

# Info-SM

Informazioni Specialistiche della Società svizzera sclerosi multipla



## Fatica

Oltre l'80% delle persone affette da sclerosi multipla (SM) soffre di fatica (fatigue), una forma particolare di stanchezza che riduce l'energia fisica e mentale. Chi ne è colpito deve adattare e riorganizzare la propria vita quotidiana in risposta a questa nuova condizione, partendo dal presupposto che occorre prima di tutto riconoscere la propria fatica e i fattori che la influenzano.

La fatica è una forma di stanchezza specifica della SM, che si distingue chiaramente dal normale affaticamento della vita quotidiana. L'energia disponibile subisce un notevole calo e, per questo motivo, la fatica si ripercuote su tutti gli aspetti della vita. Questo disturbo può manifestarsi come singolo sintomo o in combinazione con altri sintomi della SM. Esistono malati di SM che soffrono esclusivamente di fatica e che devono comunque modificare la propria vita in risposta a quest'unico problema. Qui di seguito descriviamo la fatica e i suoi effetti, illustrando le conoscenze acquisite sulle sue cause e i possibili approcci terapeutici.

### Cos'è la fatica?

«Anche dopo dieci ore di sonno, al mattino mi sveglio talmente stanco da non riuscire quasi ad alzarmi».

«Quando sono stanco, non riesco più a memorizzare quello che ho letto. A volte questo mi spaventa ancora».

«Per risparmiare le forze, prendo l'ascensore anche se devo spostarmi di un solo piano». Mi sembra di sentire cosa pensa la gente: «perché una persona così giovane e sana non va a piedi?»

«Alla sera sono talmente esausta da non riuscire più a fare niente. Sono molto arrabbiata e frustrata – a 30 anni vivo come se fossi un’ottantenne».

«A volte mi sento così stanco da non riuscire più a stare in compagnia. Allora tento di ritirarmi senza che nessuno se ne accorga».

La fatica è un sintomo vissuto in modo doloroso. Non si riesce più a compiere la serie di mansioni a cui si è abituati e non è questione di forza di volontà. La fatica costringe a rallentare il ritmo e a prendersi delle pause indipendentemente dalle situazioni personali. Esistono due tipi di fatica: quella motoria, con cui si definisce il calo di efficienza fisica e quella cognitiva, con cui s’intende invece la stanchezza provocata dalle attività mentali. Esistono malati che soffrono di un solo tipo di fatica e altri che devono invece convivere con entrambi.

La limitazione non deriva da una mancanza di capacità. La fatica determina una riduzione della resistenza, ossia dell’energia di base di cui si dispone.

### Definizione

La fatica è una mancanza di energia fisica e/o mentale che viene vissuta in modo soggettivo. Questa spossatezza impedisce di compiere le attività quotidiane o pianificate. Il calo o l’impedimento delle attività è percepibile dal malato o da chi lo assiste e comporta un peggioramento della qualità della vita.

## Come nasce la fatica?

La fatica è una conseguenza di complicati processi che si influenzano a vicenda. Poiché sono ancora poche le conoscenze in materia, si stanno conducendo ricerche su due fronti.

Da un lato si stanno studiando le modalità con cui la SM provoca direttamente la fatica. In questo caso si parla di fatica primaria. Nei malati i ricercatori rilevano le variazioni che si verificano a livello di conduzione nervosa, sostanze messaggere del corpo e metabolismo o ricercano le relazioni tra le variazioni dell’encefalo relative alla SM e la fatica. Tuttavia, non è ancora possibile correlare i singoli risultati delle ricerche per formulare una spiegazione definitiva. Per esempio non si è ancora chiarito se processi paragonabili siano responsabili della fatica sia motoria che cognitiva.



Sull’altro fronte, i ricercatori stanno cercando di individuare i fattori che, per effetto della SM, conducono a una maggiore stanchezza. Per esempio è affaticante leggere se si soffre di disturbi alla vista, perché il cervello deve lavorare di più. E ancora ci si sente più stanchi se il riposo notturno è regolarmente interrotto da dolori o dall’incontinenza, che costringe all’uso frequente del bagno. Questi casi rientrano nella categoria della fatica secondaria. Le conseguenze della SM, che provocano spossatezza e limitano l’efficienza, sono molteplici e variano da un individuo all’altro.

## Fatica secondaria: fattori debilitanti

- **Temperatura:** un innalzamento della temperatura corporea rallenta la velocità di conduzione nervosa e provoca affaticamento.
- **Stagione:** in estate è il caldo a stancare, in inverno la mancanza di luce.
- **Momento della giornata:** per molti malati l’efficienza cala notevolmente verso sera.
- **Disabilità fisica e dolori:** la compensazione necessaria richiede un ulteriore dispendio di energia.
- **Disfunzioni cerebrali:** la compensazione necessaria richiede un ulteriore dispendio di risorse e energia.
- **Medicamenti:** gli effetti collaterali possono provocare stanchezza.
- **Alimentazione:** alimenti di difficile digestione e forti oscillazioni del livello di glucosio nel sangue provocano stanchezza.

- **Disturbi del sonno:** p. es. dolori, incontinenza o pensieri persistenti e ripetuti disturbano il normale ritmo del sonno.
- **Episodio depressivo:** tra i sintomi guida di un episodio depressivo figura una maggiore facilità a stancarsi.
- **Pressione dovuta alle condizioni di vita:** la fatica aumenta se non è possibile fare pause né riposarsi (p. es. sul posto di lavoro).
- **Mancanza di movimento:** la vita sedentaria accentua la fatica.

## Conseguenze della fatica

La fatica limita l'energia disponibile. Non si riesce più a compiere la serie di mansioni a cui si è abituati. I malati sono quindi costretti a limitare le attività o a rinunciarvi. Ma in quali ambiti? Nella professione? Nel gruppo di amici? In famiglia? Se è difficile riorganizzare la vita quotidiana, lo è altrettanto mettere in pratica questa pianificazione nella sfera privata e professionale. Qual è il modo migliore per spiegare che si deve ridurre la propria attività professionale, che il sonnellino pomeridiano è diventato un'assoluta necessità, che dopo una giornata lavorativa non si è più in grado di uscire con gli amici, che ci sente troppo stanchi per fare un giro in bicicletta con i propri figli? Come possono i malati far capire la differenza tra stanchezza quotidiana e fatica da SM? Non esistono risposte semplici, né per i malati né per i loro familiari. Spesso i malati preferiscono non parlare, piuttosto che doversi sempre spiegare e incontrare ripetutamente l'incomprensione degli altri. Questo silenzio, tuttavia, non fa che aggravare la sofferenza.

## Terapia della fatica

Il primo passo da compiere nella terapia della fatica è riconoscerla e attribuirle il giusto nome. La diagnosi della fatica da SM viene formulata dai medici e, soprattutto, da neurologi e neuropsicologi sulla base dell'osservazione dei malati e dei loro familiari. Inoltre esistono dei formulari per valutare la gravità e il tipo di problema, che si basano su delle scale della fatica.

Pertanto è opportuno che il malato tenga un proprio diario e annoti le seguenti informazioni: quando mi sento stanco e quando invece sono vigile ed efficiente? Quando e in quali circostanze riesco a svolgere al meglio le mie mansioni? Che tipo di pausa è riposante e quale invece

non lo è? Ho già eliminato tutte le attività che per me sarebbero normali? Queste annotazioni sono importanti sia per la diagnosi sia per la terapia della fatica che, oltre al movimento regolare e al trattamento farmacologico personalizzato, comprende principalmente un approccio consapevole all'energia disponibile. Il diario fornisce informazioni sul dispendio e sul recupero di energia, aiutando i malati a conoscere l'equilibrio tra energia e fatica che caratterizza la loro situazione specifica. Forti di questa conoscenza, potranno attribuire le priorità e programmare le attività in modo realistico. Sembra più facile a dirsi che a farsi: ci vuole tempo prima che il corpo memorizzi il nuovo livello di energia come norma di riferimento. Spesso la pianificazione delle attività quotidiane, settimanali e mensili si basa sul livello di energia ricordato e non su quello del momento.

Il movimento fisico regolare riduce la fatica. La scelta del tipo di attività si orienta sulle possibilità e preferenze personali. Data la sua importanza nella terapia della fatica, il movimento fisico acquisisce una priorità elevata nel programma settimanale.

Per quanto riguarda la terapia farmacologica, i medici prescrivono sostanze stimolanti oppure preparati che migliorano la conducibilità nervosa. L'efficacia di un medicamento piuttosto che di un altro varia molto a seconda degli individui. Infine è importante intervenire sui fattori che influenzano la fatica. Ogni sollecitazione eliminata fa risparmiare energia, che resta a disposizione per compiere altre attività.



# Convivere con la fatica

L'accurata pianificazione di attività e pause può costituire una fonte di stress. È quanto riferiscono sia i malati sia i loro familiari, che devono ripetutamente discutere e definire le priorità ex novo. Le due parti in causa hanno il compito di stabilire ogni volta ciò che è possibile fare e ciò che non lo è. Svolgere determinate attività da soli è un'opportunità sia per i malati sia per i familiari: anche loro devono trovare il coraggio di fare qualcosa in autonomia. «Va' pure» – è una concessione che può risultare difficile per entrambi perché, in realtà, malati e familiari vogliono andare insieme.

Nella maggior parte dei casi la fatica non si nota dall'esterno. I malati e i familiari devono renderla visibile e comprensibile parlando per immagini. Questa è un'arte che richiede esercizio.

## Colloquio sul posto

Spesso i malati o i familiari ritengono utile discutere il problema della fatica e le sue conseguenze con uno specialista. In due o in tre può essere più facile che da soli raccogliere le idee che si sono rivelate efficaci nella pratica, progettare nuove strategie di convivenza con la fatica e valutarne l'attuazione. A volte vale la pena preparare un colloquio sulla fatica da affrontare con il datore di lavoro o i colleghi del team. Meglio capiscono il problema, più facilmente potranno approvare provvedimenti di sostegno.

Noi offriamo questi tipi di colloquio. Il nostro team di consulenti esperti è disponibile al Centro SM per un consulto telefonico o una consulenza personale sempre gratuiti.

Per ulteriori informazioni la Società SM rimane volentieri a disposizione:

Infoline SM, 091 922 61 10  
Lunedì-giovedì, ore 10.00-12.00 e 13.00-17.00  
(chiuso il mercoledì pomeriggio e venerdì)



### Registro svizzero SM

Il Registro svizzero SM è una raccolta dati. Esso si prefigge di apportare una maggior conoscenza della SM e delle possibili terapie e di raccogliere dati sulla situazione delle persone con SM e le loro famiglie, con lo scopo di migliorare la loro qualità di vita. Ulteriori informazioni e iscrizioni a [www.registro-sm.ch](http://www.registro-sm.ch)

## Società svizzera sclerosi multipla

Via S. Gottardo 50 / 6900 Lugano - Massagno  
Informazioni: [www.sclerosi-multipla.ch](http://www.sclerosi-multipla.ch) / 091 922 61 10  
[info@sclerosi-multipla.ch](mailto:info@sclerosi-multipla.ch)

