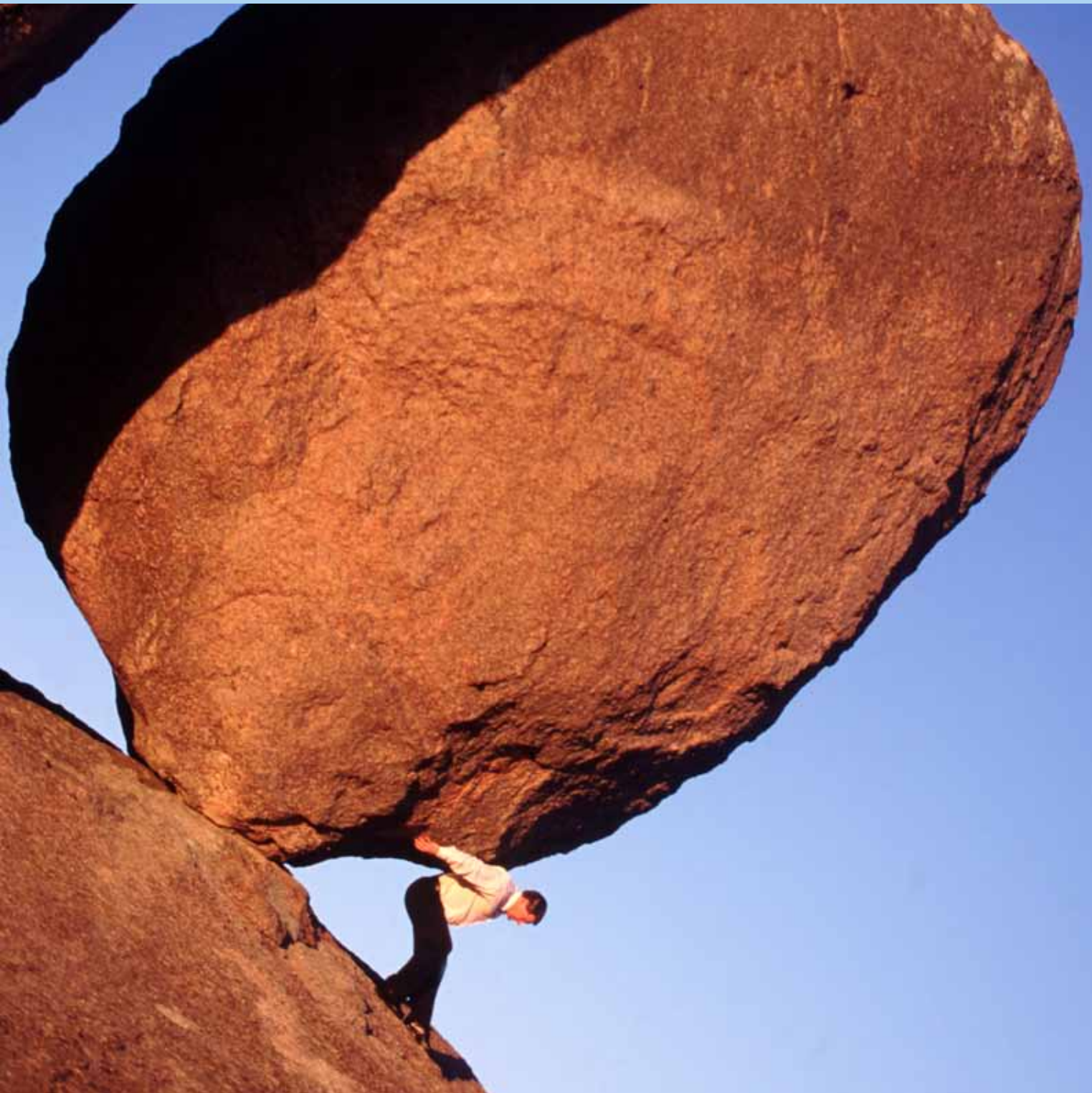


MS *in focus*

Gennaio 2012

Fatica e SM



multiple sclerosis
international federation

Comitato Editoriale

Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla (MSIF)

La missione della MSIF è di guidare il movimento globale per la SM per migliorare la qualità della vita delle persone con SM e per contribuire alla comprensione e alla cura di questa malattia favorendo la collaborazione internazionale delle associazioni nazionali, della comunità scientifica e di professionisti in campo sanitario.

I nostri obiettivi sono:

- Stimolare e facilitare la cooperazione internazionale e la collaborazione nella ricerca volta a comprendere, trattare e curare la SM.
- Sostenere lo sviluppo di associazioni nazionali per la SM
- Divulgare conoscenze, esperienze e informazioni su questa malattia
- Patrocinare a livello globale la comunità internazionale

Visitate il nostro sito web www.msif.org



Tradotto da: Agenzia Zadig
Impaginazione: Teresa Burzigotti

AISM ringrazia Merck Serono per aver permesso, grazie al suo contributo, la traduzione, la stampa e la diffusione di questo numero di *MS in focus*.

ISSN1478467x

© MSIF

Direttore editoriale Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Dipartimento Ricerca Sociale e della Sanità, Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Genova.

Direttore esecutivo

Lucy Summers, BA, MRRP, Direttore Editoriale, Federazione Internazionale Sclerosi Multipla.

Assistente editoriale Silvia Traversa, MA, Coordinatrice Progetto, Dipartimento Servizi Sociali e Sanitari, Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Genova.

Membri del Comitato Editoriale

Francois Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, USA.

Guy De Vos, Membro del Comitato Esecutivo del Comitato Internazionale Persona con SM, Membro del Comitato Editoriale di MS Link, Società SM Belgio.

Martha King, Vice Presidente Associato per le Pubblicazioni Periodiche, National Multiple Sclerosis Society, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Direttore Medico, MS Australia.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, MS Infermiera, Coordinatore Clinico, Comprehensive MS Center del Dipartimento di Neurologia alla University of Pennsylvania Health System, USA.

Pablo Villoslada, Centro per la Sclerosi Multipla, Dipartimento di Neurologia, Clinica ospedaliera di Barcellona, Spagna.

Nicki Ward-Abel, Assistente universitario - cattedra in SM, Birmingham City University, Birmingham, UK.

Pavel Zlobin, Vice Presidente, Affari Internazionali, All-Russian MS Society, Russia.



Il primissimo numero di *MS in focus*, nel 2003, conteneva un approfondimento sulla fatica. Nel rivederlo ora, si notano molti cambiamenti nella rivista, sebbene non sia mutato il suo obiettivo di fondo: fornire alle persone con SM e a chi le cura informazioni indipendenti e di alto livello.

Abbiamo pensato fosse giunto il momento di un aggiornamento su questo importante tema. Come si vedrà all'interno, la fatica è tuttora uno dei principali sintomi della SM e, purtroppo, è ancora uno dei più difficili da affrontare e curare nel quotidiano.

I progressi, però, si sono visti. Nel mondo, la ricerca sulla fatica è sempre più intensa, si studiano il suo impatto, come misurarla e nuovi modi per affrontarla e curarla. Questo numero di *MS in focus* tratta di questi aspetti, con articoli nuovi, scritti da autorità di spicco provenienti da tutto il mondo. Il numero riporta anche i risultati del sondaggio online sulla fatica, cui hanno partecipato più di 10.000 persone di 101 Paesi. Se qualcuno dei lettori è tra queste persone, lo ringraziamo - sappiamo quanto sia importante riconoscere l'impatto della fatica sulle vostre vite.

Circa la metà di voi pensa che le persone che vi circondano generalmente non comprendano l'impatto della fatica, perciò speriamo che questa edizione aggiornata possa rappresentare una risorsa utile. A coloro che hanno riferito di professionisti della cura non adeguatamente preparati sull'argomento fatica, consigliamo di condividere con queste persone il numero di *MS in focus*. Ci auguriamo che ciascun lettore diffonda informazioni nella comunità della SM, abbonando i propri familiari, amici, colleghi e medici all'indirizzo www.msif.org/subscribe.

Attendiamo i vostri commenti.

Michele Messmer Uccelli, Direttore

Indice

Introduzione alla fatica nella SM - un approccio globale	4
Definire e identificare la fatica nella SM	7
Misurare la fatica nella SM	10
Riabilitazione, esercizio e fatica nella SM	13
Affrontare la fatica da SM con i farmaci	16
Approcci complementari e alternativi per affrontare la fatica nella SM	18
Autogestione della fatica	19
Risultati del sondaggio online sulla fatica	22
Convivere con la fatica - prospettive personali dal Portogallo e dalla Thailandia	24
Domande e risposte	26
Recensioni	27

Il prossimo numero di *MS in focus* avrà per tema "È SM?".

Inviare le vostre domande e lettere a michele@aism.it oppure all'indirizzo Associazione Italiana SM,
Via Operai 40, 16149 Genova, Italia.

Dichiarazione Editoriale

Il contenuto di *MS in focus* è basato sulla conoscenza e l'esperienza professionale. Il comitato editoriale e gli autori si impegnano a fornire un'informazione puntuale e aggiornata. Idee e opinioni qui espresse non rispecchiano necessariamente quelle della Federazione Internazionale. Le informazioni fornite in *MS in focus* non intendono sostituire il consiglio, le prescrizioni e le raccomandazioni del medico o di altro professionista sanitario. La Federazione Internazionale non approva, sostiene o raccomanda specifici prodotti o servizi, ma fornisce informazioni per aiutare le persone a prendere decisioni autonome.

Introduzione alla fatica nella SM - un approccio globale

Susan Forwell, PhD, OT(C), FCAOT, Professore associato, Dipartimento di Scienza Occupazionale e di Terapia Occupazionale, Università della British Columbia, Vancouver, BC, Canada

Il primo numero di *MS in focus*, nel 2003, affrontava il tema dell'impatto della fatica nella SM. Ciascun articolo identificava i vari fattori ritenuti alla base di questo sintomo e forniva suggerimenti per il suo trattamento. La ricerca, a quei tempi, giustificava quei consigli solo in parte, ma era comunque un inizio: nell'ultimo decennio si sono visti i progressi.

Oggi, per esempio, sono disponibili alcuni studi che dimostrano che la fatica delle fibre nervose, nota anche come fatica primaria, è presente in più del 90 per cento delle persone con SM. Inoltre, in circa il 70 per cento di coloro che

hanno una fatica da SM si evidenziano anche altri fattori che si aggiungono alla fatica diurna. Si è visto che il 50 per cento delle persone con una fatica diurna ha anche disturbi notturni del sonno e perciò non riesce a recuperare le forze necessarie per affrontare la giornata. Circa il 50 per cento delle persone con SM ha difficoltà deambulatorie e il solo movimento diventa motivo di dispendio energetico quando non si cammina in modo efficiente.

Un altro fattore che incide sulla fatica è la depressione, che riguarda circa il 40 per cento delle persone con SM. Anche alcuni farmaci



assunti da circa il 20 per cento delle persone con fatica possono avere effetti “affaticanti” durante il giorno. Dunque, in presenza di fattori addizionali, l’effetto negativo della fatica, come descritto nell’articolo alle pagine 7-9, è peggiore.

Una soluzione consiste nel ridurre e affrontare questi fattori, dosando le forze e risparmiando energia ogni giorno. Partendo da questo punto, è importante individuare i fattori che contribuiscono alla fatica in modo specifico e poi cercare le cure che riducano l’impatto di questi di fattori.

Si è assistito a un proliferare di strumenti di valutazione della fatica sia generali sia specifici per la SM. Tra questi: la *Fatigue Severity Scale* (FSS, scala di gravità della fatica), la *Modified Fatigue Impact Scale* (MFIS, scala modificata dell’impatto della fatica), il *Rochester Fatigue Diary*, la scala analogico-visiva per la fatica, il *Würzburg Fatigue Inventory* e il modulo breve PROMIS v1.0. Queste e altre misurazioni, così come le loro relazioni con le indagini di neuroimmagini, sono descritte in dettaglio alle pagine 10-12.

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

Sempre a questo riguardo sono stati sviluppati sistemi di autovalutazione come il *Self-Efficacy for Performing Energy Conservation Strategies Assessment* (SEPECSA, valutazione dell’autoefficacia nella realizzazione di strategie di conservazione dell’energia) e la *MS Self-Management* (MSSM, autogestione della SM). Per un esempio si vedano le pagine 19-21.

Inoltre, come per altri aspetti della SM, il problema della fatica riguarda anche la famiglia, gli amici e la relazioni sociali. Se già è

impegnativo mantenere buone relazioni, quando si aggiunge la fatica con la sua natura complessa e invisibile, le difficoltà aumentano. Gli studi hanno dimostrato che la fatica può ridurre la pienezza della vita sociale e cambiare i modi delle interazioni.

Sono stati riportati anche effetti negativi sulle funzioni e le abilità sociali e sull’attività sessuale. Questo può comportare, per esempio, una ridotta capacità di socializzazione proprio con le persone di cui si ha più bisogno, come i membri della famiglia e gli amici, una minore partecipazione agli eventi che riguardano i figli; possono diminuire anche le uscite regolari o le occasioni intime.

La disponibilità di strumenti di valutazione migliori e la comprensione completa dell’impatto sociale della fatica nella SM hanno permesso di individuare strategie di cura appropriate; queste si distinguono in quattro tipologie principali:

- trattamento dei fattori scatenanti;
- approcci riabilitativi;
- farmaci;
- metodi complementari e alternativi.

Trattamento dei fattori scatenanti

Curare i fattori (come disturbi del sonno, depressione, difficoltà motorie, inadeguata forma fisica, stress, altri problemi di salute e/o dolore) che concorrono alla fatica nella SM è essenziale prima di, ma anche con, altri approcci.

L’entità della fatica cresce all’aumentare dei fattori che vi concorrono. Il trattamento cambia in funzione dei fattori in gioco, perciò è fondamentale una loro identificazione.

Approcci riabilitativi

Molti studi hanno riportato i risultati positivi dei programmi di riabilitazione dedicati alla fatica. Alcune associazioni per la SM offrono programmi di gruppo, in presenza o in teleconferenza. L’associazione nazionale per la SM statunitense dispone di una serie video in 5 puntate su come affrontare la fatica.

Tra gli esempi di specifici suggerimenti per conservare le proprie forze vi è l'utilizzo di panche per il bagno o sedie per la doccia e la scelta di dare priorità a ciò di cui si ha bisogno o che si vuole fare piuttosto che a ciò che si deve fare. Per esempio, chiamare un amico o uscire per una visita, piuttosto che dedicarsi a faccende domestiche. Detto da una persona con SM: "non mi faccio prendere da senso di colpa o preoccupazioni o doveri... è una perdita di tempo e mi fa sentire male."

Alcuni programmi di riabilitazione non progettati in modo specifico per la fatica si sono però dimostrati utili nel ridurla. Tra questi, programmi di mobilità ed esercizi che contemplano l'allenamento all'equilibrio, pedane mobili e biciclette ellittiche, come pure programmi di autogestione. Alle pagine 13-15 si trova una dettagliata descrizione dei programmi di riabilitazione appropriati e delle strategie non invasive da considerare.

Farmaci

Tra i numerosi farmaci studiati per la fatica nella SM, i due più comunemente prescritti sono l'amantadina e il modafinil. Un articolo su questi e altri farmaci si trova alle pagine 16-17.

Metodi complementari e alternativi

Alcuni studi mostrano l'efficacia di metodi complementari e alternativi selezionati, come lo yoga, il tai-chi e l'idroterapia, come pure le vitamine B e B12, gli abiti refrigeranti e la meditazione. Bisogna notare che queste strategie raramente si applicano isolate, ma in combinazione con altri metodi adeguati per condizioni, preferenze e risorse individuali.

Consigli da persone con fatica da SM

I suggerimenti e le combinazioni descritte derivano anche dai consigli di persone capaci di affrontare efficacemente la propria fatica. Tra gli esempi di strategie e suggerimenti segnaliamo:

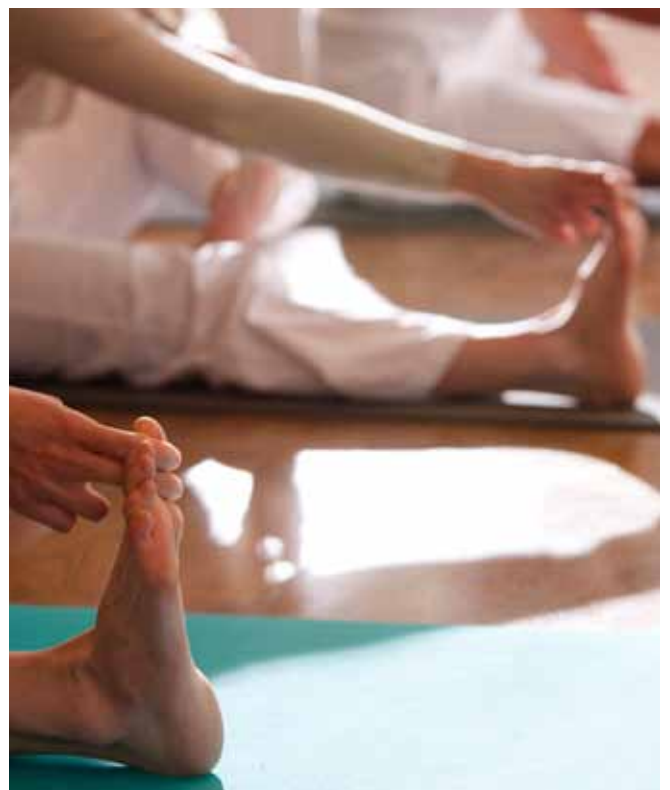
- "Concediti cose piacevoli e non sentirti in colpa... è uno spreco di energie."
- "Concentro le attività che comportano maggior dispendio energetico all'inizio della giornata."
- "L'accettazione mi ha permesso di chiedere aiuto."
- "Ora dò priorità a socializzare con gli amici piuttosto che a pulire la casa."

Le interviste alle pagine 24-25 e i risultati del sondaggio online alle pagine 22-23 riportano altre testimonianze di persone con fatica da SM.

Conclusioni

Come verrà mostrato dagli articoli di questo numero di *MS in focus*, per affrontare efficacemente la fatica da SM è importante un approccio personalizzato per ogni individuo.

Questo prevede prima di tutto l'identificazione e il trattamento dei fattori che concorrono alla fatica, ma anche l'utilizzo di una combinazione di strategie di riabilitazione e di farmaci appropriati.



Definire e identificare la fatica nella SM

Roger Mills, Neurologo consulente, Lancashire Teaching Hospitals Trust, Sharoe Green Lane, Fulwood, Preston, UK

Fatica nella SM

La fatica è il sintomo più comune nella SM; alcuni studi lo riportano nel 95 per cento dei casi e può essere considerato il primo segnale della malattia in un terzo delle persone. Fino ai due terzi lo percepiscono giornalmente; il 55 per cento delle persone con SM lo considera uno dei sintomi più disabilitanti, il 40 quello peggiore.

L'impatto della fatica da SM sulla qualità della vita è dunque considerevole. È, ad esempio, uno dei principali motivi citati di disoccupazione. Sfortunatamente la causa di questo sintomo devastante e cronico resta oscura, nonostante più di due decenni di ricerca. Non è nemmeno chiaro se la fatica nella SM sia una forma estrema della normale fatica fisica tipica delle persone in salute, o invece una forma specifica.

Che cos'è la fatica?

Tra le definizioni tradizionali di fatica come sintomo di SM si trova: sensazione incontenibile di affaticamento, mancanza di forze o sensazione di esaurimento; difficoltà nell'iniziare o nel sostenere uno sforzo volontario; sensazione di spossatezza fisica e mancanza di energie distinta dalla tristezza e dalla debolezza; mancanza soggettiva di forze fisiche e/o mentali percepita dall'individuo o da chi presta cure all'individuo stesso, e che interferisce con le attività comuni e desiderate.

Per un sintomo così complesso, queste definizioni non sempre sono esaurienti. Di recente è stato proposto un approccio più globale per descrivere le caratteristiche della fatica. Si tratta di un sintomo dinamico, ossia può andare e venire secondo i momenti e le circostanze. Per alcuni i sintomi sono deboli e poco fastidiosi, per altri

devastanti. Le persone con SM descrivono gli aspetti principali della fatica come segue:

Fatica motoria (forza muscolare)

La debolezza aumenta con l'attività muscolare, il parlare si fa confuso, può diventare difficile svolgere azioni semplici e di routine, per esempio "dover pensare a mettere un piede di fronte all'altro".

Fatica cognitiva

La capacità di pensare e di coordinare si fa più



impegnativa, si compiono più facilmente errori, risulta difficile concentrarsi su specifici compiti, e si riscontrano problemi di memoria e nel trovare le parole.

Si perde motivazione e si ha un forte desiderio di riposare, se non di dormire. La fatica porta a cambiare il comportamento, per evitare le attività più stancanti. Il riposo e il sonno richiedono un ambiente quieto e calmo. Le persone con SM imparano anche a riposare prima di eventi faticosi, sebbene non si sentano ancora stanche. Alcuni si accorgono di sbadigliare in modo eccessivo o di essere più inclini alla sudorazione nei momenti di fatica.

La fatica può sopraggiungere rapidamente se si stanno svolgendo specifiche attività, ma può anche aumentare nel corso della giornata per raggiungere un picco nel pomeriggio, oppure

comparire senza apparente motivo. In alcuni casi la fatica compare il giorno dopo l'evento che l'ha prodotta. Di solito la si può percepire per mesi o anche per anni.

Vi sono alcuni fattori scatenanti chiaramente riconosciuti - attività fisica e mentale, come già detto, condizioni di elevata umidità o temperatura, pasti pesanti, cattive condizioni di salute, per esempio per un'infezione, sonno notturno interrotto o inadeguato, dolore, lunghi periodi di inattività, stress mentale o ansia. La fatica è in sostanza universalmente presente durante gli attacchi di SM.

È possibile alleviare la fatica, magari temporaneamente, riposando o dormendo durante il giorno o anche con un riposo e un sonno programmato in anticipo. Per alcuni è benefico un buon sonno notturno. Può



essere d'aiuto anche regolare le proprie attività rallentando i ritmi ed evitandone alcune. Anche trovare il modo di rinfrescarsi o di evitare gli ambienti caldi e umidi può dare sollievo.

Come si correla la fatica ad altre caratteristiche della SM?

Età, genere e durata della malattia

Contrariamente a quanto si crede, i livelli di fatica non sono in relazione né al genere né all'età. Anche la durata della SM non influisce.

Fatica e disabilità

La fatica aumenta con la disabilità, soprattutto nel caso di difficoltà deambulatorie. Le persone con SM progressiva mostrano livelli di fatica maggiori.

Fatica e sonno

La relazione tra fatica e sonno è molto complessa. Circa il 50 per cento delle persone con SM dorme durante il giorno e per molti quest'abitudine aiuta a ridurre la fatica. Se le persone dormono di giorno perché stanche, non hanno problemi a dormire durante la notte.

Tuttavia un sonno notturno più prolungato non necessariamente riduce la fatica, infatti i livelli di fatica sono gli stessi che si dormano 11 o 4 ore per notte. I livelli più bassi si riscontrano nelle persone che dormono 7,5 ore. Sfortunatamente non si sa se si può alleviare la fatica cambiando il numero di ore di sonno notturno.

Fatica e depressione

La spossatezza si accompagna sempre alla depressione, ma la relazione dei due stati non è chiara. Le persone con SM tendono a non menzionare sintomi come la depressione nel descrivere la propria fatica e i farmaci antidepressivi non aiutano. Le persone che dormono durante il giorno per via della depressione di solito poi si sentono peggio, al contrario di quanto accade per la fatica. Per questi motivi la fatica da SM dovrebbe essere tenuta distinta dalla depressione.

Fatica e farmaci

Molte cure per il dolore, la spasticità o l'iperattività



della vescica possono avere effetti collaterali sedativi e perciò influire sulla fatica. Non è chiaro se tali farmaci siano una causa diretta di fatica nella SM.

Che cosa determina la fatica nella SM?

La causa della fatica nella SM resta sconosciuta. Si ritiene che i principali meccanismi siano:

- a) anomalie encefaliche strutturali provocate dalla demielinizzazione e dalla perdita di assoni;
- b) attività immunitaria nell'encefalo stesso e problemi di produzione ormonale da parte della ghiandola pituitaria;
- c) problemi nel controllo dell'attività cardiaca o cambiamenti chimici a livello muscolare.

Tuttavia, nessuno di questi meccanismi è provato. Forse le indagini condotte fino ad ora sono state complicate dall'assenza sia di una definizione chiara di fatica sia di una sua misurazione oggettiva.

Conclusioni

La fatica può essere uno dei peggiori sintomi della SM. È un sintomo sorprendentemente complesso, difficile da studiare e da definire. Si correla alla disabilità e al sonno, ma si distingue dalla depressione. La vera causa della fatica resta sconosciuta.

Misurare la fatica nella SM

Lauren B Krupp, Stony Brook University Medical Center, Dipartimento di Neurologia, Stony Brook, New York, USA

Introduzione

La patogenesi della fatica così come le sue cause primarie restano oscure e non esistono terapie affidabili e sicure. Uno dei principali ostacoli per comprendere questo sintomo è l'assenza di un metodo di misurazione universalmente accettato che possa quantificare adeguatamente un'esperienza spesso disabilitante ed elusiva. Senza uno strumento di misurazione, i progressi nella terapia della fatica resteranno limitati.

Un altro ostacolo alla comprensione della fatica è che la si confonde con la tendenza all'affaticamento. In questo articolo si affronta la differenza fra le due e si fa il punto sulle misurazioni basate sull'autovalutazione, sulle richieste imposte dalle autorità di regolamentazione per i test clinici e sui segni di fatica evidenziabili con le tecniche di imaging, identificabili con la risonanza magnetica dell'encefalo (RM).

Fatica e tendenza all'affaticamento

La fatica percepita è ciò che si intende per "fatica" quando si usa l'esperienza soggettiva per definirla. Affaticamento ed esaurimento sono termini simili. Solitamente si misura la fatica percepita attraverso questionari strutturati o scale predisposte per valutare l'esperienza soggettiva. Le misurazioni possono rientrare in valutazioni globali della qualità di vita o possono essere specifiche per la fatica. Al contrario, la tendenza all'affaticamento è definita in base a come si riduce la capacità di svolgere un compito specifico, di solito per diminuzione della resistenza.

Per esempio la tendenza all'affaticamento è rilevabile in una persona con SM e con una

disabilità motoria facendola camminare per un certo periodo di tempo, velocemente senza interruzioni, o rallentando.

All'inizio la persona parte con un passo spedito ma può stancarsi e rallentare o anche fermarsi durante l'intervallo di tempo prestabilito. Le ragioni sono varie e la perdita di resistenza può dipendere da debolezza, esaurimento o mancanza di forze.



Associazione Italiana Sclerosi Multipla

Un fisiatra valuta la capacità deambulatoria per capire l'impatto della fatica.

Al contrario, una persona che non ha tendenza all'affaticamento motorio è in grado di camminare per lo stesso periodo con il ritmo iniziale, senza rallentare o fermarsi. Questo esempio si riferisce alla “tendenza all'affaticamento motorio”, ma si possono fare esperimenti simili per quello mentale. Questo è il tipo di misurazione che i ricercatori degli enti di regolamentazione preferiscono poiché “oggettivo”. Tuttavia, purtroppo, nella maggior parte dei casi queste misurazioni di prestazione non hanno una corrispondenza con la “sensazione” soggettiva di fatica.

Scale di fatica

Si possono confrontare le varie misurazioni di fatica considerando molte caratteristiche. Per esempio se possono essere utilizzate in qualsiasi situazione o solo per la SM, se considerano valutazioni non soggettive (come i dati di una RM) e se hanno proprietà psicometriche (tra le quali affidabilità, validità e rispondenza).

I sistemi di autovalutazione specifici per la fatica variano in funzione del numero di parametri considerati. Una scala a singolo parametro spesso utilizzata dai ricercatori per altri sintomi (per esempio il dolore) è la scala analogico-visiva. Al soggetto si presenta una linea o un grafico di 10 cm nel quale da sinistra a destra sono rappresentati valori di fatica crescenti (vedi a destra, in alto). Il soggetto indica sulla linea il valore di fatica provata. Sebbene siano intuitive e semplici, queste misurazioni sono spesso considerate poco affidabili (per esempio, in condizioni analoghe i punteggi non sono riproducibili) e soggette all'impulsività della risposta. Per questo motivo l'aggiunta di più valori può migliorare l'affidabilità e dare un'immagine più veritiera della fatica.

Tra gli esempi di scale di fatica specifiche per la SM vi sono la Scala di Fatica per le Funzioni Cognitive e Motorie, il *Würzburg Fatigue Inventory* per la SM (che comprende scale più specifiche per la fatica cognitiva e motoria), la *MS-specific Fatigue Severity Scale* (MFSS,



Un esempio di scala analogico-visiva

scala di gravità della fatica specifica per la SM) e la Scala Descrittiva della Fatica (che identifica alcune tipologie di fatica, distinguendo tra astenia, o fatica a riposo, e tendenza all'affaticamento, con sintomi che peggiorano con l'esercizio).

Tra le più comuni scale di autovalutazione utilizzate per la SM vi sono la *Fatigue Severity Scale* (FSS, scala di gravità della fatica) e la *Modified Fatigue Impact Scale* (MFIS, scala modificata dell'impatto della fatica), entrambe piuttosto sintetiche, valide e affidabili. Sono state infatti testate in ampi campioni di pazienti e di persone in salute, mostrano un livello di allineamento con altre misurazioni, restano stabili se non intervengono fattori che modificano la fatica, e sono in grado di registrare cambiamenti nel caso di progressione della malattia o di cure.

La scala FSS è stata pensata come scala monodimensionale. Uno specifico test statistico (analisi Rasch) ha mostrato che l'eliminazione di alcune voci dalla scala ne migliorava le proprietà psicometriche. L'analisi Rasch comporta procedure matematiche sulle singole voci considerate dalla scala, tra cui il loro ordinamento in base alla difficoltà.

La scala MFIS segue un approccio multidimensionale con componenti cognitive, fisiche e psicosociali. È stata sottoposta anch'essa all'analisi Rasch. La dimensione fisica si correla maggiormente alle misurazioni di disabilità motoria come la *Expanded Disability Status Scale* (EDSS, scala estesa dello stato di disabilità), mentre le misure neuropsicologiche non hanno una buona correlazione con la dimensione cognitiva.

Un'altra possibilità la Scala di Fatica:

è interessante perché si è dimostrata capace di registrare i miglioramenti sui livelli di fatica in persone con SM che hanno partecipato a un test su una terapia cognitivo-comportamentale.

Molte nuove tecniche di misurazione sono state sviluppate utilizzando combinazioni di interviste qualitative e di procedure psicometriche. Uno strumento nato in questo modo è l'Indice di Fatica Neurologica (NFI-MS), creato a partire da interviste di persone con SM, analisi dei fattori e dei parametri e, più di recente, da approcci statistici come l'analisi Rasch.

La misurazione è stata verificata in due gruppi di persone con SM, il primo definito gruppo di valutazione, il secondo gruppo di validazione. La scala finale considera 10 parametri di tipo fisico e cognitivo, suddivisi in sottoscale.

Un altro approccio di misurazione volto a migliorare la qualità dei risultati riportati dai pazienti deriva da un programma dei *National Institutes of Health* statunitensi.

Lo sviluppo di una misurazione della fatica da questo programma ha comportato, oltre alle interviste, l'analisi di più di 1.000 parametri estrapolati da scale già pubblicate e il coinvolgimento di un esperto indipendente di fatica.

Recentemente è stata sviluppata una banca dati di 95 parametri di fatica che può essere utilizzata per una misurazione per scopi diversi. La lista di questi parametri è reperibile in rete sul sito: <http://nihpromis.org/default.aspx>.

Nonostante i miglioramenti metodologici nello sviluppo di scale di fatica, restano alcuni problemi. Tutte le misurazioni autoriportate sono inficiate dalla fallibilità dei ricordi e i partecipanti possono essere influenzati dal contesto nel quale si valuta la fatica.

Nonostante ciò, esistono scale di fatica già disponibili, rapide da utilizzare e facili da incorporare nei test clinici.

Fatica e marcatori da imaging nella SM

Le tecniche di imaging hanno aiutato a comprendere i possibili meccanismi alla base della fatica. Spesso le indagini di RM includono l'uso delle scale FSS o MFIS. Non è facile localizzare la fatica all'interno del sistema nervoso centrale. Negli studi iniziali sulla valutazione della fatica con RM e con scale di autovalutazione è risultata una scarsa associazione tra punteggi FSS e comparsa di lesioni, atrofia o aumento di lesioni.

Tuttavia, metodi più recenti di RM hanno mostrato che quando si utilizzano le scale FSS o MFIS per valutare persone con SM con o senza fatica: le prime mostrano maggiore atrofia della materia grigia e di quella bianca, in particolare in specifiche regioni di materia grigia corticale e subcorticale.

Per stimare i risultati della RM sono state utilizzate altre misurazioni della fatica derivate da questionari sulla qualità della vita, che la comprendevano tra i sintomi valutati. In uno studio di correlazione, si è notata un'associazione positiva tra atrofia encefalica e misurazione globale della fatica e, utilizzando una misura derivata da un questionario sulla qualità della vita che considera più parametri. Si sono inoltre registrate sia un'atrofia della materia grigia e bianca sia la comparsa di lesioni in T2 e il volume in T1, in correlazione con misure di fatica e capacità cognitive. Tuttavia in molti altri studi non si dimostrano differenze tra persone con e senza fatica in relazione al volume totale di lesioni.

Sommario

Negli ultimi venticinque anni la nostra conoscenza della SM e della fatica ad essa associata è notevolmente aumentata. Marcatori di RM dei danni encefalici mostrano associazioni tra fatica e complicazioni nel sistema nervoso centrale, non in quello periferico. I metodi statistici utilizzati nello sviluppo di scale sono sempre più sofisticati e hanno portato allo sviluppo di misure più consone alla psicomетria.

Riabilitazione, esercizio e fatica nella SM

Francois Bethoux MD, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, USA

Nonostante la crescente evidenza della loro efficacia, la riabilitazione e l'esercizio fisico sono ancora poco utilizzati per affrontare la fatica da SM.

Esercizio e fatica

Nel passato si raccomandava alle persone con SM il riposo, per non peggiorarne i sintomi. In realtà, gli studi più recenti dimostrano che l'esercizio fisico sia non solo sicuro, ma anche capace di produrre un miglioramento.

Sono stati sottoposti a studio diversi tipi di esercizio fisico (esercizi aerobici, di resistenza e yoga), con esiti generalmente positivi sulla percezione della fatica e sulla qualità di vita.

Tuttavia, nella routine quotidiana è spesso difficile per le persone con SM iniziare e mantenere l'esercizio; l'accesso alle strutture e la possibilità di utilizzare i diversi tipi di attrezzatura sono limitati. Durata e intensità dell'esercizio fisico consigliato alle persone in salute non coincidono con ciò che si raccomanda per le persone con SM. In molti casi si rende necessario un regime d'esercizio individualizzato per venire incontro adeguatamente alle richieste della persona.

Quando una persona comincia un programma di esercizi, si può registrare un temporaneo peggioramento dei sintomi della SM, così non si percepiscono subito i benefici dell'attività sulla fatica. Il risultato può essere l'abbandono, anche quando basterebbero aggiustamenti di durata e/o intensità. Le fluttuazioni dei sintomi della SM di giorno in giorno e di ora in ora, possono interferire con la possibilità di mantenere una routine nell'esercizio fisico.

Consigli generali per l'esercizio fisico nella SM:

- Cominciare lentamente, aumentare gradualmente. Le sessioni di allenamento dovrebbero essere brevi e di bassa intensità all'inizio, con un aumento graduale (per esempio un aumento di pochi minuti ogni settimana).
- Allenamento regolare, almeno tre volte la settimana, anche quotidiano se possibile. Alcuni scelgono esercizi diversi ogni giorno, per evitare sia la demotivazione sia l'eccessivo lavoro in ogni sessione.
- Scegliere esercizi e macchine sicuri e ben tollerati. Per esempio le persone con difficoltà deambulatorie o di equilibrio potrebbero richiedere un esercizio aerobico su una cyclette o su un tapis roulant.



Le cyclette a seduta appoggiata possono essere utili per persone con dolori alla schiena o debolezza del tronco.

- Scegliere un orario adeguato ai propri programmi giornalieri e alle proprie forze. Molte persone preferiscono un allenamento mattutino, prima di altre attività, in un orario in cui le forze e la motivazione sono ottimali.
- Evitare il surriscaldamento in un ambiente climatizzato, con un ventilatore o indumenti rinfrescanti.
- Prendere in considerazione l'allenamento in acqua, poiché facilita i movimenti e migliora il comfort. La temperatura dell'acqua non dovrebbe essere troppo elevata, per esempio 27-29 gradi centigradi.
- Trovare un "compagno di allenamento" o allenarsi in gruppo può favorire la motivazione e crea un'opportunità di socializzazione. Può essere utile un assistente, per esempio per raggiungere la struttura in cui si svolge l'attività, per salire e scendere dalle macchine in sicurezza e per eseguire alcuni esercizi.

Riabilitazione

La riabilitazione prevede vari interventi, tutti volti ad aiutare la persona a mantenere e a raggiungere livelli ottimali delle funzioni e della qualità della vita, in un contesto di malattia o di incidente. La riabilitazione può svolgersi in una struttura ospedaliera quando la persona richiede interventi quotidiani intensivi, per esempio dopo un aggravamento della SM o dopo un intervento chirurgico. Nella SM i servizi di riabilitazione si svolgono più spesso in strutture non ospedaliere (cliniche o ambulatori) o a domicilio.

La riabilitazione può coinvolgere vari professionisti, tra i quali fisioterapisti (medici della riabilitazione), infermieri, terapisti fisici, terapisti occupazionali, terapisti del linguaggio, specialisti in ortesi, operatori sociali e molti altri. I professionisti della riabilitazione lavorano in squadra e comunicano con altri professionisti (per esempio neurologi o medici di base) per assicurare una continuità alla cura.

La riabilitazione spesso riguarda un periodo di tempo limitato e per conservarne gli effetti è necessario un programma di esercizio regolare, in autonomia o con assistenza.



Che cosa può fare la riabilitazione per la fatica?

Per affrontare la fatica servono consigli sullo stile di vita e interventi non farmacologici, che spesso coinvolgono professionisti della riabilitazione (soprattutto terapisti fisici e occupazionali) che potrebbero per esempio:

Aiutare a progettare e a iniziare un programma di allenamento adatto alle esigenze e capacità personali. Dopo le sessioni terapeutiche, la persona può continuare l'allenamento a casa o in palestra. Si consigliano valutazioni periodiche per verificare se la routine degli esercizi si svolge correttamente.

Insegnare tecniche di conservazione delle forze. Poiché le persone con SM hanno una "riserva energetica" giornaliera ridotta, l'obiettivo è ottimizzare l'uso delle forze durante il giorno, in modo che le attività importanti e desiderate si svolgano prima dell'esaurimento. In alcuni casi si può aumentare la riserva energetica.

Valutare strumenti che riducano gli sforzi nelle attività quotidiane. Per esempio tutori, bastoni o deambulatori possono ridurre l'energia spesa per camminare. Molti strumenti possono compensare la perdita di forza nelle mani o di destrezza.

Modifiche consigliate. Possono riguardare l'abitazione, l'automobile o il luogo di lavoro e sono progettate per favorire le attività di routine.

Il processo riabilitativo

Di solito sono il medico o l'infermiere a indirizzare la persona alla riabilitazione, sulla base delle esigenze individuali. In alcuni casi può essere coinvolto un fisiatra. La riabilitazione prevede:

- una valutazione della gravità e delle conseguenze della fatica sulle funzioni;
- l'identificazione delle cause di fatica non legate alla SM;
- la definizione di obiettivi realistici, considerate le priorità e i bisogni della persona, talvolta con il

Esempi di strategie utilizzate per ridurre la fatica

- Dare priorità ad attività e compiti quotidiani
- Riposare in momenti strategici
- Organizzare i compiti minimizzando l'impegno o in modo da suddividerli in piccole parti
- Fare uso di strumenti che riducano l'investimento di energie
- Fare uso di ventilatori e di un abbigliamento che riduca il surriscaldamento
- Ricorrere a tecniche di rilassamento
- Ottimizzare il sonno notturno
- Modificare l'abitazione, l'automobile e il luogo di lavoro per ridurre il dispendio di energie

contributo significativo di altri. Può aiutare l'utilizzo di un diario per descrivere le attività quotidiane e i momenti in cui sopraggiunge la fatica;

- l'elaborazione di un piano di riabilitazione, con il coinvolgimento di tutti i professionisti e gli interventi ritenuti necessari agli obiettivi;
- la realizzazione degli interventi;
- una rivalutazione periodica della fatica e delle funzioni per verificare se si stanno raggiungendo gli obiettivi;
- la transizione verso un programma di esercizio domestico al termine della riabilitazione.

In conclusione

Sebbene i meccanismi alla base della fatica nella SM non siano stati chiariti a fondo, si hanno prove che dimostrano come l'esercizio e lo stile di vita aiutino. La riabilitazione può migliorare questi interventi e aiutare la persona con SM ad apprezzare le attività quotidiane.

Affrontare la fatica da SM con i farmaci

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Direttore medico, MS Australia

L'ultimo decennio ha segnato molti progressi nella comprensione dei meccanismi alla base della SM e nello sviluppo di studi clinici, eppure i sintomi restano un problema quotidiano per chi è malato. In molti studi internazionali, la fatica è citata come il sintomo più comune e disabilitante, sebbene resti poco compresa e poco valutata dalla comunità.

La fatica da SM, anche conosciuta come *lassitudine*, è una "disabilità nascosta" ed è stata definita come "una sensazione soggettiva di mancanza di energie fisiche e/o psichiche che l'individuo o chi presta le cure vede interferire con le attività usuali o desiderate." Tradotto nel quotidiano significa che la persona con SM si sente così esaurita che comuni attività della vita, quali il lavoro e la socializzazione, diventano difficili se non impossibili sicché, se non è compresa, la persona può apparire pigra o poco motivata. Niente di più lontano dalla realtà.

In questo articolo si vogliono analizzare le cure farmacologiche attualmente disponibili per la fatica primaria nella SM. Come evidenziato negli altri articoli, i trattamenti con farmaci andrebbero considerati solo dopo averne provati altri non farmacologici.

È importante intraprendere un'analisi di tutte le medicine già utilizzate, poiché molte hanno un effetto sedativo. Tra queste molte sono prescritte o assunte come farmaci da banco per curare la SM o i suoi sintomi o per altre condizioni. Se possibile si consiglia di ridurre le dosi di altri farmaci o di cessarne l'assunzione prima di provare farmaci specifici contro la fatica. Questo passaggio dovrebbe essere parte di una valutazione complessiva della fatica

nella SM che spesso richiede un approccio multidisciplinare. Sotto si trova una lista dei farmaci che potrebbero provocare fatica.

Amantadina

L'amantadina è un farmaco antivirale, utilizzato anche nel morbo di Parkinson. Viene consigliato per curare la fatica nella SM dagli anni Ottanta, ma un'analisi degli studi clinici ne ha dimostrato gli effetti ridotti e inconsistenti, dal 20 al 40 per cento nel breve periodo.

L'esatto meccanismo d'azione dell'amantadina nella cura della fatica da SM non è ben chiaro, ma facilita il rilascio di dopamina, un neurotrasmettitore, probabilmente aumentando l'attività neuronale. L'amantadina è abbastanza sicura, ben tollerata e poco cara.

È raccomandata come farmaco di prima linea per una fatica moderata. Il dosaggio è solitamente di 100-200mg al giorno, con un'assunzione nella prima parte della giornata per evitare disturbi del sonno. Gli effetti collaterali sono deboli e comprendono strani sogni, allucinazioni, iperattività e nausea.

Farmaci che possono determinare fatica

Analgesici	Antipsicotici
Anticonvulsivi	Immunomodulanti
Antidepressivi	Miorilassanti
Antistaminici	Sedativi/ipnotici

Fonte: Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines, 1998



Modafinil

Il modafinil è uno stimolante del sistema nervoso centrale utilizzato per promuovere la veglia nel caso di eccessiva sonnolenza diurna. Si ritiene che il meccanismo d'azione passi attraverso l'aumento di attività della parte dell'encefalo che regola il normale stato di veglia.

Gli studi sull'uso di modafinil per la fatica da SM hanno coinvolto poche persone e per brevi periodi (un massimo di 12 settimane), ma hanno mostrato un effetto essenzialmente positivo. Per confermarne l'effetto sul periodo più lungo e per valutare le dosi appropriate sono richiesti ulteriori studi.

Un comune regime di cura comincia con 100mg al mattino per una settimana e passa a 200mg al mattino come dose di mantenimento.

Tra gli effetti collaterali, insonnia, cefalea, nausea e debolezza per dosi elevate (400mg al giorno).

Il modafinil ha una vita media elevata, ciò significa che resta attivo nel corpo a lungo, perciò l'assunzione del farmaco dopo mezzogiorno può aumentare l'insonnia e contribuire alla stessa fatica diurna che la persona sta cercando di combattere.

Altri farmaci

Il metilfenidato, uno stimolante utilizzato per la narcolessia e per il disturbo da deficit d'attenzione e iperattività, e gli inibitori selettivi della ricaptazione di serotonina (SSRI), una tipologia di antidepressivi, sono talvolta utilizzati per la fatica da SM, ma non sono stati studiati. Tra gli effetti collaterali del metilfenidato: agitazione, ansia, insonnia e pressione arteriosa elevata. Tra gli effetti collaterali degli SSRI: nausea, disturbi del sonno, aumento di peso e disfunzioni sessuali. L'utilizzo di questi farmaci per la fatica da SM deve essere considerato studiando caso per caso.

Le aminopiridine sono farmaci che migliorano la conduzione nervosa nel caso di danno alla guaina mielinica, che ricopre i nervi e favorisce la conduzione. Gli studi clinici su rilasci prolungati di 4-aminopiridina (nota anche come dalfampridina o fampridina) dimostrano un miglioramento nella velocità deambulatoria nella SM ma nessun cambiamento significativo nelle scale di autovalutazione della fatica.

Non ci sono prove di un effetto positivo sulla fatica da parte di vitamine o integratori, sebbene il loro effetto benefico sia spesso pubblicizzato. Prima di iniziare qualsiasi trattamento, sicurezza, costi e possibili interazioni con altri farmaci devono essere considerati e discussi con il medico.

Sommario

La fatica è un comune e complesso sintomo della SM. Con l'aumento della comprensione dei meccanismi alla sua base, l'opportunità di sviluppare cure farmacologiche più efficaci di quelle attualmente disponibili aumenterà.

Al momento, per affrontare la fatica è necessaria una valutazione individuale, bisogna poi considerare tutti i fattori che possono contribuire al problema, l'utilizzo di tecniche di conservazione delle proprie forze e di strategie in grado di ridurla come l'esercizio fisico. Solo dopo tutto ciò si può valutare una cura farmacologica.

Approcci complementari e alternativi per affrontare la fatica nella SM

Gli approcci non medici per la fatica nella SM sono stati presi in considerazione da un numero di studi clinici limitato.

Ne riportiamo un breve riassunto.

- In uno studio randomizzato con gruppo di controllo su 190 persone, un corso per affrontare la fatica nella SM in teleconferenza è stato confrontato con uno in aula. Il corso in teleconferenza era incentrato sull'uso strategico del riposo, della comunicazione, dell'analisi delle attività e dei cambiamenti e delle priorità ambientali per la gestione delle proprie forze. Il programma in teleconferenza si è dimostrato più efficace nel ridurre l'impatto della fatica piuttosto che nel diminuirne l'entità. La risposta positiva alla teleconferenza è durata tre e sei mesi dopo il suo completamento.
- Sessantanove persone con SM hanno partecipato a un test randomizzato controllato sullo yoga confrontato con un corso settimanale di cyclette e con un gruppo di controllo. Lo yoga e il corso hanno portato a un miglioramento della fatica e della qualità della vita.
- In persone con SM è stato studiato l'allenamento focalizzato alla resistenza per affrontare la fatica. Il problema di molti di questi studi è che non tutte le persone considerate lamentavano fatica e non si distingueva tra fatica primaria e secondaria, pertanto i risultati sono eterogenei. Solo tre studi clinici su nove hanno mostrato un effetto positivo sulla fatica.
- In letteratura sono riportati tre corsi con esercizi focalizzati sull'allenamento alla resistenza, ma uno solo di questi con un programma randomizzato. In questo studio si è visto un significativo effetto positivo dell'utilizzo di macchine per l'esercizio degli

arti inferiori. Negli studi su esercizi combinati, su cinque, tre utilizzavano un protocollo da test clinico, e in uno di essi la combinazione di allenamento alla resistenza, rinforzo e attività per l'equilibrio ha dimostrato un effetto positivo sulla fatica.

- Anche l'esercizio acquatico si è dimostrato benefico per migliorare la fatica nelle persone con SM. Uno studio randomizzato su 71 soggetti ha messo a confronto esercizi in piscina sotto la guida di un fisioterapista con esercizi in una stanza terapeutica. Gli esercizi acquatici mirati all'equilibrio, alla forza, al rilassamento, alla flessibilità e al respiro si sono dimostrati efficaci sulla fatica rispetto al gruppo di controllo.



L'autogestione della fatica

Nicki Ward-Abel, docente presso la Birmingham City University, descrive il programma di autogestione della fatica rivolto a persone con la SM presso il Queen Elizabeth Hospital, Birmingham, UK

La fatica nelle persone con SM è un sintomo complesso, notoriamente difficile da curare, soprattutto perché molto soggettivo e diverso da persona a persona. Stando alla prevalenza del sintomo, la maggior parte delle persone con SM non ricoverate soffre di fatica e ne subisce gli effetti disabilitanti nella vita quotidiana. La fatica colpisce le persone soprattutto nel loro ambiente, sul posto di lavoro o a casa nel prendersi cura della famiglia. Affrontare e curare questo sintomo è difficile, ma l'applicazione dei principi di gestione della fatica può ridurre gli effetti disabilitanti sulle persone con SM.

Definizione del programma

Il programma di gestione della fatica è stato organizzato in sette incontri, con frequenza settimanale (dettagli alle pagine 20-21) ciascuno dei quali in presenza di un terapeuta occupazionale e di un infermiere per la SM. I terapisti occupazionali sono considerati i professionisti più coinvolti nell'assistere le persone a gestire la fatica.

Gli infermieri specializzati per la SM hanno un ruolo chiave nell'insegnamento, forniscono una maggior comprensione di sintomi come la fatica e aiutano le persone a rinforzare, quando possibile, la propria capacità di far fronte alla malattia. Affrontare la fatica richiede un approccio multidisciplinare e, di conseguenza, è stato richiesto anche ad altre persone del gruppo di contribuire al programma.

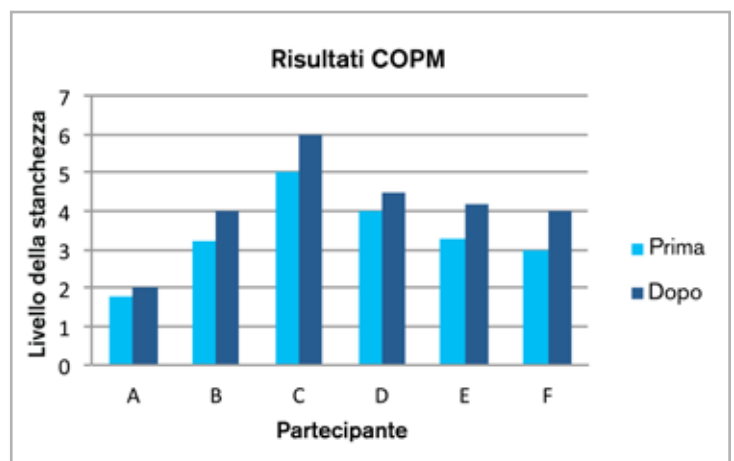
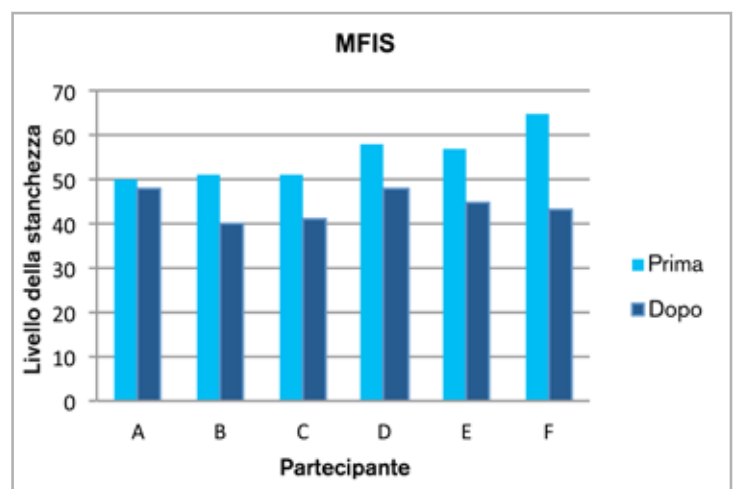
Valutazione del programma

Prima e dopo il programma, i partecipanti sono stati valutati sia con la scala MFIS (vedi pagina 11) sia con la scala del *Canadian Occupational Performance Measure* (COPM - uno strumento utilizzato da terapisti occupazionali per verificare cambiamenti nella percezione soggettiva delle capacità occupazionali nel tempo). Abbiamo anche

utilizzato la *MS Impact Scale-29* (MSIS-29).

Si tratta di uno strumento specifico per la malattia che combina la prospettiva personale con rigorosi metodi psicometrici. Utilizza 20 parametri fisici e nove psicologici per valutare l'impatto della SM.

I risultati di uno studio pilota di due dei metodi di valutazione sono mostrati nei grafici sottostanti. Più alto è il valore sulla scala MFIS, maggiore è l'impatto della fatica sulla vita della persona. I punteggi erano decisamente più bassi tre mesi dopo, a indicazione di una riduzione dei livelli di fatica nei partecipanti.



Settimana 1

- Discussione degli scopi del programma e richiesta di suggerimenti ai partecipanti. Gli obiettivi prevedono un approccio centrato sul paziente e una filosofia di autogestione.
- Presentazione di studi recenti sulla fatica. Un aspetto importante poiché molte persone traggono un diretto beneficio quando comprendono che i propri sintomi sono considerati reali. Si delineano i principi di gestione della fatica e si illustra il loro significato.
- Valutazioni MFIS, COPM e MSIS-29; i partecipanti quantificano sia l'impatto della fatica sia la capacità di svolgere azioni quotidiane. In questo modo emergono specifiche aree problematiche ed è possibile fissare obiettivi definiti.
- Compilazione di un diario per la fatica: a ciascuno è richiesto di tenere per sette giorni un diario, attribuendo un punteggio del livello di fatica di volta in volta provato. Ciò permette di individuare specifiche attività e di identificarle come eventualmente stancanti.

Settimana 2

- Discussione del giorno: i partecipanti individuano difficoltà specifiche e aree problematiche chiave nella loro vita quotidiana.
- Principi di gestione della fatica: la letteratura indica che sono efficaci (tabella 1). Se ne discute e si forniscono informazioni scritte. Tali principi sono adottati per il corso.
- Compilazione di un questionario sul sonno: sebbene la fatica primaria non sia completamente correlata a disturbi del sonno è necessario stabilire se ciascun partecipante soffre di tali disturbi poiché possono interferire con le funzioni diurne.
- Introduzione delle priorità: ai partecipati si chiede di elencare le proprie attività quotidiane e di dar loro un livello di priorità catalogandole come essenziali, desiderabili, rimandabili e non necessarie. Si tratta di una scelta personale, basata sulle priorità individuali. Per esempio per una donna è risultato essenziale leggere ai propri bambini, mentre poteva lasciare a qualcun altro il compito di fare la spesa. È importante che i partecipanti individuino le proprie attività essenziali (e piacevoli). A questo proposito si assegnano anche compiti.



- Sessione di rilassamento.

Settimana 3

- Discussione dei compiti.
- Gestione delle priorità.
- Consigli e pieghevoli sulla conservazione

Table 1: Principi di gestione della fatica

Bilanciare esercizio e riposo
 Programmare e organizzare le attività quotidiane
 Individuare priorità
 Conservare le forze
 Semplificare il lavoro
 Mantenersi in forma
 Mangiare in modo salutare
 Attrezzature per risparmiare fatica
 Rilassamento
 Supporti posturali
 Evitare il calore
 Ricorrere al counseling

Fonte: Schapiro (1991); Welham (1995); Bowcher and May (1998)

delle proprie forze.

- Rilassamento, con esercizi da praticare anche a casa.

Settimana 4

- Discussione degli esercizi con un fisioterapista. L'esercizio fisico può essere un potente strumento per combattere l'atrofia muscolare e si è visto che un adeguato programma di esercizio per la forma fisica nel breve periodo migliora anche il benessere, riduce la fatica e rafforza.
- Discussione sul sonno.
- Rilassamento.

Settimana 5

- Un dietista espone i principi dell'alimentazione salutare. Sebbene scarseggino dati su come la dieta influenzi il modo di fare fronte alla fatica, Shaw (2001) cita l'alimentazione povera o eccessiva come uno dei più comuni fattori scatenanti la fatica in alcune persone. Discussione su alimenti che possono dare forza e su quelli che infiacchiscono.
- Terapie alternative.
- Terapie di raffreddamento: la relazione tra fatica e calore non è riconosciuta. La maggior parte delle persone con SM riferisce di come il caldo aumenti decisamente la fatica, come riportato regolarmente in letteratura. Le terapie di raffreddamento possono essere benefiche e fornire sollievo a chi ne soffre.
- Uno stile di vita salutare.
- Discussione relativa all'impatto della fatica sul lavoro.

Settimana 6

- Farmaci: un successo limitato sulla fatica per l'amantadina e il modafinil. Discussione dei possibili effetti benefici di questi farmaci.
- I partner sono invitati a una sessione sulla gestione della fatica mentre la persona con SM prepara un piano d'azione sui propri obiettivi personali con un terapeuta occupazionale.
- Valutazioni MFIS, COPM e MSIS-29.
- Modulo di valutazione del corso.

Settimana 7 (6 settimane dopo la conclusione del programma)

- Feedback sui propri piani d'azione, progressi e risultati.
- Massaggio indiano alla testa o riflessologia.
- Valutazioni MFIS, COPM e MSIS-29.

Il secondo grafico esamina i risultati del COPM: mostra i dati COPM prima del programma e li confronta con i risultati a tre mesi dall'inizio del programma. Un basso risultato indica un minor livello di capacità e di soddisfazione percepite dai partecipanti per le attività quotidiane. I risultati indicano un generale miglioramento sia delle capacità sia della soddisfazione in questo campo.

Entrambe le misurazioni mostrano miglioramenti nella percezione individuale della fatica, nelle capacità e nella soddisfazione. Sebbene i risultati non siano così evidenti, il trend è positivo. Risultati migliori sono probabilmente poco realistici sia per la natura stessa della SM sia per l'impossibilità di rimuovere completamente la fatica.

Conclusioni

Da fonti aneddotiche risulta che le persone con fatica correlata alla SM trovano i corsi di autogestione utili, di supporto e benefici. Una ragione del successo è che le persone con SM faticano a trovare obiettivi importanti, a essere motivate e a mettere in atto e conservare cambiamenti nello stile di vita. Può essere difficile; pertanto, il sostegno di professionisti, della famiglia e degli amici è cruciale.

Ci sono indicazioni del fatto che il nostro programma di gestione della fatica abbia avuto effetti positivi su ciascun partecipante; si ritiene pertanto che programmi analoghi siano benefici per le persone con SM.

Al momento Nicki sta partecipando a uno studio clinico randomizzato sui programmi di gestione della fatica.

Risultati del sondaggio online

10.090 persone di 101 paesi hanno partecipato al nostro sondaggio online sulla fatica. Qui si riporta una sintesi dei risultati; per una versione completa si può consultare il sito www.msif.org/fatiguesurvey o contattare MSIF.

Per l'86% dei partecipanti, la fatica è uno dei tre principali sintomi, una conferma di quanto questo sintomo sia comune per le persone con SM. Alla domanda su quando fosse presente, più di un terzo delle persone ha risposto che va e viene durante il giorno e la notte, mentre il 16% afferma che si tratta di un sintomo costante.

La fatica rappresenta uno dei tre principali sintomi?



Questi risultati evidenziano la natura fluttuante della fatica nella SM e dimostrano come questo sintomo possa avere un impatto significativo sulla vita quotidiana, in particolare sulla possibilità di avere orari di lavoro normali o responsabilità familiari. Altri partecipanti affermano di esserne maggiormente colpiti il pomeriggio (26%), la sera (13%), la mattina (7%) o la notte (2%).

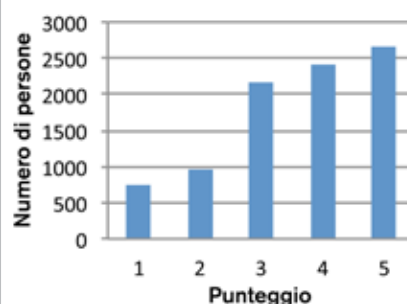
“Compromette tutte le attività, ma concentro le forze limitate per il lavoro e la famiglia.”

Ai partecipanti è stato chiesto di stimare quanto la fatica influisse su otto diverse tipologie di attività quotidiane con un punteggio da 1=per nulla a 5=elevato. La maggior parte ha valutato la fatica a 5 per lavoro e svago/hobby.

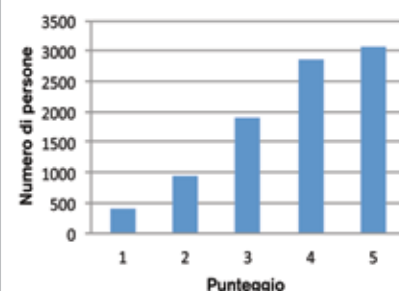
Altre voci (sfera domestica, sociale, sessuale, mentale e fisica) hanno ottenuto in maggioranza un punteggio di 4, mentre la vita in famiglia 3.

Questi risultati dimostrano che per la maggior parte delle persone che soffre di fatica, questo sintomo ha un impatto medio/alto su tutti gli aspetti della vita.

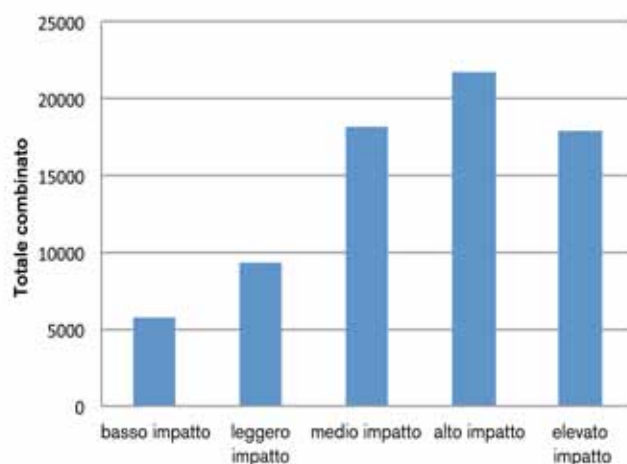
Vita lavorativa



Svago/hobby



Impatto della fatica su attività quotidiane generiche



A conferma di ciò i partecipanti hanno dato una valutazione complessiva dell'impatto della fatica sulla propria vita con un valore alto (45%) o medio (43%).

“È estremamente frustrante. Ho la sensazione di perdermi la vita soprattutto per la fatica.”

Molti hanno anche riconosciuto un impatto della fatica sulle persone che li circondano: per più di metà questo effetto riguarda la famiglia, gli amici o i colleghi.

La tua fatica ha un impatto sul tuo partner, la tua famiglia o i colleghi?



Per l'84% la fatica peggiora con il caldo (o il surriscaldamento); sono dunque fondamentali le strategie per affrontare la fatica collegata a un aumento della temperatura corporea (vedi pagina 26).

“Se ne va solo con il riposo. Un paio di sonnellini aiutano.”

La maggior parte dei partecipanti (62%) non usa farmaci, terapie complementari, riabilitazione o esercizi fisici per affrontare la fatica. Per gli altri le terapie complementari e la riabilitazione sono stati inutili, mentre l'esercizio fisico e i farmaci ragionevolmente utili (Nota del redattore: *può essere che la riabilitazione si sia dimostrata inutile per via della mancanza di professionisti per la riabilitazione in molti Paesi*). Il 45% dei partecipanti ha fatto ricorso ad altri metodi o

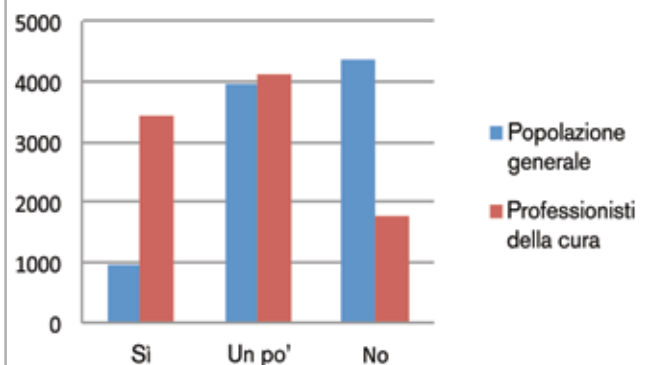
strategie, come riposo, sonno, rinfrescamento e programmazione delle attività quotidiane.

“Mi è servito molto tempo per scoprire come affrontarla e sto ancora imparando.”

Circa la metà dei partecipanti trova che la fatica non sia compresa dalle persone attorno a loro. Tuttavia relativamente ai professionisti della cura, il 37% ritiene che sia ben compresa e il 44% che almeno alcuni in qualche modo la comprendono.

“La gente non capisce come ci si possa sentire bene ed esauriti un minuto dopo.”

Comprensione percepita dell'effetto della fatica da SM



“Sul lavoro il mio capo mi ha messo a disposizione un letto estraibile, un cuscino e una coperta per sonnellini durante il giorno. Fino a quel momento non pensavo fosse consapevole dell'estrema fatica che mi affligge.”

“Ogni volta che sono sotto pressione, sento una limitazione degli sforzi che posso compiere con la SM, soprattutto a livello mentale.”

Convivere con la fatica - prospettive da Tailandia e Portogallo

Portogallo

Mi chiamo Antonio Casimiro, ho 54 anni, sono divorziato e padre di due figli e infermiere militare dal 1982. Attualmente sono in congedo per malattia, in attesa della pensione. Oltre alla SM ho il diabete.

Nell'agosto 2002 mi è stata diagnosticata la SM. A quei tempi ero frustrato da una diagnosi per una malattia senza cura, ma allo stesso tempo sollevato. Mi rendevo conto che la mia vita professionale sarebbe stata interrotta ma non per mia volontà. La SM ha notevolmente interferito con la mia vita personale e i miei programmi familiari.

I principali sintomi sono l'indebolimento di braccia e gambe, fatica generale, variazioni della sensibilità, disfunzione sessuale e perdita di equilibrio e coordinazione.



La fatica ha avuto un grosso impatto su di me. Il principale è stato la dipendenza nelle piccole cose di ogni giorno, come l'igiene personale e l'alimentazione. Mi sento frustrato dal non riuscire a fare cose di cui sarebbe capace anche un bambino! Attualmente la preparazione dei pasti dipende spesso dall'aiuto di qualcuno. Non posso uscire da solo e dipendo dagli altri.

Poiché non ho trovato un modo per affrontare ed eliminare la fatica, passo molto tempo sdraiato per evitare di esaurirmi. Evito anche abiti e ambienti caldi, per prevenire l'innalzamento della temperatura corporea. Al momento sto aspettando di iniziare una cura con Fampridina®, sperando che allievi la fatica.

Ho il sostegno di mio figlio per girare in città e pago una persona che mi aiuta nelle attività domestiche.

I miei amici sono scoraggiati poiché non sono in grado di fare per me più di quanto già fanno e ciò crea tensione nel rapporto di amicizia.

I professionisti della cura che vedo regolarmente e che sono ovviamente più abituati alle persone con SM dimostrano comprensione. Trovo minore capacità di comprensione in quei professionisti che non sono esperti di SM. Non mi forniscono sufficienti informazioni sui sintomi, soprattutto su quelli invisibili, come fatica e depressione.

È difficile convivere con la SM, una malattia imprevedibile per via dei sintomi mutevoli. I problemi per le persone con SM in Portogallo sono infiniti: dobbiamo riuscire a evitare la disoccupazione forzata, mantenere la qualità della nostra vita personale e familiare, convivere con edifici e strade prive di accessi ai disabili, sostenere i costi elevati dei farmaci per combattere i sintomi. Inoltre manca il supporto psicologico necessario per fronteggiare gli alti e bassi dell'umore

Thailandia

Mi chiamo Malee*, vivo a Bangkok con mia sorella maggiore e mia madre. Ho 30 anni e riesco a muovere solo le braccia.

Mi è stata diagnosticata la SM quando avevo 20 anni, al mio secondo anno di università. Prima della diagnosi non avevo idea di cosa fosse questa malattia, perciò pensavo che i sintomi sarebbero passati. Mi sentivo debole sul lato destro, una debolezza che è peggiorata nei due anni successivi. Ho cominciato anche ad avvertire la fatica, che è diventata così importante da impedirmi di andare all'università. Da parte dell'università non ho ricevuto alcuna forma di sostegno. Riuscivo solo a dormire. È stato molto deprimente.

Soffro di fatica per la maggior parte del tempo; mi impedisce di svolgere le normali attività e di godermi la vita. Mi sento senza futuro e sono molto triste. Da quando non riesco più a camminare non vedo più i miei amici perché sono in imbarazzo. Ho il sostegno a casa della mia mamma e di mia sorella - siamo una famiglia molto unita. Mi aiutano a fare molte cose giorno per giorno, come il bagno e cambiarmi. Mia sorella è l'unica persona della famiglia che possa lavorare, al momento non ha tempo per gli appuntamenti o per sposarsi.



***Malee (un nome di fantasia) ha preferito restare anonima per questa intervista.**

Qui in Thailandia è dura per le persone con SM. Solo pochi medici sono specializzati in questa malattia e si trovano a Bangkok; non c'è una rete di supporto locale nel posto in cui vivo. Un'associazione per la SM aiuterebbe le persone a entrare in contatto tra loro e a trovare un medico specialista. Spero che in futuro ci si possa connettere e scambiare le proprie esperienze sulla SM e sulla fatica.

Per contattare il Thai MS Patient Support Group, inviare una mail a: msthai@yahoo.com

e il rischio depressione.

Sono membro della *Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla* (l'associazione per la SM portoghese) e godo dei servizi forniti dall'organizzazione, come appuntamenti con uno psicologo, *counseling* legale e riabilitazione neurologica. Frequento anche i corsi sulla SM che si tengono regolarmente.

Consiglio alle altre persone che soffrono di fatica da SM in giro per il mondo di evitare di innalzare la temperatura corporea, per impedire al sintomo di manifestarsi. Io sono stato aiutato dall'esercizio fisico moderato, dalla fisioterapia e dall'allenamento

in acqua, con la guida di un fisioterapista. Bisogna riuscire a evitare la depressione con il sostegno psicologico e se necessario assumere farmaci prescritti dal medico.

Soprattutto bisogna conservare la speranza per un futuro in cui saranno disponibili più cure e la fiducia nella ricerca mirata a combattere la fatica. Nel frattempo è importante iscriversi alla propria associazione per la SM, se esiste. Bisogna diffondere e condividere i bisogni delle persone con SM e di chi le cura nella propria comunità.

Per contattare la Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla: www.spem.org

Domande e risposte

Risponde il dr. Francois Bethoux, del Mellen Center per la Cura e la Ricerca sulla SM, Cleveland, Ohio, USA

D. La mia famiglia e gli amici non paiono comprendere il significato della fatica - mi giudicano pigro. Come posso spiegare loro cosa significa?

R. La fatica è uno dei “sintomi nascosti” della SM, poiché viene percepito dalla persona ma non è immediatamente osservabile dagli altri, se non come un problema di equilibrio o di deambulazione. Le persone con SM possono essere demoralizzate quando si sentono dire “Ma hai un buon aspetto!”

Un buon punto di partenza è spiegare la differenza tra fatica e “normale affaticamento”. È spesso utile fornire esempi concreti di quando e come profondamente la fatica si faccia sentire e quali strategie sono state messe in atto per combatterla.

La famiglia e gli amici possono essere informati se con loro si analizza il materiale informativo, se li si accompagna agli appuntamenti medici, o se li si invita a sessioni d'informazione. In questo modo, comprendendo le nostre reali condizioni e le nostre esigenze, ci possono anche aiutare nella gestione della fatica.

D. Perché la fatica peggiora con il calore? Come posso rinfrescarmi?

R. Il peggioramento dei sintomi neurologici (tra cui la fatica) con il caldo era addirittura uno dei metodi per diagnosticare la SM nel passato. Sebbene il meccanismo esatto non sia pienamente compreso, pare che il calore renda ancor più difficile la conduzione dei segnali lungo gli assoni demielinizzati. La sensibilità al calore può interferire con la possibilità di svolgere esercizi fisici o di praticare attività all'aperto.

Ventilatori e condizionatori sono utili per tenere sotto controllo la temperatura negli ambienti chiusi. Un abbigliamento rinfrescante aiuta ad abbassare la temperatura corporea.

I più comuni sono accessori passivi, come vestaglie o collari rinfrescanti forniti di pacchi o strisce di ghiaccio. L'abbigliamento rinfrescante attivo, con fluidi circolanti raffreddati è più efficace ma ingombrante (l'abito è collegato a un'unità esterna di raffreddamento), dipendente da una fonte energetica e costoso.



D. Perché la fatica è uno dei sintomi principali della SM?

R. Molti sondaggi e studi confermano ciò che sentiamo dire dalle persone con SM ogni giorno: la fatica è il sintomo più comune. Per questo ciò che chiamiamo “fatica primaria da SM” è verosimilmente correlato alla malattia stessa. Sebbene la causa esatta di tale fatica sia elusiva vi sono diverse ipotesi: la demielinizzazione e la perdita di assoni potrebbero aumentare lo “sforzo” richiesto dall'encefalo per comuni funzioni; la SM potrebbe danneggiare aree encefaliche o percorsi che controllano le forze; potrebbero avere un ruolo anche i cambiamenti immunitari, ormonali

o metabolici.

Anche altre conseguenze della SM sono fattori di fatica (“fatica secondaria”). Disturbi del sonno (per esempio per problemi alla vescica), difficoltà di movimento, depressione o dolore ne sono esempi. Altri fattori possono non essere del tutto legati alla SM, per esempio una diminuzione della forma fisica, l'uso di farmaci e altri problemi medici. La buona notizia è che sempre più frequentemente si trovano soluzioni per ridurre parzialmente la fatica. Pertanto, dopo aver riconosciuto l'importanza del problema è importante affrontarlo su tutti i fronti, sulla base di un programma individualizzato.

Recensioni

Fighting Fatigue in Multiple Sclerosis di Nancy Lowenstein 2009, Demos Publishing

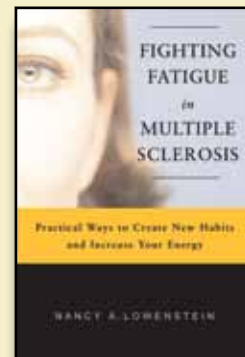
Recensione di Wessal Muhawes, Arabia Saudita

15 anni fa mi è stata diagnosticata la SM ed è la prima volta che trovo un libro di questo genere. Ne consiglio la lettura a tutte le persone con SM, a chi le cura e ai loro cari. Il linguaggio è semplice e non da manuale.

Sembra più un quaderno di esercizi. È molto facile da adeguare alle esigenze personali ed è adatto a

quasi tutti gli stadi di progressione della malattia. Insegna a delegare e a trovare priorità nelle attività e nelle faccende domestiche.

La mia unica critica è che contiene consigli difficili da attuare per un genitore di bambini piccoli, poiché condizionano la maggior parte delle attività quotidiane, le rendono più difficili e lunghe! Ad ogni modo il libro è "essenziale".



Living with Fatigue di Michelle Ennis 2006, The UK MS Trust

scaricabile
liberamente da
www.mstrust.org.uk

Recensione di Pavel Zlobin, All-Russian MS Society

Probabilmente tutte le persone con SM hanno incontrato difficoltà nel descrivere cosa loro accade. Pare che la stanchezza sia l'aspetto più difficile da spiegare.

Nonostante ciò l'autore ci riesce in un modo normale per la comunità della SM. I membri della famiglia e le persone attorno a una persona con SM hanno bisogno di comprendere il significato della stanchezza e il libro in questo aiuta.

Le esperienze e le prospettive di persone con stanchezza da SM costituiscono il filo conduttore del libro che cattura il lettore e può aiutare a trovare le

giuste parole per spiegare le proprie sensazioni. Il libro suddivide i diversi aspetti della stanchezza, in modo che sia più semplice individuare strategie per combatterla. L'autore prova a spiegare le difficoltà dell'affrontare una maggior stanchezza con la progressione della malattia, ma per alcuni potrebbe non bastare.

Un altro inconveniente sono le dimensioni del carattere del testo nel libro; le persone con difetti alla vista potrebbero essere in difficoltà a leggere la versione stampata (Nota del redattore: la pubblicazione può essere letta online, con la funzione zoom). E non posso dire di essere d'accordo con tutte le frasi messe in evidenza nei riquadri - a mio avviso altre parti del testo erano più importanti.

Il vantaggio del libro è che riporta chiari consigli facili da seguire. Anche l'impaginazione lo rende facile da leggere in un unico colpo o a più riprese. Non ci si può aspettare che un libro fornisca tutte le risposte su un particolare aspetto della SM; per il tema della stanchezza questo libro è a mio avviso molto buono. L'obiettivo principale è stato raggiunto; dimostra come la stanchezza sia ostica come sintomo e presenta soluzioni realistiche per conviverci.

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

Tel: +44 (0) 20 7620 1911
Fax: +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

MSIF è un'organizzazione benefica
no-profit registrata 501(c)(3) IRC nello
Stato del Delaware, USA, nel 1967.

La Federazione Internazionale per la SM pubblica *MS in focus* due volte l'anno. Con un Comitato Editoriale internazionale, un linguaggio di facile accesso e l'abbonamento gratuito. *MS in focus* è disponibile per tutte le persone affette dalla SM del mondo.

Abbonamenti

Entra nel sito www.msif.org/subscribe per ricevere una copia stampata o una email d'avviso per ogni nuova edizione.

Numeri precedenti

I numeri precedenti riguardano vari temi correlati alla SM e sono disponibili gratuitamente:

- scarica o leggi online al sito www.msif.org/msinfocus
- richiedi copie stampate con un'email a info@msif.org

Ringraziamenti

La FISM desidera ringraziare Merck Serono per l'ampio sostegno che ha reso possibile la pubblicazione di ***MS** in focus*.

