

SCLE
ROSi
MULT
iPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Fatica e sclerosi multipla



.....

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

– AG –

.....



AISM

Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Sede Nazionale Via Operai, 40 16149 Genova
Numero Verde 800 80 30 28
www.aism.it - aism@aism.it

© 2016 AISM

ISBN: 978-88-7148-123-4

I edizione settembre 2006, II edizione maggio 2009

III edizione rivista e aggiornata luglio 2016

A cura di

Laura Lopes, Guido Francavilla, Elisabetta Pedrazzoli

Coordinamento editoriale

Silvia Zino, Area Comunicazione AISM

Collaborazione redazionale

Sabrina Burlando, giornalista

Progetto grafico e realizzazione e-book a cura di Quintadicipertina



www.quintadicipertina.com

Fatica e sclerosi multipla

Sommario

Introduzione	7
Gestione della fatica	16
Consigli nutrizionali	20
Terapia riabilitativa.	22
Consigli pratici - schede	31
Tabella A	38
Tabella B	39
Tabella C	40
Domanda & Risposta	42
Bibliografia.	47
Argomenti	52

Introduzione

La fatica può comparire già nelle prime fasi della SM, addirittura come primo segnale della malattia.

A differenza degli altri sintomi la sua diagnosi e la valutazione clinica sono più difficoltose perché rappresenta uno stato puramente soggettivo. La percezione dell'affaticamento può, infatti, variare molto da persona a persona e nel corso della stessa giornata.

Il sintomo della fatica è 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.

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, prendersi 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 con-

certi, il cinema, peggiorando l'umore. Da qui il rischio di isolamento e solitudine.

Dall'insieme di queste considerazioni è nata l'esigenza di pubblicare questa guida finalizzata a fornire informazioni e consigli pratici su come gestire e affrontare la fatica della sclerosi multipla e convivere meglio con essa.

Sull'argomento si vedano sul sito AISM anche: fatica e SM, in MS in focus, nr. 19, gennaio 2012; http://www.aism.it/index.aspx?codpage=ms_focus_19; SM Italia 1/2015, 05-03-2015. Dossier sul sintomo della fatica; http://www.aism.it/index.aspx?codpage=2015_03_sm_italia_1_news

Definizione e manifestazioni

La fatica è un disturbo molto frequente nella sclerosi multipla; è presente in una percentuale variabile fra il 75% e il 95% degli individui con SM e il 50-60% degli stessi riferisce che è uno dei sintomi peggiori.

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, pagina 38).

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 sia nella tipologia sia nell'orario in cui compare: 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 a 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 consumano più energia per lavorare.

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 momento della giornata e nel 50% 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, pagina 39). 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 iatrogeniche** (derivate dall'uso/abuso di medicinali): poiché l'assunzione di alcuni tipi di farmaci (antidepressivi, analgesici, miorilassanti eccetera) può essere una causa di fatica. In questi casi potrebbe rivelarsi utile una rivalutazione delle dosi e delle terapie (Tabella C, pagina 40).

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 motivi 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'aumentata 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, conferma 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 met-

terla 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 risposta 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 termine 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 (VO2 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.

⋮ Torna al menù, pagina 6

Gestione della fatica

Esistono diverse strategie per trattare la fatica, anche se ogni caso merita un approccio specifico. In questo senso gli specialisti della riabilitazione possono essere un 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 alle differenti 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, pagina 41) 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. Dalla letteratura risulterebbe uno degli approcci farmacologici più efficaci (studi di confronto con Modafinil, L-acetil-carnitina, acido acetil salicilico). In generale risulta ben tollerata, con modesti effetti collaterali (possibili nausea e vertigini, stitichezza, bocca secca, iperattività motoria e psichica e disturbi del sonno, rischio aumentato di ritenzione urinaria in uomini con ipertrofia prostatica).

La dose standard è 100 mg 2 volte al giorno.

Sono raccomandati elettrocardiogrammi prima di inizio terapia, a 1-3 mesi e ogni anno per la quantificazione dell' intervallo QTc che può essere prolungato dal farmaco stesso o da altre terapie concomitanti.

Aminopiridine

Agiscono bloccando i canali del potassio della membrana cellulare, migliorando la conduzione nervosa negli assoni demielinizzati. In Italia le aminopiridine sono prescrivibili come prodotti galenici (4 aminopiridina) o come farmaco (fampridina); quest'ultima a rilascio prolungato è confezionata in compresse da 10 mg. Il dosaggio della formulazione galenica varia dagli 8 ai 32 mg/die.

La Fampridina ha come indicazione il miglioramento della deambulazione nei pazienti adulti affetti da sclerosi multipla con disabilità della deambulazione (EDSS 4-7). La dose raccomandata è di una compressa da 10 mg, due volte al giorno, a distanza di 12 ore. La prescrizione iniziale deve essere limitata a 2 settimane di terapia, perché in genere i benefici clinici dovrebbero essere identificati entro 2 settime-

ne dall'inizio del trattamento, valutato con un test di cammino (Timed 25-foot Walk).

L'insorgenza di crisi epilettiche è l'effetto collaterale segnalato più temibile, soprattutto nei casi di iperdosaggio. Le forme a lento rilascio hanno minori effetti collaterali documentati.

Modafinil

Viene impiegato nel trattamento della narcolessia per la sua attività agonista sui recettori α -adrenergici del SNC. 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 indicati cefalea, nausea e senso di debolezza. Segnalate inoltre palpitazioni. Controindicato in ipertensione arteriosa da moderata a grave, non controllata in pazienti con aritmie cardiache.

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, soprattutto nelle persone in cui è presente un calo del tono dell'umore. Il dosaggio individuato da alcuni studi è di 20 mg al giorno. Tra gli effetti collaterali più frequenti ricordiamo: nausea, secchezza della bocca, cefalea, ritenzione urinaria.

Anche il bupropione presenta dimostrata efficacia con studi di supporto.

Altri farmaci

Sono stati condotti svariati 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; una recente review del 2012, tuttavia, ha concluso su un'insufficiente evidenza scientifica dell'effetto.
- Prokarin (istamina + caffeina) stimolante del sistema nervoso centrale che ha mostrato un modesto beneficio rispetto al placebo in un piccolo studio del 2002; viene formulato come gel trans-dermico non disponibile attualmente in Italia.
- Acido acetilsalicilico, al dosaggio di 1.300 mg al giorno in un primo studio e a dosaggio di 500 mg in un altro più recente, ha migliorato la fatica.
- Tiamina (B1), in un piccolo studio del 2013, si è dimostrata efficace sulla fatica in somministrazione ad alte dosi (600-1500 mg/dl).
- Ginseng in un piccolo studio si è dimostrato efficace su fatica alla dose di 250 mg.
- trattamento farmacologico dei disturbi del sonno, se presenti.

⋮ Torna al menù, pagina 6

Consigli nutrizionali

Una corretta alimentazione è fondamentale per garantire una buona qualità di vita e per invecchiare bene, come raccomandato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

Un'alimentazione scorretta è un fattore di rischio per numerose patologie, in qualunque popolazione, comprese le persone con SM.

L'alimentazione deve soddisfare dei bisogni: fabbisogno energetico per METABOLISMO BASALE (piccola quantità di energia che viene utilizzata dal nostro organismo per poter mantenere costantemente attivi gli organi vegetativi) e svolgimento delle ATTIVITÀ FISICHE e MENTALI; Materiali per la CRESCITA, MANUTENZIONE e RIPARAZIONE; Materiali per il corretto FUNZIONAMENTO dell'organismo.

Il fabbisogno energetico è la Quantità di Energia necessaria per permettere l'attività e la continua manutenzione e ricostruzione della struttura corporea e varia da individuo a individuo in funzione di sesso, età, peso, altezza e struttura corporea, attività sportiva e lavorativa e condizioni fisiologiche (quali crescita, gravidanza, allattamento, senescenza).

Non esiste una dieta specifica per la fatica così come non esiste una dieta specifica per la SM. Si consiglia di mantenere il peso forma, seguire un'alimentazione sana, equilibrata, ricca di fibre e con un'adeguata introduzione di liquidi. Sono consigliati pasti meno abbon-

danti e più frequenti evitando eccessivi carichi di zuccheri che potrebbero causare brusche variazioni glicemiche e comparsa di stanchezza.

Regole generali per un'alimentazione sana possono essere:

- Sostituire i carboidrati raffinati “pane, pasta, riso” con carboidrati integrali e legumi.
- Limitare il consumo di latte e yogurt. Moderare formaggi duri e uova.
- Limitare la carne rossa. Sì al pesce grasso (salmone, sgombero, acciughe, etc.). Sì limitatamente al pollame.
- Consumare in quantità frutta e verdura.
- Bere in abbondanza acqua, the e tisane.
- Limitare molto caffè e vino.
- Eliminare il “cibo spazzatura” (patatine fritte, bevande gassate, etc.).
- Eliminare i dolci e sostituirli con cioccolata (>70% cacao), frutta secca, noci, mandorle, etc.
- Ridurre al minimo e in modo selettivo integratori alimentari.

⋮ Torna al menù, pagina 6

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:

- training aerobico volto a migliorare la resistenza allo sforzo e la capacità polmonare;
- esercizi di fitness e stretching finalizzati a potenziare l'elasticità e la forza muscolare;
- tecniche di crioterapia;
- insegnamento di strategie di risparmio energetico.

Training aerobico

Il training aerobico è una tipologia di allenamento che ha come obiettivo l'incremento della capacità di captare l'ossigeno da parte dei muscoli, riducendo così la componente di affaticamento muscolare. È noto che per indurre un miglioramento in una determinata attività bisogna applicare il principio del sovraccarico funzionale. Infatti praticare una forma di attività fisica a un livello di attività superiore rispetto alla normale induce modificazioni biologiche tipiche del processo allenante da cui deriva un miglioramento prestativo.

Il training aerobico è un'attività cardiovascolare che per essere allenante deve rispettare alcuni parametri:

1. mantenimento dell'esercizio continuo;
2. giusta intensità dell'allenamento (monitoraggio della frequenza cardiaca allenante, corrispondente al 70% della frequenza cardiaca massima raggiungibile sotto sforzo, che varia con l'età della persona);
3. adeguata durata delle sedute di allenamento (fase di riscaldamento, 20-30 min di vero lavoro allenante al 70% di frequenza cardiaca massima, fase di rilassamento e stretching);
4. adeguata frequenza degli allenamenti (almeno 2 giorni alla settimana per 6 settimane, ideale sarebbe una frequenza di 3 volte alla settimana).

Nel training aerobico è fondamentale introdurre aspetti motivazionali come ad esempio la musica, l'ambiente ed esercizi con impatto nella vita quotidiana, in quanto questo modula il senso soggettivo di tolleranza allo sforzo e all'esercizio generale che non avviene se le prestazioni sono afinalistiche, noiose e ripetitive.

Nell'impossibilità di effettuare un training aerobico, che tuttavia può essere anche eseguito in persone con disabilità più alta e in carrozzina, è utile comunque pianificare della fisioterapia respiratoria mirata a migliorare la capacità respiratoria. Questa consiste in esercizi per migliorare la mobilità toracica e diaframmatica, la forza e resistenza dei muscoli coinvolti, la capacità di rimozione delle secrezioni. La fisioterapia respiratoria ha uno scopo preventivo che promuove performances migliori di attività motorie, consentendo una maggiore ossigenazione e ritardando l'insorgenza di fatica muscolare.

Fisioterapia

Vari studi hanno dimostrato che l'attività aerobica 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.

I programmi di attività quindi devono essere gradualmente, personalizzati e devono includere esercizi di stretching, potenziamento della resistenza muscolare e training aerobico, con impatto positivo sulla fatica primaria. In presenza di fatica secondaria, la riabilitazione può rivelarsi utile anche per contrastare 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.

Il sintomo fatica può inoltre avere un impatto negativo sullo svolgimento del trattamento fisioterapico a causa della limitata resistenza allo sforzo; è necessario quindi adattare l'intervento fisioterapico, tenendo conto di questo aspetto, attraverso un'ottimizzazione dei riposi fra

gli esercizi, una scelta accurata degli sforzi e un'adeguata valutazione delle tecniche di riabilitazione neuromotorie che devono ridurre il coinvolgimento cognitivo per non indurre fatica mentale, favorire gli automatismi e diminuire la complessità degli esercizi. Ovviamente diventa necessario che l'attività fisica sia eseguita in spazi idonei (ambiente fresco e secco).

Crioterapia

È stato dimostrato che la fatica può peggiorare in seguito all'esposizione al caldo o durante la febbre e, viceversa, può migliorare con il freddo (Tabella A, pagina 38). Da qui nasce l'idea di gestire la fatica da SM con la crioterapia. Il meccanismo con cui agisce la crioterapia è agevolare la trasmissione degli impulsi elettrici nei nervi ottenendo un miglioramento della sin-tomatologia.

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. La crioterapia è indicata per i pazienti termosensibili al caldo e ovviamente non per i pazienti termosensibili al freddo.

Terapia occupazionale

Scopo della terapia occupazionale è suggerire strategie di risparmio energetico per mantenere uno stile di vita soddisfacente, per appagare i bisogni di autonomia di ciascun individuo e la sua integrazione sociale e lavorativa anche in presenza di fatica da 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.

Negli ultimi anni sono stati pubblicati molti studi in letteratura che sostengono l'efficacia dei programmi di risparmio energetico per ridurre l'impatto della fatica e migliorare la qualità di vita riportando un elevato grado di evidenza scientifica.

È dimostrato che si tratta di una tipologia di intervento molto diffusa tra le persone con SM, che riferiscono di riuscire a mettere realmente in pratica le indicazioni del programma di risparmio energetico nella vita quotidiana, ottenendo considerevoli benefici nell'esecuzione delle attività.

Partendo dai principi generali prodotti dal *MS Clinical Practice Guidelines Council* (1998) e condivisi a livello internazionale, sono state proposte diverse modalità di intervento che sfruttano programmi individuali o di gruppo. I risultati hanno generalmente dimostrato una buona efficacia di tali programmi con benefici per la persona con SM sia a breve che a lungo termine. Recentemente sono stati considerati anche corsi tenuti in teleconferenza.

Obiettivo dei programmi di conservazione energetica è di ottimizzare le risorse a disposizione della persona al fine di migliorare le sue possibilità di svolgere le attività quotidiane più significative.

Il protocollo di risparmio energetico proposto dai Servizi di Riabilitazione AISM a livello nazionale si compone di due momenti: l'educazione ai principi generali di conservazione dell'energia e l'elaborazione di strategie di risparmio personalizzate, calate sulla particolare realtà di ogni singolo utente.

Strategie di risparmio energetico - principi generali

A. Bilanciare attività e riposo: è importante che la persona impari a programmare a priori frequenti tempi di riposo. Ciò permette di conservare un residuo energetico per portare a termine il compito e di migliorare il recupero aumentando complessivamente la resistenza.

B. Programmare le attività: imparando a pianificare in anticipo le attività, la persona può riuscire a ripartire i carichi di lavoro in modo da evitare concentrazioni elevate. È possibile distribuire le attività più pesanti alternandole con quelle meno impegnative per evitare dei picchi di affaticamento. Tale programmazione deve riguardare sia la singola giornata sia le attività da svolgere nella settimana.

C. Conoscere la propria tolleranza e regolare le attività: la persona deve imparare, durante l'esecuzione delle attività, a rispettare la soglia della fatica: ciò significa che deve essere in grado di riconoscere precocemente i segnali dell'affaticamento e imparare a fermarsi prima di raggiungere il completo esaurimento delle energie. In questo modo sarà in grado di recuperare in modo più adeguato. A tale scopo è importante riuscire a delegare, essere in grado di richiedere il supporto esterno e saper scomporre l'attività in momenti diversi.

D. Stabilire delle priorità: la persona deve imparare a riorganizzare le proprie attività giornaliere sulla base dei criteri di importanza e di soddisfazione. Partendo da un patrimonio energetico facilmente esauribile, sarà essenziale ottimizzare l'utilizzo delle risorse evitando di

sprecarle per attività poco rilevanti e concentrandole invece sui compiti più significativi.

E. Migliorare l'ambiente: rendere confortevole l'ambiente di lavoro permette di ridurre il dispendio energetico (es. una luce adeguata affatica meno la vista; aria condizionata e ambiente ventilato migliorano la tolleranza; la musica può aiutare a rilassare). Inoltre è importante organizzare l'area di lavoro predisponendo tutti gli strumenti e i materiali necessari in posizioni accessibili prima di iniziare, per facilitare l'esecuzione dell'attività.

F. Accorgimenti posturali: è necessario lavorare sempre in posizioni favorevoli, per evitare sprechi di energia (quando possibile svolgere attività da seduti) e sovraccarichi (posture scorrette). In tal senso è opportuno studiare l'ergonomia dei movimenti e seguire le indicazioni di igiene posturale.

G. Uso di ausili: permettono di ridurre il consumo energetico e semplificano il compito (es. deambulatore, elettrodomestici).

H. Imparare a rilassarsi: sfruttando tecniche di rilassamento, gestione dei tempi di riposo, respirazione e controllo dei pattern di movimento.

Strategie di risparmio energetico personalizzate

L'elaborazione e la proposta di strategie di risparmio energetico personalizzate avviene attraverso tre stadi: valutativo, esecutivo e follow-up.

I° Stadio - Valutativo:

1) Compilazione del diario delle ADL: alla persona viene richiesto di registrare per una 'settimana tipo' le attività che svolge in ogni fascia oraria, associando dei valori numerici riferiti a fatica, soddisfazione e

importanza per ogni attività (quantificati attraverso una visual analogic scale con range da 1 a 10).

2) Analisi sistematica del diario: consente di ridefinire le priorità rispetto alle attività giornaliere della persona, in base al livello di soddisfazione e importanza attribuite. Inoltre il terapeuta occupazionale può rilevare le attività con maggior costo energetico che necessitano di una più approfondita analisi (task analysis).

3) Analisi del compito e del contesto di svolgimento: le attività selezionate vengono analizzate nelle specifiche componenti in modo da poter proporre eventuali interventi migliorativi per ridurre il costo energetico. Tali interventi possono riguardare:

- la postura e movimenti ad alto costo energetico;
- i singoli gesti funzionali necessari, che possono essere semplificati, migliorati o sostituiti con altri a minore impatto per migliorare l'esecuzione dell'attività;
- l'organizzazione, la preparazione e la pianificazione dell'attività in modo tale da ridurre gli sprechi di risorse;
- la scelta del momento più adeguato nell'arco della giornata o nella programmazione settimanale in base al livello di affaticamento;
- la scelta della tempistica di esecuzione e delle pause necessarie per rispettare la soglia della fatica;
- la scelta dell'ambiente più facilitante per lo svolgimento del compito;
- la scelta degli strumenti o ausili più adeguati per ridurre la fatica, per semplificare il compito o renderlo più efficiente;
- l'educazione dei familiari, assistenti e amici sulle caratteristiche della fatica e sulla sua gestione in modo da ottenere la massima collaborazione;
- la decisione di eliminare un'attività a elevato costo energetico (o parte di essa) se presenta bassi livelli di soddisfazione e importanza

per la persona (ricorso ad aiuto esterno, capacità di delegare, riorganizzazione dei compiti tra i familiari).

II° Stadio - Esecutivo:

Il terapeuta e il paziente ridiscutono i risultati dell'analisi del diario ed elaborano insieme le strategie personalizzate; queste vengono raccolte in un programma condiviso e chiarito nelle sue parti. Tale programma viene poi consegnato in forma scritta alla persona che si impegna a metterlo in atto nella quotidianità. Il coinvolgimento attivo della persona nel processo di definizione delle strategie permette di aumentare la sua motivazione nel portare avanti le indicazioni del programma.

III° Stadio - Follow-up:

A distanza di un tempo prestabilito si ripete la valutazione per verificare i risultati ottenuti compilando nuovamente il diario settimanale.

Terapie Sperimentali

- **la Transcranial Direct Current Stimulation (tDCS)**, stimolazione elettrica diretta cerebrale non invasiva con correnti costanti a bassa intensità che vanno a modulare l'attività neuronale;
- **la Repetitive Transcranial Magnetic Stimulation (rTMS)**, tecnica neurofisiologica non-invasiva che permette di stimolare specifiche aree cerebrali attraverso l'applicazione di un campo magnetico transiente sullo scalpo mediante uno stimolatore (Coil).
- Al momento attuale non esistono supporti scientifici consolidati per l'utilizzo di tale strumentazione nella routine clinica, visti anche i potenziali effetti collaterali a breve e lungo termine.

⋮ Torna al menù, pagina 6

Consigli pratici - schede

Nelle pagine seguenti vengono elencati alcuni consigli pratici relativi ai principi di conservazione di energia esposti nelle pagine precedenti.

Le schede sono corredate da alcune immagini esemplificative e impostate per la riorganizzazione dell'ambiente e delle attività quotidiane corredate.

CUCINA

Riorganizzare l'ambiente



- foto1 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

Preparare i pasti



- foto 2 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)



- foto 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 antidrucciolo 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



- foto 4 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

CAMERE

Riorganizzare l'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



- foto 5 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 5)
- 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

BAGNO

Riorganizzare l'ambiente



- foto 6 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 6)
- 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

LAVORI DI CASA

Pulizie



- foto 7 Farsi aiutare da qualcuno (foto 7)
- 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

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

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

UFFICIO

Riorganizzare l'ambiente



- **foto 8** 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)

⋮ Torna al menù, pagina 6

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

• Trova dove se ne parla nell'ebook:

• [Definizione e manifestazioni], pagina 9

• [Crioterapia], pagina 25

• Torna al menù, pagina 6

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

• Trova dove se ne parla nell'ebook, pagina 11

• Torna al menù, pagina 6

Tabella C

Farmaci che possono provocare fatica

- Immunomodulanti (interferone beta 1a e beta 1b)
- Miorilassanti (tizanidina; bacoflen)
- Antipsicotici (clozapina; risperidone); antidepressivi (clomipramina; sertralina) e ipnotici (benzodiazepine)
- FANS
- Analgesici (butalbital; oxicodone)
- Antistaminici (difenidramina; cetirizina)
- Antipertensivi
- Antiaritmici
- Antiepilettici (gabapentin; valproato; carbamazepina)

• Trova dove se ne parla nell'ebook, pagina 11

• Torna al menù, pagina 6

Tabella D

farmaci per la fatica

Nome	Principio attivo	Effetti collaterali
Mantadan	amantadina	nausea e vertigini, stitichezza, bocca secca, iperattività motoria e psichica e disturbi del sonno, rischio aumentato di ritenzione urinaria in uomini con ipertrofia prostatica
4-aminopiridina Fampyra	4-aminopiridina fampridina	crisi epilettiche
Provigil	modafinil	cefalea, nausea, debolezza

• Trova dove se ne parla nell'ebook, pagina 16

• Torna al menù, pagina 6

Domanda & Risposta

È esperienza comune per le persone con SM sentirsi stanche?

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.

Cosa si intende per fatica da SM? e quali attività interessa?

Esistono diversi tipi di affaticamento che le persone con SM possono trovarsi a sperimentare.

Una minore resistenza allo sforzo e una facile esauribilità muscolare possono provocare maggiore affaticabilità (stanchezza normale). I nervi danneggiati che controllano un gruppo specifico di muscoli, logorandosi con l’uso, possono causare una progressiva difficoltà a svolgere l’azione intrapresa (fatica da corto circuito).

Per fatica da SM si intende, però, comunemente un'opprimente sensazione di spossatezza in assenza di uno sforzo correlabile, indipendente dall'età o dalla gravità della malattia e non direttamente legata all'attività fisica. Può comparire anche alcuni anni prima della diagnosi di SM e spesso viene confusa con svogliatezza e depressione.

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 o fatica mentale.

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?

Taluni 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. 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 fisiatristi 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 mezzi per valutare la fatica in modo appropriato?

Sì, sono le scale di valutazione, strumenti impiegati da neurologi, fisiatristi, 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?").

L'alimentazione può incidere sul sintomo della fatica?

Un'alimentazione scorretta è un fattore di rischio per numerose patologie, compresa la SM. Non esiste una dieta specifica per la fatica, ma sono consigliati pasti meno abbondanti e più frequenti evitando eccessivi carichi di zuccheri che potrebbero causare brusche variazioni glicemiche e comparsa di stanchezza. È buona norma in genere mantenere il peso forma, seguire un'alimentazione sana, equilibrata, ricca di fibre e con un'adeguata introduzione di liquidi.

Quali tipi di trattamenti esistono?

Esistono molte e diverse strategie per trattare la fatica, anche se ogni persona merita un approccio specifico e deve individuare i trattamenti più adatti alla propria condizione. 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 si possono usare 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 agiscono 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 che 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, apparecchi ortopedici 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.

fatica e sclerosi multipla: testimonianze del Web Quiz http://www.aism.it/index.aspx?codpage=2010_12_testimonianze_fatica

☰ Torna al menù, pagina 6

Bibliografia

Seleziona un titolo per cercare informazioni in rete

AAVV *Gestione della fatica*, in MS in focus numero 1, 2003.

Ashtari F1, Fatehi F, Shaygannejad V, Chitsaz A. *Does amantadine have favourable effects on fatigue in Persian patients suffering from multiple sclerosis?* Neurol Neurochir Pol. 2009 Sep-Oct; 43(5):428-32.

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.

Capello E1, Gardella M, Leandri M, Abbruzzese G, Minatel C, Tartaglione A, Battaglia M, Mancardi GL. *Lowering body temperature with a cooling suit as symptomatic treatment for thermosensitive multiple sclerosis patients,* Ital J Neurol Sci. 1995 Nov;16(8):533-9.

Costantini A, Nappo A, Pala MI, Zappone A. *High dose thiamine improves fatigue in multiple sclerosis.* BMJ Case Rep. 2013 Jul 16;2013.

Duffy JD, Campbell J, *Bupropion for the treatment of fatigue associated with multiple sclerosis.* Psychosomatics. 1994 Mar-Apr;35(2):170-1.

Etemadifar M, Sayahi F, Abtahi SH, Shemshaki H, Dorooshi GA, Goodarzi M, Akbari M, Fereidan-Esfahani M. *Ginseng in the treatment*

of fatigue in multiple sclerosis: a randomized, placebo-controlled, double-blind pilot study. Int J Neurosci. 2013 Jul;123(7):480-6.

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 SJ, 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.* Neuro-Rehabilitation. 2008;23(2):153-7.

Jensen HB, Ravnborg M, Dalgas U, Stenager E. *4-Aminopyridine for symptomatic treatment of multiple sclerosis: a systematic review.* Ther Adv Neurol Disord. 2014 Mar;7(2):97-113.

Lamb AL, Finlayson M, Mathiowetz V, Chen HY. *The outcomes of using self-study modules in energy conservation education for people with multiple sclerosis.* Clin Rehabil. 2005 Aug;19(5):475-81.

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.

Ledinek AH1, Sajko MC, Rot U. *Evaluating the effects of amantadin, modafinil and acetyl-L-carnitine on fatigue in multiple sclerosis-result of a pilot randomized, blind study.* Clin Neurol Neurosurg. 2013 Dec;115 Suppl 1:S86-9. doi: 10.1016/j.clineuro.2013.09.029.

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.

McCullagh R, Fitzgerald P, Murphy: *Long-term benefits of exercising on quality of life and fatigue in Multiple Sclerosis patients with mild disability: a pilot study*, Clinical Rehabilitation 2008; 22; 206-214.

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

Niepel G, Bibani RH, Vilisaar J, Langley RW, Bradshaw CM, Szabadi E, Constantinescu CS. *Association of a deficit of arousal with fatigue in multiple sclerosis: effect of modafinil*. Neuropharmacology. 2013 Jan; 64:380-8.

Pardini M, Capello E, Krueger F, Mancardi G, Uccelli A. *Reward responsiveness and fatigue in multiple sclerosis*. Mult Scler. 2013 Feb;19(2):233-40.

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.

Rossini PM, Pasqualetti P, Pozzilli C, Grasso MG, Millefiorini E, Graeffa A, Carlesimo GA, Zibellini G, Caltagirone C. *Fatigue in progressive multiple sclerosis: results of a randomized, double-blind, placebo-controlled, crossover trial of oral 4-aminopyridine*. Mult Scler. 2001 Dec;7(6):354-8.

Ruck T, Bittner S, Simon OJ, Göbel K, Wiendl H, Schilling M, Meuth SG. *Long-term effects of dalfampridine in patients with multiple sclerosis*. J Neurol Sci. 2014 Feb 15;337(1-2):18-24.

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.

Schwid SR¹, Petrie MD, Murray R, Leitch J, Bowen J, Alquist A, Pelligrino R, Roberts A, Harper-Bennie J, Milan MD, Guisado R, Luna B, Montgomery L, Lamparter R, Ku YT, Lee H, Goldwater D, Cutter G, Webbon B; NASA/MS Cooling Study Group *A randomized controlled study of the acute and chronic effects of cooling therapy for MS*, Neurology. 2003 Jun 24;60(12):1955-60.

Shaygannejad V¹, Janghorbani M, Ashtari F, Zakeri H. *Comparison of the effect of aspirin and amantadine for the treatment of fatigue in multiple sclerosis: a randomized, blinded, crossover study*. Neurol Res. 2012 Nov;34(9):854-8. doi: 10.1179/1743132812Y.0000000081. Epub 2012 Sep 12.

Shaygannejad V, Janghorbani M, Ashtari F, Zakeri H. *Comparison of the effect of aspirin and amantadine for the treatment of fatigue in multiple sclerosis: a randomized, blinded, crossover study*. Neurol Res. 2012 Nov;34(9):854-8.

Sheng P, Hou L, Wang X, Wang X, Huang C, Yu M, Han X, Dong Y. *Efficacy of modafinil on fatigue and excessive daytime sleepiness associated with neurological disorders: a systematic review and meta-analysis*. 2013 Dec 3;8(12).

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

Siniscalchi A¹, Gallelli L, Tolotta GA, Loiacono D, De Sarro G. *Open, uncontrolled, nonrandomized, 9-month, off-label use of bupropion to*

treat fatigue in a single patient with multiple sclerosis. Clin Ther. 2010 Nov;32(12):2030-4.

Solari A, Uitdehaag B, Giuliani G, Pucci E, Taus C. *Aminopyridines for symptomatic treatment in multiple sclerosis.* Cochrane Database Syst Rev. 2001.

Tejani AM1, Wasdell M, Spiwak R, Rowell G, Nathwani S. *Carnitine for fatigue in multiple sclerosis.* Cochrane Database Syst Rev. 2012 May 16.

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.

Veauthier C, Gaede G, Radbruch H, Gottschalk S, Wernecke KD, Paul F. *Treatment of sleep disorders may improve fatigue in multiple sclerosis.* Clin Neurol Neurosurg. 2013 Sep;115(9):1826-30.

Wingerchuk DM, Benarroch EE, O'Brien PC, Keegan BM, Lucchinetti CF, Noseworthy JH, Weinshenker BG, Rodriguez M. *A randomized controlled crossover trial of aspirin for fatigue in multiple sclerosis.* Neurology. 2005 Apr 12;64(7):1267-9.

W.D. McArrdle, F.I. Katch, V.L. Katch *Fisiologia applicata allo sport*, Casa editrice ambrosiana, 1998, Pag. 405.

⋮ Torna al menù, pagina 6

Naviga per argomento

- attività, pagina 53
- esercizi, pagina 54
- farmaci, pagina 55
- fatica, pagina 56
- muscolare, pagina 57
- patologie, pagina 58
- sforzo, pagina 59
- sintomi, pagina 60
- stanchezza, pagina 61
- studi, pagina 62
- terapia, pagina 63
- trattamento, pagina 64

Attività

Attività, vedi in *Introduzione*, , pagina 7 , pagina 8 , pagina 9 , pagina 10 , pagina 10 , pagina 12 , pagina 13 , pagina 14 , pagina 14; *Gestione della fatica*, , pagina 17; *Consigli nutrizionali*, , pagina 20; *Terapia riabilitativa*, , pagina 22 , pagina 22 , pagina 24 , pagina 24 , pagina 25 , pagina 26 , pagina 26 , pagina 27 , pagina 27 , pagina 27 , pagina 27 , pagina 27 , pagina 27 , pagina 28 , pagina 28 , pagina 28 , pagina 29 , pagina 29 , pagina 29 , pagina 29; *Consigli pratici - schede*, , pagina 35; *Tabella A*, , pagina 38 , pagina 38; *Tabella D*, , pagina 41; *Domanda & Risposta*, , pagina 42 , pagina 43 , pagina 46 , pagina 46 .

••••• Torna al menù, pagina 6

••••• Torna alle nuvole di tag, pagina 52

Esercizi

Esercizi, vedi in *Introduzione*, , pagina 15 , pagina 15; *Terapia riabilitativa*, , pagina 22 , pagina 23 , pagina 23 , pagina 23 , pagina 23 , pagina 24 , pagina 24 , pagina 24 , pagina 25 , pagina 25; *Tabella A*, , pagina 38; *Tabella B*, , pagina 39; *Domanda & Risposta*, , pagina 46 .

• Torna al menù, pagina 6

• Torna alle nuvole di tag, pagina 52

Farmaci

Farmaci, vedi in *Gestione della fatica*, , pagina 16 , pagina 19; *Tabella C*, , pagina 40; *Tabella D*, , pagina 41; *Domanda & Risposta*, , pagina 43 , pagina 43 , pagina 43 , pagina 45 , pagina 45 .

••••• Torna al menù, pagina 6

••••• Torna alle nuvole di tag, pagina 52

Fatica

Fatica, vedi in *Introduzione*, , pagina 7 , pagina 7 , pagina 8 , pagina 9 , pagina 9 , pagina 9 , pagina 10 , pagina 10 , pagina 11 , pagina 11 , pagina 11 , pagina 12 , pagina 12 , pagina 13 , pagina 13 , pagina 14 , pagina 14 , pagina 14 , pagina 14 , pagina 15; *Gestione della fatica*, , pagina 16 , pagina 19; *Terapia riabilitativa*, , pagina 24 , pagina 25 , pagina 26 , pagina 29; *Tabella A*, , pagina 38; *Domanda & Risposta*, , pagina 42 , pagina 43 , pagina 43 , pagina 44 , pagina 44 , pagina 44 , pagina 44 , pagina 45 , pagina 46 .

••••• [Torna al menù](#), pagina 6

••••• [Torna alle nuvole di tag](#), pagina 52

Muscolare

Muscolare, vedi in *Introduzione*, , pagina 9 , pagina 15 , pagina 15;
Terapia riabilitativa, , pagina 22 , pagina 22 , pagina 23 , pagina 24 ,
pagina 24; *Domanda & Risposta*, , pagina 42 , pagina 44 .

••• Torna al menù, pagina 6

••• Torna alle nuvole di tag, pagina 52

Patologie

Patologie, vedi in *Introduzione*, , pagina 10 , pagina 11 , pagina 11;
Consigli nutrizionali, , pagina 20; *Domanda & Risposta*, , pagina 43 ,
pagina 43 , pagina 44 .

••••• Torna al menù, pagina 6

••••• Torna alle nuvole di tag, pagina 52

Sforzo

Sforzo, vedi in *Introduzione*, , pagina 9 , pagina 9 , pagina 9 , pagina 15; *Terapia riabilitativa*, , pagina 22 , pagina 23 , pagina 23 , pagina 24 , pagina 24; *Consigli pratici - schede*, , pagina 32; *Domanda & Risposta*, , pagina 42 , pagina 43 , pagina 46 , pagina 46 .

••••• Torna al menù, pagina 6

••••• Torna alle nuvole di tag, pagina 52

Sintomi

Sintomi, vedi in *Introduzione*, , pagina 7 , pagina 8 , pagina 9 , pagina 9 , pagina 9 , pagina 11 , pagina 12 , pagina 13 , pagina 14 , pagina 14 , pagina 15; *Terapia riabilitativa*, , pagina 24; *Domanda & Risposta*, , pagina 43 , pagina 43 , pagina 44 .

••• Torna al menù, pagina 6

••• Torna alle nuvole di tag, pagina 52

Stanchezza

Stanchezza, vedi in *Introduzione*, , pagina 8 , pagina 9 , pagina 10; *Consigli nutrizionali*, , pagina 21; *Terapia riabilitativa*, , pagina 24; *Domanda & Risposta*, , pagina 42 , pagina 44 , pagina 45 .

- Torna al menù, pagina 6
- Torna alle nuvole di tag, pagina 52

Studi

Studi, vedi in *Introduzione*, , pagina 10 , pagina 11 , pagina 11 , pagina 11 , pagina 12; *Gestione della fatica*, , pagina 17 , pagina 18 , pagina 18 , pagina 19 , pagina 19 , pagina 19 , pagina 19 , pagina 19 , pagina 19; *Terapia riabilitativa*, , pagina 24 , pagina 25 , pagina 26 , pagina 28; *Domanda & Risposta*, , pagina 45 .

••••• Torna al menù, pagina 6

••••• Torna alle nuvole di tag, pagina 52

Terapia

Terapia, vedi in *Gestione della fatica*, , pagina 16 , pagina 16 , pagina 16 , pagina 16 , pagina 16 , pagina 17 , pagina 17; *Terapia riabilitativa*, , pagina 22 , pagina 22 , pagina 22 , pagina 23 , pagina 23 , pagina 24 , pagina 25 , pagina 25 , pagina 25 , pagina 25 , pagina 25 , pagina 25; *Domanda & Risposta*, , pagina 45 , pagina 45 , pagina 45 , pagina 45 , pagina 45 , pagina 45 , pagina 45 , pagina 45 , pagina 46 , pagina 46 , pagina 46 .

- Torna al menù, pagina 6
- Torna alle nuvole di tag, pagina 52

Trattamento

Trattamento, vedi in *Gestione della fatica*, , pagina 17 , pagina 18 , pagina 18 , pagina 18 , pagina 18 , pagina 19 , pagina 19; *Terapia riabilitativa*, , pagina 22 , pagina 24; *Domanda & Risposta*, , pagina 43 , pagina 43 , pagina 45 , pagina 45 .

- Torna al menù, pagina 6
- Torna alle nuvole di tag, pagina 52