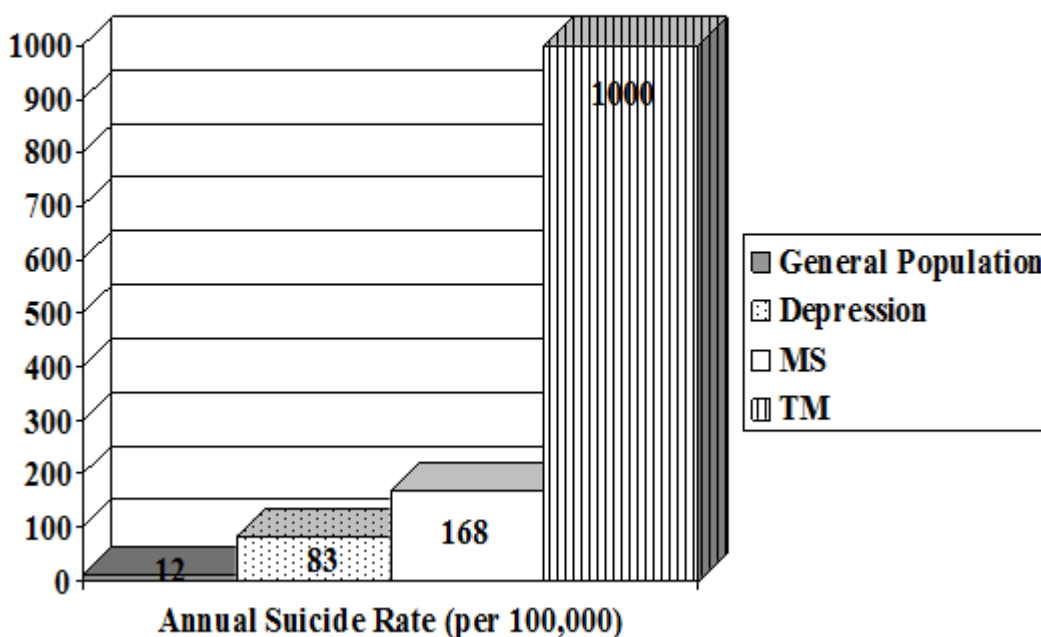


La somministrazione di steroidi durante un attacco acuto di MT implica una analisi del rischio a fronte dei benefici ottenibili. La somministrazione di steroidi presenta come beneficio principale l'arresto dell'attacco infiammatorio con la conseguente possibilità di preservazione del sistema nervoso. Tuttavia, ai benefici farmaceutici degli steroidi si accompagnano anche alcuni effetti collaterali rilevanti. I pazienti con MT sottoposti durante la fase d'esordio ad un regime terapeutico con steroidi per via endovenosa sono risultati avere il 70% in più delle probabilità di cadere in uno stato depressivo durante il corso della loro futura esistenza. E' probabile questi pazienti

erano già depressi al momento della prima consulenza medica e poiché apparivano malridotti gli sono stati prescritti gli steroidi. Ma questo non è provabile; non si trattava di un trial prospettico, ma è opportuno menzionare che sappiamo da altri studi che gli steroidi possono aumentare le possibilità di depressione. Se siete già consapevoli che gli steroidi sono la causa della vostra depressione parlatene con il vostro medico. Gli steroidi possono apportare benefici, ma costituiscono anche un rischio.

Il grafico sottostante mostra l'incidenza del suicidio nella depressione, l'incidenza del suicidio nella SM e nella MT.

Suicide Rate: Depression vs MS vs TM



Lo stress cronico è stato collegato all'aumento del rischio d'esacerbazioni della SM, come pure all'aumento della disabilità (Mohr, et allies). Uno studio clinico investigativo prospettico longitudinale includente immagini seriali di RMN con mezzo di contrasto (gadolinio) ha dimostrato che eventi familiari stressanti (ed in particolare conflitti familiari e stress connesso all'attività lavorativa) sono predittivi dello sviluppo di nuove lesioni o dell'esacerbazione di lesioni encefaliche attive. Da una meta analisi degli studi clinici di valutazione degli effetti provocati dallo stress

sull'esacerbazione della SM, è emerso un significativo rischio di peggioramenti associati con eventi stressanti in 13 su 14 indagini. In questa meta analisi, il grado di rischio delle esacerbazioni della MS imputabili ad eventi stressanti è risultato essere in media il 60% maggiore degli effetti di diminuzione del rischio di esacerbazione indotti dal trattamento con interferone beta.

Lo stress cronico, come per esempio quello provocato dalla depressione, tende ad aumentare le probabilità di peggioramento della SM o della

MT. Spesso quando un paziente viene mandato da me, ha già superato il processo di ricerca di un medico in grado di formulare una diagnosi certa di SM o MT. Poiché questi pazienti magari hanno anche sofferto d'insonnia, con tutta probabilità per aiutarli gli saranno anche state prescritte delle benzodiazepine, come ad esempio il valium. Inoltre, è possibile che soffrendo anche di affaticamento gli siano anche stati prescritti farmaci come Provigil, il quale ha come effetto collaterale l'insonnia. A questo punto è possibile che il dosaggio di benzodiazepine sia stato aumentato. Avendo problemi di concentrazione dovuti in parte alla SM e in parte alla depressione, è possibile che le benzodiazepine li facciano sentire come ubriachi. Quando si assume una dose importante di valium si ha anche difficoltà di concentrazione. Una delle prime cose che tento di fare ai miei pazienti è disintossicarli da tutti i farmaci assunti in precedenza allo scopo di trattare sintomi individuali e non considerando la presenza di una depressione latente. Quando un medico tratta la depressione in funzione dei sintomi è probabile che il paziente peggiori. Al contrario, quando la depressione viene trattata, è probabile che ne benefici anche la SM. Questo effetto è stato dimostrato dallo studio di

Mohr (Mohr et al, 2001, Arch Neurol, UCSF). I pazienti depressi presentavano evidenze biologiche peggiori della severità della malattia. Nei pazienti affetti da depressione, il sistema immunitario, così come valutato mediante analisi di laboratorio, era rispetto ai pazienti non depressi, molto più attivo e molto più colpito. Nei pazienti con SM al trattamento della depressione (sia farmacologico che psicoterapico) è conseguito un miglioramento generale dello stato del sistema immunitario. Ciò indica che il trattamento per la depressione potrebbe essere un componente importante nella gestione della SM. Come testualmente dichiarato dagli autori “ Il trattamento della depressione nei soggetti con SM, può rappresentare una nuova strategia terapeutica di modificazione della malattia come pure di trattamento sintomatico”. Lo stress è stato connesso con un aumento del rischio di esacerbazioni della SM, come pure il grado di disabilità. Se si è depressi è opportuno farsi curare non soltanto per se stessi o perché la propria famiglia lo merita, ma soprattutto perché la depressione con tutta probabilità potrebbe avere un impatto negativo sul corso della propria malattia.

SIGEMCAPS --> MS & TM

• Sleep (↓ / ↑)	-->	Insomnia
• Interest (or pleasure)	-->	Relationship Strain
• Guilt (or worthlessness)	-->	Barrier to rehab & Tx
• Energy (fatigue)	-->	MS Fatigue
• Mood	-->	Sadness
• Concentration	-->	MS memory loss
• Appetite	-->	Weight loss & decreased energy
• Psychomotor retardation ambulation	-->	MS memory loss, decreased
• <u>Suicidal ideation</u>	-->	Hopelessness, Death.
• Magnification of suffering	-->	Chronic Pain

La buona notizia è che la depressione associata alla SM è una delle sindromi maggiormente trattabili. A volte, i miei colleghi neurologi mi confessano di essere gelosi quando viene da me un paziente che non lavora, che è stato a letto per un mese e ha alle spalle per questo un periodo piuttosto brutto, la cui famiglia non sa

dove sia andato il proprio caro o una moglie che non riconosce più il proprio consorte, oppure figli che non riconoscono più un genitore essendo cambiato in maniera radicale. Personalmente, sottopongo il paziente ad adeguate cure tali che nell'arco di un mese è in grado di riprendere la sua attività lavorativa. In

genere i neurologi, nel trattare i sintomi della SM o della MT, come ad esempio la fatica, il dolore nervale o le contratture e gli spasmi muscolari, non sono in grado di somministrare trattamenti altrettanto efficaci. Al contrario, la depressione risponde molto bene ai trattamenti.

Non esiste nessuna pillola che aiuti la mia avversione ai medicinali; allo stesso modo, la sola psicoterapia non è in grado di prevenire le mie manie e la mia depressione. Ho bisogno di entrambi. E' inusuale, dovere considerare e essere grati alle pillole della propria vita, delle proprie stranezze e della propria caparbieta', e questo legame unico strano e profondo si chiama psicoterapia.

La citazione sopra riportata è di un mio mentore, la dott.ssa Kay Redfield Jamison. Lei stessa ha dovuto affrontare un male terribile. Si recò dal suo presidente e disse: “ So bene che lei mi licenzierà. Soffro di un disordine bipolare. Sono affetta da mania psicotica. “ Il Presidente le rispose che non aveva alcuna intenzione di licenziarla ma la consigliò dicendo: “ Impara dalla tua malattia, scrivi su di essa e insegna agli altri a conoscerla.” Oggi la dott.ssa è un medico e un ricercatore migliore, proprio perché è stata affetta da un disordine bipolare. E' infatti possibile imparare ad utilizzare per altri fini quanto sofferto e trasformarlo in beneficio.

Depressione e SM sono come i due sensi di una strada. La SM causa la depressione, e la depressione e lo stress causano un peggioramento della SM. Trattando la depressione, la SM migliora. Abbiamo vagliato ed esaminato i dati a nostra disposizione per dimostrare questo miglioramento. Il trattamento della SM migliora la depressione. Non abbiamo ancora studi clinici che dimostrano detto miglioramento. Ed è a questo proposito che colgo l'occasione per promuovere lo svolgimento di studi clinici in materia. La depressione se non curata, può avere sulla SM conseguenze letali. Nelle malattie autoimmuni la depressione è piuttosto comune, è causata dal sistema immunitario stesso ed è trattabilissima. Paula Lazzeri è anche lei uno dei miei mentori. Paula è affetta da MT sin da bambina ed era paralizzata dalla cintola in giù. Paula si è laureata in economia aziendale e oggi lavora a

tempo pieno. E' sposata con un uomo meraviglioso che è diventato un fisioterapista grazie all'ispirazione datagli da sua moglie. Paula e Myk hanno un bellissimo bimbo. Paula ha portato avanti la gravidanza e ha partorito benché paralizzata. Paula ricopre anche la carica di Tesoriere della Transverse Myelitis Association e dedica molto del suo tempo ad aiutare gli altri.

In un discorso fatto durante il Convegno della TMA del 2004 Paula ha dichiarato:

“ Nella mia vita ho dovuto affrontare molte sfide. Ho dovuto sopportare molte avversità fisiche ed emozionali ma la mia vita è bella e non vorrei fosse diversa. La mia vita è bella perché ho scelto di vederla in maniera positiva. Non possiamo avere il controllo di quello che ci può accadere fisicamente o quello che accade intorno a noi ma possiamo controllare i nostri pensieri e i nostri sentimenti verso noi stessi, i nostri cari e il mondo che ruota intorno a noi.”

Paula è il migliore esempio di come sia possibile superare gli effetti che ha la demoralizzazione su malattie come la MT. Tuttavia, se siete depressi, non potete seguire l'esempio di Paula. Per le persone depresse, ascoltare la storia di Paula non fa altro che farli sentire peggio. Costoro pensano di essere dei derelitti, si chiederebbero come sia possibile che Paula abbia potuto farcela e se anche loro potrebbe farcela. Il problema è che Paula costituisce un esempio di persona meravigliosa e coloro che sono demoralizzati le parlano. Quelli che invece sono depressi possono parlare con me perché Paula non potrebbe essergli di alcun aiuto. Potrò dirvi che è possibile imitare l'esempio di Paula e indirizzarvi per liberarvi dalla depressione.

La vostra gioia è il vostro dolore senza maschera. Tanto più in fondo vi scava il dolore tanta più gioia voi potrete contenere. Kahlil Gibran

Una delle leggi che non può essere cambiata è che tutto cambia e il dolore che sopporto oggi è solo un sussurro del piacere che proverò domani e questi piaceri saranno ricchi perché memori di ciò che ho superato. Louis L'Amour (1908-1988)

La depressione è curabile. La vostra vita senza la depressione potrebbe essere di gran lunga migliore. Non crogiolatevi pensando che la

vostra vita **non potrebbe essere migliore di quella che è**, a meno che non abbiate già realmente escluso e tentato tutto il possibile.

DECLINAZIONE DI RESPONSABILITA'

La Transverse Myelitis Association TMA non approva nessuna delle terapie, dei farmaci e dei prodotti riportati in questo documento. Le informazioni fornite hanno scopo puramente informativo. Raccomandiamo i lettori di consultare sempre e in ogni caso il proprio medico specialista per le terapie e i farmaci menzionati.