

*“Mi sto impegnando a conservare e utilizzare  
al meglio le mie energie. Mi sento meglio  
e so di essere sulla buona strada”*

– AG –

## Introduzione

La fatica è un sintomo difficile da descrivere e da far comprendere agli altri. Non per nulla viene comunemente definito “invisibile” anche se, paradossalmente, è molto frequente e ha un impatto considerevole sulla vita quotidiana.

A seconda delle casistiche considerate, circa l’80 per cento delle persone con SM testimonia di aver sperimentato almeno una volta la fatica e la metà di esse la considera un effetto della SM molto difficile da sopportare.

Spesso la fatica da SM viene interpretata dagli altri come svogliatezza, o come depressione, creando notevole disagio. E qualche volta rabbia, perché non è bello essere giudicati pigri e nullafacenti. Quello che è certo è che la fatica interferisce con le attività fisiche e mentali e contribuisce a peggiorare le disabilità già presenti, influenzando in modo negativo sulla qualità di vita. La fatica da SM rende infatti più difficile svolgere molti compiti, anche i più semplici, come andare a fare la spesa, uscire a cena, pren-



dersi cura dei bambini, cucinare, mantenere il posto di lavoro, stare al computer. Il suo impatto psicologico non va sottovalutato perché la mancanza di forza rende più arduo divertirsi, partecipare a iniziative piacevoli, come le serate con gli amici, i concerti, il cinema, peggiorando l'umore. Da qui il rischio di isolamento e solitudine.

Dall'insieme di queste considerazioni è nata l'esigenza di pubblicare questo opuscolo: la finalità è, analogamente alle precedenti pubblicazioni (Gravidanza, Sessualità, Alimentazione, Terapie Fisiche Complementari) fornire informazioni e consigli pratici su come gestire e affrontare la fatica della sclerosi multipla e convivere meglio con essa.

## Definizione e manifestazioni

Nel 1996, il gruppo *Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines* (MSCCP), che riunisce circa 20 organizzazioni operanti nel settore delle malattie neurologiche, ha sviluppato le linee guida per la valutazione e la gestione della fatica.

Secondo le linee guida dell'MSCCP, la fatica della SM è *la mancanza soggettiva di energia fisica e/o mentale*

*percepita dall'individuo, o da chi se ne occupa*, che interferisce con le attività usuali e desiderate. Da questa definizione si può partire per descrivere i diversi tipi di affaticamento che le persone con SM possono trovarsi a sperimentare, alcuni legati alla malattia:

- **stanchezza normale:** corrisponde alla fisiologica e caratteristica sensazione di faticabilità indotta da un'intensa attività fisica o da uno stress mentale superiore al proprio limite. Tale forma di fatica non è strettamente legata alla SM e dipende dall'entità dello sforzo e normalmente si risolve con un adeguato periodo di riposo. Le persone con SM possono avere **una minore resistenza allo sforzo** e **una facile esauribilità muscolare** (perdita progressiva delle capacità contrattili del muscolo che si registra con la ripetizione di un movimento) chiamata affaticabilità;
- **fatica da corto circuito:** è legata alla SM e dipende dai nervi danneggiati che controllano un gruppo specifico di muscoli e che si logorano con l'uso, causando una progressiva difficoltà a svolgere l'azione intrapresa. Caratterizzata da una sensazione di esaurimento della forza (perdita di energia) con peggioramento dei sintomi, si può manifestare, per esempio, con una lieve zoppia dopo una camminata;



- **fatica da SM:** è un'opprimente sensazione di spossatezza in assenza di uno sforzo correlabile. È indipendente dall'età o dalla gravità della malattia infatti può comparire anche alcuni anni prima che la SM esordisca con i suoi sintomi più tipici. Soprattutto in questi casi, la fatica da SM può essere difficile da riconoscere ed essere confusa con la svogliatezza e la depressione. A differenza della stanchezza fisiologica, la fatica da SM non è legata direttamente all'attività fisica ed è sensibile al calore, può manifestarsi con i cambiamenti climatici di stagione, ma anche dopo un bagno in acqua calda (Tabella A a pagina 42).

Oltre a interessare le attività motorie, la fatica può colpire anche le attività cognitive di una persona e manifestarsi in forma di:

- **fatica legata al tono dell'umore:** è una sensazione soggettiva di affaticamento spesso associata ad altri sintomi tipici della depressione (disturbi del sonno, alterazioni dell'appetito, cefalea eccetera);
- **fatica mentale:** è caratterizzata dalla difficoltà a sostenere a lungo attività intellettuali, come leggere, concentrarsi, studiare o addirittura l'idea stessa di svolgere un'attività motoria. Questo tipo di fatica può

incidere negativamente sulla qualità di vita e la capacità di scelta.

In ogni persona la fatica si manifesta in modo diverso, come tipologia ma anche nell'orario di presentazione: in alcune è presente al risveglio e migliora alla sera, in altre è peggiore alla sera o si presenta in determinate altre ore della giornata.

La **conseguenza della fatica è una progressiva rinuncia ad effettuare attività fisica**, comportamento che porta nel tempo al **ciclo vizioso della fatica**: la riduzione dell'attività fisica causa una minor capacità aerobica (abilità del corpo a usare l'ossigeno per produrre energia) e un minor allenamento dei muscoli respiratori che per lavorare consumano più energia.

## Classificazione e cause

La fatica da SM può essere classificata sia in base all'andamento del sintomo nel corso della giornata sia in relazione alle sue cause.

Basandosi su un criterio temporale, è possibile distinguere la **fatica cronica persistente** (presente in qualsiasi



si momento della giornata e nel 50 per cento dei giorni, per un periodo superiore a sei settimane) dalla **fatica acuta** che invece rappresenta un significativo, e improvviso, aumento di stanchezza comparso nelle ultime sei settimane e che limita le normali attività. Spesso la fatica acuta è associata a una ricaduta o ad altre patologie intercorrenti con la SM.

La classificazione basata sulle **cause** permette di distinguere due tipologie:

- la **fatica primaria**, correlabile direttamente alla SM e risultato diretto del danno al sistema nervoso centrale;
- la **fatica secondaria**, legata invece maggiormente allo stato emotivo, alla reazione individuale all'imprevedibilità della malattia, a un concomitante stato di depressione. Oppure alla **presenza di altre patologie o condizioni**, non necessariamente collegate direttamente alla sclerosi multipla, ma da cui potrebbe dipendere la comparsa della fatica. Per esempio le infezioni, che provocano un aumento della temperatura corporea (febbre), i disturbi del sonno, a loro volta prodotti da altri sintomi della SM (dolori, urgenza urinaria, depressione, ansia), le patologie cardiovascolari o dell'apparato respiratorio, gli spasmi e così via (Tabella B a pagina 43). Riguardo a ciò

uno studio canadese del 2008 ha evidenziato che su 50 persone con SM, 72% presentava fatica secondaria legata a problemi di sonno (58%), a limitazioni della mobilità (52%) e a depressione (40%).

Richiedono un'attenta valutazione anche le cosiddette **cause iatrogene** (derivate dall'uso/abuso di medicinali): poiché l'assunzione di alcuni tipi di farmaci (antidepressivi, analgesici, miorellassanti eccetera) può essere una causa di fatica. In questi casi potrebbe rivelarsi utile una rivalutazione delle dosi e delle terapie (Tabella C a pagina 44).

Da studi recenti è emerso che la fatica fisica nella SM può essere correlata alla disabilità valutata tramite l'Expanded Disability Status Scale (EDSS, una scala che stima gli effetti dei disturbi neurologici sull'autonomia di una persona). Altri studi, eseguiti precedentemente, non mettevano invece in relazione la fatica con l'evoluzione dello stato di salute.

Comunque va ricordato che **questo sintomo può comparire anche all'esordio della SM**.

Rimane a tutt'oggi confermato il notevole impatto della fatica sulla qualità di vita e la sua associazione con la comparsa della depressione e di uno stato di disagio psicologico alimentato dall'imprevedibilità della SM, che



mette in discussione certezze e progetti futuri.

Ancora adesso, nonostante l'uso della risonanza magnetica in parecchi studi, non sono note con esattezza le cause di questo sintomo così caratteristico della SM. Inoltre si ritiene che la fatica possa essere dovuta alla concomitanza di più cause (multifattorialità) e a cause differenti nelle varie persone. Sono comunque state avanzate **alcune ipotesi** sulla sua origine, tra cui:

- il rallentamento della conduzione nervosa cerebrale dovuto alla demielinizzazione;
- un maggiore consumo energetico nelle attività motorie;
- una disfunzione del sistema immunitario che coinvolge le citochine proinfiammatorie;
- un deficit del metabolismo in alcune aree del sistema nervoso centrale;
- una disconnessione tra aree cerebrali;
- un'augmentata attivazione delle aree cerebrali.

L'osservazione che la fatica può precedere o essere uno dei sintomi principali di una ricaduta, e che tende a peggiorare con il clima caldo umido, confermano il dato che si tratta di un sintomo intrinseco alla SM.

## Valutazione

Per poter trattare la fatica nel modo più adeguato e pianificare una strategia per gestirla è fondamentale inquadrare bene il sintomo. Negli ultimi vent'anni sono stati creati diversi metodi di misurazione sia per riuscire a distinguere la fatica da SM da quella fisiologica, sia per metterla in evidenza rispetto ad altre manifestazioni della sclerosi multipla (come i disturbi del sonno e la depressione), che a volte contribuiscono a farla comparire o a incrementarla.

Per fare diagnosi di fatica e valutare l'entità del sintomo i neurologi e i fisiatristi hanno a disposizione, oltre ai comuni esami (clinici e strumentali) e alla storia clinica della persona con sclerosi multipla, anche alcuni strumenti più specifici, come questionari, scale e misuratori di consumo energetico.

I questionari e le scale hanno però un limite poiché permettono di fare esclusivamente una **valutazione di tipo soggettivo**; la raccolta di informazioni sulla gravità e la frequenza della fatica, si basa infatti su percezioni individuali, e quindi soggettive, della persona con SM.



Tra gli strumenti di maggiore utilizzo ricordiamo:

- **Fatigue Severity Scale (FSS, scala di gravità della fatica).** Serve per stimare la gravità del sintomo. Il neurologo propone alla persona con SM di commentare, con un punteggio da 1 (completamente in disaccordo) a 7 (completamente d'accordo), una lista di nove voci (“mi affatico facilmente”, “la fatica interferisce con la mia attività fisica”, “la fatica è uno dei tre sintomi più disabilitanti” eccetera...). In base al risultato, il medico esprime una valutazione.
- **Modified Fatigue Impact Scale (MFIS, scala modificata dell'impatto della fatica).** Proposta dal fisiatra, dal fisioterapista o dal terapeuta occupazionale. Questa scala elenca 21 voci che descrivono gli effetti della fatica (per esempio, “ho avuto difficoltà a ricordare le cose”, “non riesco a stare attento”, “non riesco a organizzarmi sul lavoro e a casa”, “sono meno motivato a partecipare ad alcune attività” eccetera) in relazione alla loro frequenza (mai, raramente, qualche volta, spesso, quasi sempre) su un arco di quattro settimane.
- **Questionario della fatica.** È un elenco di domande (“quante volte ha sentito la fatica nell'ultimo mese?”, “Considera la fatica uno dei problemi più gravi della SM?”, “Che influenza ha il caldo?” eccetera) a rispo-

sta multipla che la persona con SM deve compilare autonomamente. Il questionario tiene conto del rapporto tra la fatica e i fattori che possono migliorare e peggiorare il sintomo.

- **Diario della fatica da SM.** Alla persona con SM viene chiesto di tenere un vero e proprio diario dove segnare, ogni ora, il tipo di attività svolta, il livello di fatica, il valore attribuito all'attività, il grado di soddisfazione nel compierla, la temperatura esterna, i commenti sui sintomi della SM. Il diario aiuta a capire quali sono gli elementi che scatenano la fatica, quando si manifesta durante la giornata, il tempo di recupero, i fattori attenuanti, l'impatto sul lavoro e sulle attività quotidiane.
- **Questionario dei disturbi del sonno.** I disturbi del sonno sono molto comuni nella SM a causa dei problemi vescicali, della spasticità e del dolore e possono contribuire a peggiorare la fatica. Per verificare la qualità del riposo, si invita la persona con SM a rispondere ad alcune domande sulle sue abitudini (“Quante ore dorme per notte?” “A che ora si corica la sera?” “A che ora si alza?”) e sui motivi del risveglio durante la notte (“Deve andare in bagno?” “Prova tensione ai muscoli?”).



- **Colloquio e test per diagnosticare la depressione.** Affidati allo psicologo o allo psichiatra, servono per escludere eventuali cause di fatica esterne alla SM. A grandi linee, la depressione è una condizione caratterizzata da un abbassamento del tono dell'umore e dalla presenza di alcuni sintomi (disturbi del sonno; affaticabilità; agitazione; aumento o diminuzione dell'appetito con variazione del peso; scarsa autostima; senso di colpa; difficoltà di concentrazione eccetera) per almeno due settimane.

Esistono invece strumenti volti a una **valutazione di tipo oggettivo** della fatica. Il loro utilizzo serve a quantificare il sintomo in relazione alla riduzione della forza muscolare, al consumo di energia e ai tempi necessari per svolgere determinate attività. Tra questi citiamo:

- **Time walking test**, che permette di calcolare la resistenza e il cammino.
- **Test di valutazione isocinetica e isometrica** che, con speciali apparecchiature, misurano la resistenza all'affaticamento (endurance ratio) durante l'esecuzione di uno sforzo muscolare dopo una contrazione attiva (isocinetica), come l'estensione del ginocchio, o una contrazione prolungata (isometrica). Con il ter-

mine anglosassone endurance si intende il tempo entro il quale l'esercizio può essere mantenuto prima che il soggetto sia costretto a interromperlo per fatica, dolore, mancanza di ossigeno o altri sintomi.

- **Test di valutazione della massima potenza aerobica (VO<sub>2</sub> max):** questi esami mettono in relazione l'esecuzione di un determinato esercizio aerobico (salita o discesa da uno scalino, camminata, cyclette) con la frequenza del cuore per stabilire la capacità di un soggetto di consumare elevate quantità di ossigeno quando la prestazione lo richiede.

## Gestione della fatica

Esistono diverse strategie per trattare la fatica, anche se ogni caso merita un approccio specifico. In questo senso, il terapeuta occupazionale o l'infermiere specializzato in sclerosi multipla potranno essere di valido aiuto. Nella gestione della fatica andrebbero coinvolti i familiari e, se possibile, anche i colleghi di lavoro e gli amici in modo da superare il pregiudizio nei confronti di questo "sintomo invisibile".

Per venire incontro a queste esigenze, le linee guida dell'MSCCP hanno specificato l'importanza della gestione



multidisciplinare della fatica attraverso l'integrazione di trattamenti farmacologici, consigli nutrizionali, terapia riabilitativa, fisioterapia, crioterapia, terapia occupazionale e apprendimento di strategie di risparmio energetico.

### Terapia farmacologica

I farmaci per la fatica (Tabella D a pagina 45) possono essere utili ma non va riposta eccessiva fiducia nella loro efficacia perché ogni persona reagisce in modo diverso e la loro assunzione può interferire anche con le terapie già in corso.

### Amantadina

È un antivirale prescritto in caso di influenza e per il trattamento del morbo di Parkinson. Dagli anni Ottanta, l'amantadina viene prescritta anche come farmaco contro la fatica sebbene il suo meccanismo di azione sia tutt'ora sconosciuto. In generale risulta ben tollerata, con scarsi effetti collaterali (nausea, stitichezza, allucinazioni, iperattività). La dose standard è 100 mg 2 volte al giorno.

### Aminopiridine (4-aminopiridina, 3-4 diaminopiridina)

Sono sostanze che agiscono bloccando i canali del potassio della membrana cellulare. Tramite questa azione potrebbero riuscire a migliorare la conduzione nervosa

negli assoni demielinizzati. In Italia le aminopiridine sono prescrivibili come prodotti galenici, possono cioè essere acquistate dietro presentazione di ricetta medica solo in farmacie attrezzate a confezionare questo tipo di prodotti che non sono preparati dall'industria. Il dosaggio varia dagli 8 ai 32 mg al giorno. L'insorgenza di crisi epilettiche è l'effetto collaterale segnalato più di frequente, soprattutto nei casi di iperdosaggio.

### Modafinil

Per la sua attività agonista sui recettori alfa adrenergici del sistema nervoso centrale viene impiegato nel trattamento della narcolessia. Nella fatica da SM il suo uso è raccomandato quando nessun altro trattamento si è dimostrato utile. In generale è ben tollerato: tra gli effetti collaterali più frequenti sono stati segnalati cefalea, nausea e senso di debolezza. La dose standard è di 200 mg al giorno.

### Antidepressivi

Alcuni antidepressivi, soprattutto gli inibitori della ricaptazione della serotonina come la fluoxetina, hanno dimostrato di essere utili nel trattamento della fatica da SM. In particolare in quelle persone in cui il sintomo è copresente con un calo del tono dell'umore. Il dosaggio individua-



to da alcuni studi è di 20 mg al giorno. Tra gli effetti collaterali più frequenti ricordiamo: nausea, secchezza della bocca, cefalea, ritenzione urinaria.

### Altri farmaci

Sono stati condotti pochi studi per valutare la possibilità di trattare la fatica da SM con altri preparati. Tra questi:

- acetil L carnitina che in un trial del 2004 è risultata più efficace e tollerata dell'amantadina. Uno studio successivo del 2006 ha segnalato che l'assunzione di 3 – 6 grammi al giorno di acetil L carnitina in persone con SM e bassi livelli plasmatici di carnitina è in grado di ridurre la fatica durante il trattamento con ciclofosfamide o interferone;
- il prokarin (istamina + caffeina) stimolante del sistema nervoso centrale che ha mostrato un modesto beneficio rispetto al placebo in un piccolo studio del 2002;
- l'acido acetilsalicilico, al dosaggio di 1.300 mg al giorno che, in uno studio condotto su 30 pazienti, ha migliorato la fatica rispetto al placebo.

## Consigli nutrizionali

Non esiste una dieta specifica per la fatica così come non esiste una dieta specifica per la SM. Si consiglia comunque di seguire un'alimentazione sana ed equilibrata, cercando di mantenere il peso forma per non appesantire l'organismo e creare ulteriori problematiche alla gestione dei sintomi. Inoltre è utile un'adeguata introduzione di liquidi poiché una situazione di disidratazione può aumentare la stanchezza.

Le persone con SM e fatica dovrebbero inoltre cercare di evitare un **eccessivo consumo di dolci**. L'assunzione di zuccheri può infatti incrementare i livelli di glicemia a cui possono seguire bruschi cali e comparsa di stanchezza.

Per stabilizzare i livelli energetici necessari durante la giornata è meglio **mangiare meno ma più volte al giorno**. Infine, andrebbe limitata l'assunzione di caffeina e tabacco, entrambi stimolanti del sistema nervoso centrale e con effetto negativo sulla fatica.



### Terapia riabilitativa

Con la sua vasta gamma di tecniche e approcci, la terapia riabilitativa può essere utile alle persone con SM nella gestione della fatica.

Il trattamento riabilitativo in presenza di fatica primaria consiste:

- in un programma di training aerobico volto a migliorare la resistenza allo sforzo e la capacità polmonare. Uno studio del 2008 condotto su una quarantina di soggetti ha confermato che un programma di attività fisica graduale e personalizzato, che includa esercizi di stretching, potenziamento della resistenza muscolare e training aerobico, migliora la fatica primaria;
- in un programma di esercizi di fitness e stretching finalizzati a potenziare l'elasticità e la forza muscolare;
- nelle tecniche di crioterapia;
- nell'insegnamento di strategie di risparmio energetico.

Uno studio del 2008 condotto su una quarantina di soggetti ha confermato che un programma di attività fisica graduale, personalizzato, che includa esercizi di stretching, potenziamento della resistenza muscolare e training aerobico, migliora la fatica primaria. In presenza di fatica secondaria, la riabilitazione può rivelarsi utile anche per contra-

stare le cause che generano stanchezza e affaticabilità. Ad esempio è possibile imparare tecniche di compenso per ridurre al minimo l'impatto di alcuni sintomi sensitivi e motori che promuovono la fatica. Inoltre è possibile con lo stretching diminuire la spasticità e il dolore o, con esercizi appositi, allenare la vescica a trattenere l'urina, oppure imparare a fare dei movimenti tipici della quotidianità come passare dalla sedia al letto o deambulare, in modo più corretto o utilizzando ausili per consumare meno energie.

### Fisioterapia

Attraverso la proposta di esercizi di tipo aerobico, la fisioterapia si propone di migliorare la capacità dell'organismo di consumare ossigeno in modo efficiente e di produrre energia minimizzando lo spreco. Vari studi hanno dimostrato che l'attività di fitness e gli esercizi di potenziamento muscolare, oltre ad aumentare la resistenza allo sforzo, favoriscono un appropriato allineamento dei muscoli e consentono alla persona con SM di adottare con più facilità una postura comoda e una buona camminata. Aspetti di vita quotidiana che, se migliorati, possono senz'altro contribuire a gestire meglio la fatica da SM.



È normale che ci siano variazioni da persona a persona e pertanto valutazioni e trattamenti fisioterapici dovranno essere specifici e personalizzati. Per tali motivi è importante che vi sia una collaborazione attiva tra fisiatra, fisioterapista, terapeuta occupazionale, persona con SM e familiari, con lo scopo di individuare il modo più efficace per combattere la fatica.

### Crioterapia

È stato dimostrato che la fatica può peggiorare in seguito all'esposizione al caldo e durante la febbre. Viceversa può migliorare con il freddo (Tabella A a pagina 40). Da qui nasce l'idea di gestire la fatica da SM con la **crioterapia** che, letteralmente, significa terapia del freddo.

Nei pochi studi esistenti in letteratura scientifica sono stati impiegati sia giubbotti refrigeranti con beneficio sulla fatica, sia alcune strategie aventi lo scopo di ridurre la temperatura corporea come le docce fredde, gli impacchi locali di ghiaccio (15-30 minuti a 5-10 °C), l'assunzione di bibite fresche, fino all'accensione di condizionatori o climatizzatori per controllare la temperatura dell'ambiente.

Il meccanismo con cui agisce la crioterapia è abbassare la temperatura corporea determinando una

riduzione dei blocchi nella conduzione nervosa. In altre parole, agevolando la trasmissione degli impulsi elettrici nei nervi si dovrebbe ottenere un miglioramento della sintomatologia.

### Terapia occupazionale

Scopo della terapia occupazionale è suggerire strategie di risparmio energetico per mantenere uno stile di vita soddisfacente anche in presenza della fatica, per soddisfare i bisogni di autonomia di ciascun individuo e la sua integrazione sociale e lavorativa anche in presenza della SM. Il ruolo del terapeuta occupazionale è dare risposte concrete su come adattare l'ambiente e su come svolgere le attività quotidiane in modo efficiente senza sprecare inutilmente energia. Per esempio, si può imparare a controllare la fatica prevedendo momenti di riposo durante la giornata, gestendo i propri compiti quotidiani secondo principi razionali, assicurandosi che l'ambiente di lavoro sia adatto alla nuova condizione, che la temperatura dove si soggiorna non sia troppo alta o prevedendo l'utilizzo di ausili che consentono di ridurre l'energia necessaria a muoversi o fare determinate cose senza affaticarsi.



## Strategie di risparmio energetico

Numerosi studi supportano l'utilità delle tecniche di risparmio energetico per gestire la fatica, rispetto alle ricerche disponibili sull'efficacia dei farmaci di cui non è dimostrata in pieno l'utilità. Alcuni studi del 2007 e 2008 inoltre hanno evidenziato che i benefici derivanti dall'apprendimento delle tecniche di risparmio energetico si mantengono anche a distanza di 9 mesi – 1 anno. L'insegnamento delle strategie di risparmio energetico ha lo scopo di migliorare la gestione delle energie minimizzando lo sforzo.

Si articola attraverso diverse fasi:

- il training all'uso di certi movimenti che, a parità di dispendio energetico, permettono di ottenere risultati migliori;
- l'insegnamento di regole di igiene posturale;
- l'uso di ausili o adattamenti ambientali che riducono il consumo energetico;
- la pianificazione delle attività quotidiane volte a un bilanciamento ottimale delle azioni e dei riposi.

In presenza di fatica è molto importante programmare riposi in funzione della tolleranza allo sforzo (il tempo di recupero è minimo se il riposo viene effettuato prima dell'affaticamento), eseguire esercizi mirati, scegliere un ambiente idoneo (fresco e secco), ridurre l'impegno cognitivo (che aumenta la fatica) attraverso ordini semplici, scomporre i movimenti complessi in attività semplici e favorire gli automatismi.

Tra le strategie rivestono un ruolo fondamentale i seguenti principi di conservazione dell'energia e la loro applicazione nell'ambito delle comuni attività quotidiane:

- *bilanciare attività e riposo* imparando a programmare tempi di riposo quando si pianificano le attività giornaliere. **Riposo significa non fare assolutamente niente. La cosa importante è fermarsi prima che compaia la fatica.** Il riposo aumenta complessivamente la resistenza e permette di conservare un residuo di energia per svolgere anche le attività piacevoli;
- *programmare in anticipo le attività*, utilizzando una scheda giornaliera o settimanale, distribuendo durante il giorno le diverse attività (leggere e pesanti);



- *regolare le attività*, cioè riposare prima di arrivare all'esaurimento delle energie. Prendere tempi di 5 o 10 minuti di riposo durante un'attività può sembrare difficile all'inizio ma può aumentare significativamente la resistenza;
- *conoscere la propria tolleranza in ogni attività*, verificando se può essere scomposta in altre più piccole o se si può contare sull'aiuto di altre persone per il loro svolgimento;
- *stabilire le priorità nelle attività* che devono essere svolte.

I principi sopra esposti si basano su una serie di suggerimenti relativi a varie attività che una persona con SM si trova quotidianamente ad affrontare. A volte, e forse a una lettura superficiale, questi consigli pratici possono apparire banali. Ma spesso, proprio perché banali, rischiano di essere trascurati anche se sono vere e proprie idee e modalità per reimpostare anche il luogo dove si vive, al fine di renderlo più facilmente gestibile anche in situazioni di fatica.

Semplificare i compiti significa anche solo, per esempio, cercare di svolgere più cose possibili da seduti o riunire gli oggetti di uso frequente nei posti più accessibili. Qualora si rendesse necessario usare gli ausili per muoversi, anch'essi contribuiscono a ridurre il consumo energetico.

Oltre a ciò, è sicuramente importante rendere confortevole l'ambiente dove si abita e si lavora: ad esempio una luce adeguata che affatichi meno la vista, l'aria condizionata o una musica di sottofondo che aiuta a rilassarsi.



**Nelle pagine seguenti verranno elencati consigli pratici relativi ai principi di conservazione di energia sopra esposti. Le schede sono corredate da alcune immagini esemplificative e impostate per la riorganizzazione dell'ambiente e delle attività quotidiane corredate.**



## CUCINA

### Riorganizzazione dell'ambiente

- Riporre gli attrezzi più usati sulle mensole più comode
- Sistemare le pentole vicino ai fornelli e le stoviglie vicino alla zona pranzo
- Inserire gli oggetti pesanti su ripiani accessibili
- Negli armadi usare scomparti verticali per appendere le pentole e i vassoi
- Usare carrelli per spostare gli oggetti pesanti
- Usare le stoviglie che facilitano la raccolta del cibo
- Sedersi quando possibile
- Usare sedie tipo "ufficio" dotate di rotelle
- Se costretti a una stazione eretta per tempi prolungati alternare il peso da un piede all'altro

### Preparazione dei pasti

- Programmare il menu in anticipo
- Preparare più pasti alla volta e congelarli
- Privilegiare pasti semplici che non richiedano una lunga preparazione
- Raggruppare tutti gli ingredienti per la preparazione del pasto e sedersi durante la preparazione
- Usare piccoli elettrodomestici come robot da cucina, posate con impugnature speciali, apribarattoli che alleggeriscono lo sforzo (foto 1-3)
- Fissare i cibi al piano d'appoggio prima di tagliarli
- Far scivolare gli oggetti pesanti sui piani di lavoro, invece di sollevarli
- Usare materiale antisdrucciolo sotto i piatti e le pentole
- Usare il forno a microonde per ridurre i tempi di cottura
- Usare tegami antiaderenti ed evitare di strofinare il fondo durante il lavaggio



### Fare la spesa

- Usufruire quando possibile dei servizi di consegna a domicilio
- Fare un'unica spesa per tutta la settimana
- Pianificare i menu e fare la lista della spesa
- Aggiornare la lista della spesa appena qualcosa termina (per non dimenticare nulla e non dover tornare)
- Fare le lista in base alla disposizione della merce nel negozio dove abitualmente si fanno gli acquisti
- Scegliere il giorno per fare la spesa in cui il negozio è meno affollato
- Usare ausili per deambulare
- Usare il carrello per trasportare la spesa (foto 4)
- Sedersi per svuotare i sacchetti a casa



Foto 1



Foto 2



Foto 3



Foto 4

## LAVORI DI CASA

### Pulizie

- Farsi aiutare da qualcuno (foto 5)
- Programmare e suddividere le attività, distribuendole durante la giornata e la settimana
- Pulire un ambiente per volta
- Alternare attività pesanti a leggere
- Fare pause frequenti per riposarsi
- Quando è possibile sedersi per lavorare
- Usare scope e spazzoloni con manico lungo per evitare movimenti di flessione del corpo e posture scorrette (foto 6)

### Bucato

- Organizzare i bucati con la lavatrice frequentemente e suddividerli nell'arco della settimana
- Utilizzare lavatrici/asciugatrici
- Sedersi per caricare e scaricare la lavatrice
- Usare uno stendibiancheria accessibile e regolabile in altezza

- Raccogliere la biancheria ancora umida perché sarà più facile da stirare
- Stirare da seduti con asse da stiro ad altezza adeguata
- Per non dover sempre stirare, utilizzare indumenti che non si stropicciano
- Usare un carrellino per spostare le cose



Foto 5



Foto 6

## CAMERE

### Riorganizzazione dell'ambiente

- Collocare i letti lontano dalle pareti per renderli facilmente accessibili e se necessario dotarli di ruote
- Organizzare la disposizione interna dell'armadio in modo da renderlo accessibile
- Utilizzare il bastone per recuperare più facilmente gli indumenti

### Vestirsi

- Riunire l'occorrente per vestirsi in un solo posto per non doversi alzare spesso
- Prepararsi i vestiti la sera prima
- Sedersi per vestirsi
- Vestire prima la parte superiore del corpo
- Scegliere vestiti comodi, senza chiusure (zip o bottoni) o che si allacciano dietro la schiena. Quando necessario, è possibile usare un apposito infilabottoni (foto 6)
- Sollevare le gambe invece che abbassare il tronco per infilare calze, scarpe o pantaloni
- Alzarsi una volta sola per tirare su la biancheria e i pantaloni



Foto 6

## BAGNO

### Riorganizzazione dell'ambiente

- Sostituire il bidet con doccetta integrata nel wc per evitare i trasferimenti
- Collocare una maniglia vicino alla vasca e all'interno della doccia
- Mettere l'antiscivolo nella doccia e sul pavimento
- Usare un sedile per la doccia e per la vasca da bagno con schienale e braccioli (foto 7)
- Mettere uno sgabello in bagno
- Mettere il lavandino a un'altezza adeguata
- Utilizzare uno specchio inclinabile o con impugnatura

### Fare la doccia/il bagno

- Fare la doccia quando si è meno stanchi
- Sedersi per svestirsi in bagno
- Mettere i vestiti e gli asciugamani in un posto che sia facilmente raggiungibile
- Usare acqua tiepida e non calda
- Collocare shampoo, sapone liquido, spugna su un supporto nella vasca/doccia

- Cominciare a lavarsi dalla testa verso i piedi
- Utilizzare spugne con manico lungo per la schiena e le gambe
- Sedersi quando ci si asciuga



Foto 7

## UFFICIO

### Riorganizzazione dell'ambiente

- Regolare l'altezza della scrivania e della sedia
- Usare sedie con supporto lombare
- Organizzare l'area di lavoro per renderla accessibile
- Usare dispositivi per telefono che lascino le mani libere (appoggio del ricevitore sulle spalle, viva voce, cuffie, ecc.)
- Usare ausili ergonomici per il computer (foto 8)



Foto 8

## CURA DEI BAMBINI

- Sollevare i bambini aiutandosi con le gambe e le braccia, proteggendo la schiena
- Lavare e vestire il bambino posizionandolo su un piano alto
- Inginocchiarsi mentre si fa il bagno al bambino nella vasca
- Usare vestiti con chiusura a velcro
- Far sedere il bambino sul seggiolino mentre lo si veste e lo si sveste



## Tabella A

### Cosa influenza la fatica

#### La fatica peggiora con:

caldo  
stress  
esercizi/attività prolungata  
depressione

#### La fatica migliora con:

riposo  
esperienze positive  
freddo  
attività sessuale

## Tabella B

### Cause potenziali di fatica secondaria

#### Presenza di altre malattie

- asma
- depressione
- disfunzioni tiroidee
- infezioni
- malattie cardiovascolari e dell'apparato respiratorio
- malattie renali ed epatiche

#### Effetti legati alla SM

- aumento del dispendio energetico per diminuzione di forza
- spasticità
- disturbi del sonno (necessità di alzarsi la notte per urinare, dolori, spasmi)
- disabitudine all'esercizio fisico (decondizionamento)
- decadimento della forma fisica



## Tabella C

### Farmaci che possono provocare fatica

Immunomodulanti (interferone beta 1a e beta 1b)

Miorilassanti (tizanidina; baclofen)

Antipsicotici (clozapina; risperidone); antidepressivi (clomipramina; sertralina) e ipnotici (benzodiazepine)

FANS

Analgesici (butalbital; oxicodone)

Antistaminici (difenidramina; cetirizina)

Antipertensivi

Antiaritmici

Antiepilettici (gabapentin; valproato; carbamazepina)

## Tabella D

### Farmaci per la fatica

Nome	Principio attivo	Effetti collaterali
Mantadan	amantadina	nausea, stitichezza, allucinazioni, iperattività
Galenici	4-aminopiridina	crisi epilettiche
Provigil	modafinil	cefalea, nausea, debolezza



# Domanda & Risposta



## È esperienza comune per le persone con SM sentirsi stanchi?

Sì, la maggior parte delle persone con SM presenta un sintomo chiamato “fatica” e circa la metà di esse lo descrive come una tra le conseguenze peggiori della SM.

## Come viene definito il sintomo della fatica?

La fatica è un sintomo definito spesso “invisibile” ma particolarmente disabilitante e diffuso. Può interferire con le attività fisiche e mentali, contribuisce anche a peggiorare eventuali disabilità presenti in precedenza, con un’influenza complessivamente negativa sulla qualità di vita. La fatica ha un andamento variabile non solo da un giorno all’altro ma, addirittura, nell’arco della stessa giornata; spesso le persone con SM sono più stanche la mattina rispetto la sera.

D  
R

## Quali sono le cause del sintomo della fatica?

Le cause della fatica possono essere direttamente o indirettamente legate alla SM ed è in base a questa distinzione che la fatica si classifica come primaria o secondaria. In particolare, la fatica primaria (correlabile direttamente alla SM) è il risultato diretto del danno al sistema nervoso centrale provocato dall'infiammazione; mentre la fatica secondaria può essere legata maggiormente allo stato emotivo e alla presenza di altre patologie o condizioni non necessariamente correlate in modo diretto alla SM. Tra queste ricordiamo le infezioni, i disturbi del sonno che spesso dipendono a loro volta da altri sintomi (urgenza urinaria, depressione, ansia), le patologie cardiovascolari o dell'apparato respiratorio, gli spasmi eccetera.

## I farmaci impiegati nella SM possono aggravare o causare fatica?

Alcuni farmaci impiegati nel trattamento di alcuni sintomi della fatica possono aggravare il sintomo se già presente o farlo comparire. Tra questi ricordiamo i miorilassanti come la tizanidina e il bacoflen, gli antiepilettici come il gabapentin, il valproato e la carbamazepina. Ma anche alcuni farmaci impiegati nel trattamento della malattia di base possono peggiorare la sintomatologia della fatica come per esempio gli interferoni beta 1a e beta 1b.



## Come viene fatta la diagnosi di fatica da SM?

Per fare diagnosi di fatica e valutare l'entità del sintomo i neurologi e i fisiatri hanno a disposizione, oltre ai comuni esami (clinici e strumentali) e alla storia clinica pregressa della persona con SM, anche alcuni strumenti più specifici come questionari e scale.

## Esistono dei mezzi per valutare la fatica in modo appropriato?

Sì, sono le scale di valutazione, strumenti impiegati da neurologi, fisiatri, fisioterapisti e terapisti occupazionali per fare diagnosi di fatica e valutare l'entità del sintomo. In particolare esistono scale o questionari che permettono valutazioni di tipo soggettivo, che si basano su percezioni individuali della persona con SM, e valutazioni di tipo oggettivo che quantificano il sintomo in relazione alla riduzione della forza muscolare, al consumo di energia e ai tempi necessari a svolgere determinate attività.



## I disturbi del sonno possono aggravare la fatica?

Sì, il fatto di riposare male può contribuire a peggiorare la fatica ed è per tale motivo che i disturbi del sonno, molto comuni nella SM, vengono valutati. Spesso possono dipendere da altri problemi/sintomi della SM come problemi vescicali, della spasticità e del dolore. Quindi è utile verificare in maniera appropriata la qualità del riposo attraverso questionari in cui si invita la persona con SM a rispondere ad alcune domande sulle sue abitudini (“Quante ore dorme per notte?” “A che ora si corica la sera?” “A che ora si alza?”) e sui motivi del risveglio durante la notte (“Deve andare in bagno?” “Prova tensione ai muscoli?”).

## Quali tipi di trattamenti esistono?

Esistono molte e diverse strategie per trattare la fatica, anche se magari non tutte sono adatte e ogni persona merita un approccio specifico. Per venire incontro a queste esigenze è stata sottolineata l'importanza della gestione multidisciplinare della fatica attraverso l'integrazione di trattamenti farmacologici, consigli nutrizionali, terapia riabilitativa, fisioterapia, terapia occupazionale, crioterapia e apprendimento di strategie di risparmio energetico.

## Quali farmaci possono essere usati per trattare la fatica nella SM?

Esistono alcuni farmaci che possono essere utili come l'amantadina (*Mantadan*) impiegata spesso come primo trattamento. In generale è ben tollerata e ha scarsi effetti collaterali alla dose standard di 100 mg 2 volte al giorno. Le aminopiridine (prodotti galenici) dovrebbero agire migliorando la conduzione nervosa negli assoni demielinizzati. Poi c'è il modafinil (*Provigil*) il cui uso è raccomandato quando nessun altro trattamento si è dimostrato utile. Infine alcuni antidepressivi, come la fluoxetina e il bupropione, indicati soprattutto in quelle persone in cui il sintomo è compresente con un calo del tono dell'umore.

## In quale modo la temperatura influenza la fatica?

A differenza della stanchezza fisiologica, la fatica da SM è sensibile al calore; per questo sono state sviluppate tecniche di raffreddamento come la crioterapia, che letteralmente significa terapia del freddo. Il meccanismo con cui agisce la crioterapia è abbassare la temperatura corporea determinando una riduzione dei blocchi nella conduzione nervosa. In altre parole, migliorando la trasmissione degli impulsi elettrici si dovrebbe ottenere un miglioramento della sintomatologia. Nei pochi studi esistenti in letteratura scientifica sono stati impiegati sia giubbotti refrigeranti con beneficio della fatica sia alcune strategie aventi lo scopo di ridurre la temperatura corporea come, per esempio, le docce fredde, gli impacchi locali di ghiaccio (15-30 minuti a 5-10 °C), l'assunzione di bibite fresche, fino a impiegare condizionatori o climatizzatori per controllare la temperatura dell'ambiente.



## È possibile risparmiare energia per sentirsi meno affaticati?

Sì, attraverso le strategie di risparmio energetico. Per le persone con SM che soffrono per la fatica è molto importante programmare riposi in funzione della tolleranza allo sforzo. Il tempo di recupero è minimo se il riposo viene effettuato prima dell'affaticamento. È utile dunque eseguire esercizi mirati, scegliere un ambiente idoneo (fresco e secco), ridurre l'impegno cognitivo che aumenta la fatica attraverso la scomposizione dei movimenti complessi in attività semplici. Il concetto che fa da sfondo a tutte le strategie di risparmio è minimizzare la fatica attraverso la conservazione dell'energia.

## Che cosa è e a cosa serve la terapia occupazionale?

Scopo della terapia occupazionale è promuovere uno stile di vita che soddisfi i bisogni di autonomia, per raggiungere indipendenza e soddisfazione nelle attività di tutti i giorni, fornendo risposte concrete e reali per fronteggiare la disabilità e favorire l'integrazione sociale e lavorativa. Il terapeuta occupazionale utilizza tecniche per incrementare/sfruttare le abilità residue dell'individuo con ausili, ortesi e adattamenti ambientali. Le aree di intervento della terapia occupazionale sono molte e tra queste trova posto anche la gestione della fatica. Attraverso attività di informazione si aiuta a comprendere il fenomeno fatica, ovvero i suoi effetti sulla capacità di svolgere attività quotidiane nonché come gestire al meglio le energie minimizzando lo sforzo e apprendendo le strategie di risparmio energetico.



## Bibliografia

Autori vari. MS in focus. Gestione della fatica, numero 1, 2003.

Bakshi R, Shaikh ZA, Miletich RS et al. Fatigue in multiple sclerosis and its relationship to depression and neurology disability. Multiple Sclerosis 2000; 6: 181-185.

Battaglia MA, Crimi G, Gardella M. Sclerosi multipla e riabilitazione. AISM, 1992.

Finlayson M et al. Pilot study of an energy conservation education program delivered by telephone conference call to people with multiple sclerosis. Neuro Rehabilitation 2005; 4: 267-77.

Forwell S J, Brunham S , Tremlett H, Morrison W, Oger J, Primary and Nonprimary Fatigue in Multiple Sclerosis Int J MS Care. 2008;10:14-20.

Fragoso YD, Santana DL, Pinto RC. The positive effects of a physical activity program for multiple sclerosis patients with fatigue. NeuroRehabilitation. 2008;23(2):153-7.

Lebrun C, Alchaar H, Candito M, Bourg V, Chatel M. Levocarnitine administration in multiple sclerosis patients with immunosuppressive therapy-induced fatigue. Mult Scler. 2006 Jun;12(3):321-4.

Lerdal A, Celius EG, Krupp L, Dahl AA. A prospective study of patterns of fatigue in multiple sclerosis. Eur J Neurol. 2007 Dec;14(12):1338-43.

Krupp Lauren B. Fatigue in multiple sclerosis. A guide to diagnosis and management, Demos, 2004.

Mathiowetz V et al. Efficacy of an energy conservation course for persons with MS. Arch Phys Med Rehabil 2001; 82: 449-4.

Mathiowetz V et al. Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. Multiple Sclerosis 2005; 11: 592-601.



Mathiowetz VG, Matuska KM, Finlayson ML, Luo P, Chen HY. One-year follow-up to a randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Int J Rehabil Res.* 2007 Dec;30(4):305-13.

Multiple sclerosis Council for Clinical Practice guidelines, Fatigue and Multiple sclerosis, Paralyzed Veterans of America, 1998.

Pittion-Vouyovitch S, Debouverie M et al. Fatigue in multiple sclerosis is related to disability, depression and quality of life. *J Neurol Sci* 2006; 243: 39-45.

Sauter C, Zebenholzer K, Hisakawa J, Zeitlhofer J, Vass K. A longitudinal study on effects of a six-week course for energy conservation for multiple sclerosis patients. *Mult Scler.* 2008 May;14(4):500-5.

Siegert RJ. Depression in multiple sclerosis: a review. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005; 76: 469-475.

Vallabh J, Rohit B. Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression. *Journal of the Neurological Sciences* 2002; 205: 51-58.

Vanage SM et al. Effects of an energy conservation course on fatigue impact of persons with progressive MS. *Am J Occup Ther* 2003; 57: 315-23.



A cura di  
Laura Lopes

Hanno collaborato  
Grazia Rocca e Marvi Tonus

Progetto Grafico:  
Michela Tozzini

Finito di stampare nel maggio 2009  
I<sup>a</sup> edizione settembre 2006, II<sup>a</sup> edizione maggio 2009  
Grafiche G7  
Via Marconi, 18A  
16010 Savignone (GE)

AISM  
Associazione Italiana  
Sclerosi Multipla - Onlus  
Sede Nazionale  
Via Operai, 40  
16149 Genova  
Numero Verde 800 80 30 28  
[www.aism.it](http://www.aism.it)  
[aism@aism.it](mailto:aism@aism.it)

©2009 Edizioni SM Italia Scarl  
ISBN 978-88-86318-16-7