

La fatigue (spossatezza)

Oltre l'80% delle persone colpite da sclerosi multipla soffre della cosiddetta «fatigue», una particolare forma di stanchezza. La fatigue riduce l'energia fisica e mentale. Le persone con SM devono quindi adeguarsi a questa condizione e riorganizzare di conseguenza la propria quotidianità. È pertanto utile conoscere le informazioni più importanti in merito alla fatigue e alle sue cause.

I punti più importanti in sintesi

- La fatigue (spossatezza) è un sintomo molto frequente nella sclerosi multipla.
- La fatigue consiste in una mancanza di energia fisica e/o mentale.
- Spesso i familiari e le persone esterne non comprendono la fatigue.
- Esistono possibilità di trattamento e strategie per affrontarla nella vita quotidiana.

La fatigue è una forma di stanchezza specifica della sclerosi multipla (SM). Si distingue in modo chiaro dalla normale stanchezza causata dalla vita quotidiana.



Nel caso della fatigue infatti, le energie diminuiscono nettamente e ciò si ripercuote su tutti gli ambiti della vita. Il sintomo può presentarsi da solo o in concomitanza con altri sintomi della SM.

Che cos'è la fatigue?

- «Alla mattina sono così stanco che riesco a malapena ad alzarmi, anche dopo 10 ore di sonno».
- «Di solito prendo l'ascensore anche per fare solamente un piano, così risparmio le forze. Chissà cosa pensa la gente: perché non va a piedi, visto che è così giovane?»
- «Alla sera sono così esausta che non riesco più a fare niente. Sono arrabbiata e frustrata, perché ho 30 anni ma vivo come un'ottantenne».
- «A volte sono così stanco che non riesco più a seguire la conversazione. Cerco quindi di sottrarmi alla discussione senza farmi notare».

La fatigue è un sintomo che spesso risulta molto difficile da gestire per le persone con SM. A causa della fatigue spesso non è più possibile svolgere la quantità abituale di attività, malgrado tutta la forza di volontà della persona. La fatigue costringe ad affrontare tutto più lentamente e a fare delle pause, indipendentemente dalle circostanze personali. Vi sono due tipi di fatigue: la fatigue motoria è descritta come la diminuzione delle

capacità fisiche, mentre la fatigue cognitiva fa riferimento alla stanchezza causata dalle attività mentali. Alcune persone colpite soffrono di una sola forma di fatigue, mentre altre devono combattere contro entrambe.

Tutto ciò causa delle limitazioni che non derivano da una mancanza di capacità, ma bensì da una ridotta energia di base a disposizione della persona stessa.

Come si manifesta la fatigue?

La fatigue è la conseguenza di processi complessi che si influenzano reciprocamente. Le conoscenze al riguardo sono ancora limitate. La ricerca si concentra su due ambiti:

La fatigue è una mancanza di energia fisica e/o mentale che viene vissuta in maniera soggettiva. Per le persone con SM, tale mancanza di energia è di ostacolo alle attività quotidiane. Se improvvisamente non è più possibile fare molte cose, la qualità di vita delle persone colpite e dei loro familiari ne risente.

Affaticamento primario

Da un lato si analizza come la SM è in grado di causare la fatigue in modo diretto. A tale riguardo, i ricercatori considerano diversi aspetti nelle persone colpite: il cambiamento della conducibilità delle vie nervose, dei neurotrasmettitori propri dell'organismo e del metabolismo. Esaminano inoltre la correlazione tra i cambiamenti cerebrali dovuti alla SM e la spossatezza. I risultati di queste ricerche non hanno ancora consentito di elaborare una spiegazione conclusiva. Non è ad esempio chiaro se ad essere responsabili dell'affaticamento motorio e di quello cognitivo siano processi analoghi.

Affaticamento secondario

Dall'altro lato, i ricercatori cercano di individuare i fattori che portano indirettamente a una maggiore stanchezza come conseguenza della SM. Ad esempio, se si hanno disturbi alla vista risulta stancante

leggere, poiché il cervello deve compiere un lavoro aggiuntivo. O ancora, il fatto che il riposo notturno sia interrotto da dolori o da frequenti visite al bagno contribuisce ad aumentare la stanchezza.

Tali conseguenze vengono definite affaticamento secondario. Tra i fattori che causano affaticamento rientrano ad esempio:

- **Temperatura:** l'aumento della temperatura corporea riduce la velocità di conduzione dei nervi e aumenta la stanchezza delle persone colpite.
- **Stagione:** in estate a stancare è il caldo, in inverno la mancanza di luce.
- **Ora del giorno:** in molte persone con SM, le capacità diminuiscono notevolmente verso sera.
- **Disabilità fisica e dolori:** la compensazione di tali limitazioni richiede energie supplementari.
- **Disturbi delle facoltà cerebrali:** la compensazione di tali limitazioni richiede ulteriori risorse ed energie mentali.
- **Farmaci:** la stanchezza può essere un effetto collaterale dei farmaci.
- **Alimentazione:** i cibi difficili da digerire e le oscillazioni glicemiche causano stanchezza.
- **Disturbi del sonno:** fattori come dolori, frequenti visite al bagno o pensieri negativi disturbano il normale ritmo del sonno.
- **Episodi depressivi:** uno dei sintomi più frequenti della depressione è la tendenza a stancarsi più velocemente.
- **Pressione causata dalle condizioni di vita:** se ad esempio sul posto di lavoro non sono consentite né pause né momenti di riposo, l'affaticamento aumenta.
- **Mancanza di movimento:** l'inattività fisica accresce l'affaticamento.

Conseguenze della fatigue

L'affaticamento limita l'energia di cui dispone una persona. La quantità di attività che prima veniva percepita come normale ora non è più pos-

sibile. Le persone colpite devono porre dei limiti e rinunciare a svolgere certe attività. Ma in quali ambiti? Al lavoro? Nella cerchia di amici? In famiglia? La difficoltà non sta soltanto nel riprogrammare la quotidianità, ma anche nell'applicare tali cambiamenti nel contesto lavorativo e privato. Le persone con SM devono dare spiegazioni per tutto: se devono ridurre l'attività professionale, se il pisolino pomeridiano è diventato irrinunciabile, se alla sera sono troppo stanche per incontrarsi con gli amici o non possono andare in bicicletta con i bambini nel weekend.

Le altre persone non capiscono subito la differenza tra stanchezza quotidiana e affaticamento legato alla SM (fatigue). Di conseguenza, le persone colpite spesso preferiscono non dire nulla anziché dover costantemente dare spiegazioni o continuare a scontrarsi con l'incomprensione. Tuttavia, tacere al riguardo non fa che aumentare la sofferenza.

Terapie per la fatigue

Il primo passo per trattare la fatigue consiste nel riconoscere e dare un nome a questo sintomo. La diagnosi viene stilata dai medici, in primo luogo da neurologi e neuropsicologi. Alla base di tale diagnosi vi sono l'osservazione delle persone colpite e dei loro familiari e le cosiddette scale dell'affaticamento. Si tratta di questionari standard che servono a comprendere la gravità e la tipologia degli ambiti critici. È opportuno che la persona con SM tenga un diario e registri alcuni punti:

- Quando sono attivo ed efficiente?
- Quando e in quali circostanze riesco a svolgere al meglio le attività?
- Quali pause sono ristoratrici e quali no?
- A che cosa ho già dovuto rinunciare che per me prima era normale?

Questi appunti sono utili sia per la diagnosi sia per il trattamento della fatigue. Oltre all'attività fisica regolare e a farmaci adeguati al decorso individuale, tra le possibili terapie rientra soprattutto una gestione consapevole dell'energia di cui dispone la persona colpita. Il diario fornisce

informazioni in merito al dispendio e all'apporto di energia. In questo modo, le persone con SM imparano a conoscere il proprio «bilancio energetico» legato all'affaticamento e possono definire meglio le loro priorità o pianificare in modo realistico le attività da svolgere. Sembra più semplice di quanto non sia in realtà: serve del tempo affinché il nuovo livello di energia a disposizione dell'organismo venga memorizzato come la norma. Spesso i progetti per la giornata, per la settimana e per il mese si basano sul livello di energia precedente e non su quello attuale.

Inoltre, l'attività fisica regolare riduce la fatigue ed è molto importante per il trattamento di questo sintomo. La scelta del tipo di attività dipende dalle proprie possibilità e preferenze. Per la terapia farmacologica, i medici prescrivono sostanze stimolanti o che migliorano la conduzione dell'impulso nervoso. Il tipo di farmaco necessario varia molto da persona a persona. Infine, è importante l'adeguamento dei fattori che influiscono sull'affaticamento. Ogni sovraccarico in meno consente di risparmiare energia, che a sua volta è dunque disponibile per fare altre cose.

Convivere con la fatigue

In genere, la fatigue non è visibile dall'esterno. Le persone colpite e i loro familiari devono quindi renderlo visibile e comprensibile. È un'arte che richiede un po' di pratica. La pianificazione minuziosa delle attività e delle pause può essere opprimente, come affermano sia le persone colpite sia i loro familiari. Entrambi devono definire continuamente nuove priorità o scoprire che cosa è possibile e che cosa no. I familiari devono abituarsi a svolgere determinate attività da soli. «Vai pure!»: questa frase può risultare difficile per entrambe le parti, in quanto in realtà preferirebbero andare insieme.

Colloquio in sede

Le persone colpite e i loro familiari trovano spesso utile parlare della fatigue o delle sue conseguenze con un esperto. Insieme è più facile delineare nuove strategie per convivere con l'affaticamento e discutere della loro applicazione. Talvolta vale

la pena di affrontare l'argomento in un colloquio con il datore di lavoro o i propri colleghi. Meglio comprendono che cosa comporta l'affaticamento e più facilmente possono condividere le misure di sostegno. La Società svizzera sclerosi multipla offre questo tipo di colloqui, oltre a terapie di gruppo in collaborazione con gli ergoterapisti sul territorio o manifestazioni online/di persona. Il team di consulenza è a vostra disposizione gratuitamente tramite la Infoline SM per consulenze telefoniche o di persona.



Infoline SM

091 922 61 10

Lunedì – giovedì,
ore 10.00 - 12.00 e 13.00 - 17.00
(chiuso il mercoledì pomeriggio e venerdì)



Società svizzera sclerosi multipla

Via S. Gottardo 50 / 6900 Lugano - Massagno

Informazioni: www.sclerosi-multipla.ch / 091 922 61 10

info@sclerosi-multipla.ch



La Società SM non accetta alcun sostegno finanziario dall'industria farmaceutica. Grazie per la Vostra donazione!