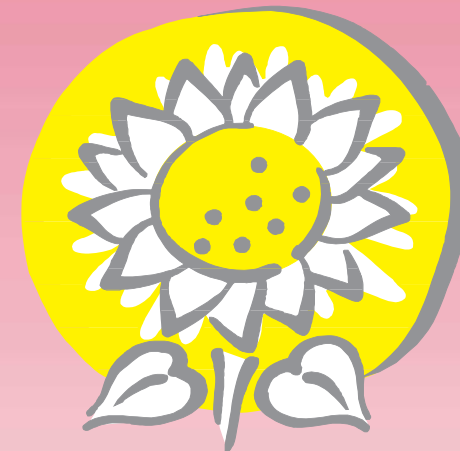


La fatigue



AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO



AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

AIMaC - Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici
Via Barberini 11, 00187 Roma - Tel. +39 06 4825107 Fax +39 06 42011216
Internet: <http://www.aimac.it/> - e-mail: info@aimac.it
Numero verde: 840-503579

Elaborazione del testo: Dott. Samanta Tabloni (AIMaC)

Consulenti scientifici: Dott. Patrizia Pugliese, (Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Roma); Dott. Simon Spazzapan, Prof. Umberto Tirelli (Centro di Riferimento Oncologico, Aviano); Prof. Giorgio Macellari (ASL Piacenza)

Editing: Claudia Di Loreto (AIMaC)

Questa pubblicazione è stata realizzata nell'ambito del Progetto "*L'informazione e il sostegno psicologico ai malati oncologici e alle loro famiglie*" in collaborazione con l'Istituto Nazionale Tumori di Milano grazie al sostegno del Ministero della Salute.

LA FATIGUE

Che cos'è, come si affronta

© AIMaC 2006. Tutti i diritti sono riservati.

La riproduzione e la trasmissione in qualsiasi forma o con qualsiasi mezzo, elettronico o meccanico, comprese fotocopie, registrazioni o altro tipo di sistema di memorizzazione o consultazione dei dati sono assolutamente vietate senza previo consenso scritto di AIMaC.

Pur garantendo l'esattezza e il rigore scientifico delle informazioni, AIMaC declina ogni responsabilità con riferimento alle indicazioni fornite sui trattamenti, per le quali si raccomanda di consultare il medico curante, l'unico che possa adottare decisioni in merito.

INDICE

Introduzione	5
Che cos'è la fatigue?	7
Le cause della fatigue	9
Gli effetti della fatigue	15
Il trattamento della fatigue	17
Il sostegno psicologico	18
Consigli pratici	20
Come prepararsi al colloquio con i curanti	26
Il diario della fatigue	27

INTRODUZIONE

La *fatigue* è l'insieme di sintomi fisici e psichici tra i più debilitanti e meno trattati nei malati di cancro. Se si pensa che ne soffre fino al 90% dei malati oncologici, si può parlare di una vera e propria 'malattia' nella malattia, che spesso può persistere anche dopo la fine del trattamento. Il numero di pazienti che lamentano *fatigue* cresce nel corso della chemioterapia e con gli altri trattamenti concomitanti messi in atto.

Secondo quanto affermano gli stessi pazienti, la *fatigue* influisce pesantemente sulla vita di ogni giorno: l'89% la ritiene il sintomo che condiziona maggiormente la vita; il 75% è stato costretto a modificare le abitudini lavorative; il 69% trova difficoltà a camminare a lungo e si stanca in fretta, il 55% ha perfino difficoltà ad accudire la famiglia. La *fatigue* interferisce quindi sulle attività fisiche, mentali, emotive e anche lavorative. Eppure, nonostante la *fatigue* sia una delle manifestazioni più invalidanti e con il maggiore impatto sulla qualità della vita, secondo i risultati di una ricerca del Cergas (Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria) dell'Università Bocconi di Milano sono pochi i malati che riferiscono ai medici i sintomi di astenia, debolezza, dolori muscolari, inappetenza, ansia, stress, anemia e depressione, che sono le manifestazioni più caratterizzanti di questa sindrome.

Ciò ha una duplice motivazione: da una parte i medici sottovalutano tali sintomi perché tendono a sovrapporli a una sindrome depressiva e a una condizione di malessere generale; dall'altra, i malati, non essendo tali sintomi ben definiti e costanti come, invece, ad esempio, il dolore, la nausea e il vomito, tendono a non esporli, ritenendo che siano parte ineluttabile e incurabile della malattia.

La *fatigue* può, invece, essere curata, ma è indispensabile che il malato

collabori con il medico, raccontando come l'insorgenza dell'affaticamento abbia modificato le proprie abitudini di vita e quali attività non riesca più a svolgere come prima. Da parte sua, il medico non la deve considerare una malattia immaginaria.

In considerazione dell'importanza che ha lo stato emotivo nella molteplicità di manifestazioni della *fatigue* (tristezza, insonnia, depressione, sbalzi d'umore, ecc.), anche un sostegno psicologico può risultare di particolare aiuto.

Il migliore approccio per la cura della *fatigue* è sicuramente quello "olistico", basato sulla persona nella sua globalità. La soluzione del problema *fatigue* non è mai semplice e richiede competenze specialistiche e doti di partecipazione umana.

6 L'obiettivo di questo libretto, che ha carattere puramente informativo, è di aiutarvi a saperne di più sulla *fatigue*, e speriamo possa rispondere, almeno in parte, alle vostre domande.



La helpline di AIMaC: un servizio che risponde in tempo reale alle domande dei malati di cancro e dei loro familiari (lunedì-venerdì, 9.30-18, numero verde 840.503579)

CHE COS'È LA FATIGUE?

La *fatigue* (termine inglese che significa astenia, stanchezza) può essere considerata come parte integrante della sintomatologia causata dal tumore, come effetto collaterale delle terapie oncologiche, oppure come espressione di uno stato depressivo.

La fatigue può essere acuta e cronica:

- **fatigue acuta:** i meccanismi di recupero conservano tutta la loro efficacia, permettendo quindi all'organismo di riacquistare le forze, per mezzo di un adeguato periodo di riposo e/o reintegrando i supporti energetici consumati;
- **fatigue cronica:** il paziente non riesce a recuperare un adeguato livello energetico neppure dopo un prolungato periodo di riposo e/o un'adeguata terapia di supporto.

Le persone che provano fatigue non hanno energia e trovano difficoltoso compiere quelle semplici attività quotidiane che di norma svolgono senza difficoltà, impedimento o preoccupazione.

Tutto è una grande fatica. Sembra assurdo, ma anche solo pettinarmi i capelli o vestirmi richiede uno sforzo immane. Scendere dal letto o andare al bagno è il massimo che possa fare. Fare le faccende domestiche è veramente troppo: non sarei neppure capace di sollevare l'aspirapolvere.

(una paziente sottoposta a chemioterapia)

Gli aggettivi più comunemente usati dai pazienti per descrivere come si sentono: svogliato, prostrato, debole, lento, confuso, scoraggiato, apatico, stanco, trascurato, pigro, fiacco, indifferente, abbattuto, sfinito, esausto, esaurito, a terra. La fatigue è, dunque, una sensazione soggettiva e per tale motivo è ancor più difficile inquadrare il fenomeno. Tali descrizioni ben evidenziano la variabilità dei disturbi lamentati e la soggettività della sindrome: la fatigue è, infatti, fondamentalmente un fenomeno multidimensionale che si sviluppa nel tempo, riduce i livelli di energia, le capacità mentali e lo stato psicologico dei pazienti.

8



LE CAUSE DELLA FATIGUE

Molte sono le cause che provocano la fatigue nei malati di cancro. Alla base possono esserci disordini del metabolismo, infezioni e anemia, cui si sovrappongono fattori psicologici quali le inevitabili paure che la diagnosi di cancro porta con sé. Altre cause che provocano fatigue sono: trattamenti oncologici; dolori di varia natura e problemi alimentari (difficoltà di carattere nutrizionale, diarrea, nausea, vomito, perdita di peso, anoressia), disturbi del sonno.

L'anemia

L'anemia è la riduzione dei livelli di *emoglobina* nel sangue. L'emoglobina è la proteina che trasporta ossigeno alle cellule e si trova all'interno dei globuli rossi (*eritrociti*). I globuli rossi, circolando nell'organismo, trasportano a tutte le cellule l'ossigeno, che fornisce al nostro corpo l'energia per svolgere tutte le sue funzioni.



L'anemia è una delle principali cause di fatigue ed è un problema molto comune nel paziente oncologico. La sua correzione - anche di lieve entità - può determinare un miglioramento della qualità di vita.

Le persone anemiche fanno fatica a respirare, soffrono di giramenti di testa e d'insonnia, riducono l'attività sessuale, accusano spossatezza.

L'anemia può verificarsi o a seguito di emorragie, ulcerazioni con perdite di sangue e/o ridotta sintesi di emoglobina come avviene in chi si sottopone a chemioterapia. Se il numero dei globuli rossi è basso, diminuisce la quantità di emoglobina e, quindi, di ossigeno che raggiunge le cellule.

La radioterapia può ridurre temporaneamente il numero di globuli rossi ma soltanto nel caso in cui il trattamento interessi un'area ricca di midollo osseo (che li produce) quale, ad esempio, lo sterno, il bacino o le ossa lunghe delle braccia e delle gambe. È stato dimostrato che se il livello dell'emoglobina scende al di sotto del valore 11 o 12 g/dl, il senso di stanchezza aumenta e incide molto sulla qualità della vita.

L'anemia si può curare con:

- 10
- l'**eritropoietina**: è un ormone naturale che stimola la produzione di globuli rossi nel midollo osseo. La forma sintetica è somministrata per via sottocutanea;
 - la **trasfusione di sangue**: riversa i globuli rossi direttamente nella corrente sanguigna per via venosa (con una comune fleboclisi) e in tal modo ne innalza rapidamente il numero. Si ricorre alle emotrasfusioni quando l'anemia è molto accentuata.

Le terapie oncologiche

La fatigue è un sintomo comune in tutte le principali modalità di trattamento antineoplastico :

- interventi chirurgici
- chemioterapia
- radioterapia

- terapia ormonale
- terapia immunologica

Dopo un **intervento chirurgico** è normale sentirsi stanchi. Ciò dipende dal tipo di anestesia, dalla durata e dall'aggressività dell'intervento. Questo tipo di stanchezza migliora di solito con il tempo ed è chiaramente influenzato da altri trattamenti oncologici eventualmente istituiti dall'equipe medica. Tuttavia, alcuni specifici tipi di chirurgia, ad esempio gli interventi sullo stomaco, possono determinare l'insorgenza di problemi alimentari continui accompagnati da fatigue per malassorbimento del cibo e ridotto apporto energetico.

Chemioterapia e **radioterapia** possono causare fatigue fin dal primo giorno di terapia. In generale, nella chemioterapia la fatigue è correlata al tipo ed alla combinazione di farmaci utilizzati ed alla modalità di somministrazione, mentre nella radioterapia all'estensione dell'area irradiata. Il normale livello di energia si ripristina dai sei mesi a un anno dopo la fine dei trattamenti, benché alcuni malati continuino ad avvertire stanchezza anche uno o due anni dopo i trattamenti. 11

Le **terapie ormonali** possono essere somministrate per diversi anni e alcune possono causare fatigue.

Le **terapie immunologiche** (interferone) possono provocare stanchezza, così come altre terapie che hanno effetto sul sistema immunitario (interleuchina-2). Gli effetti collaterali di queste cure sono simili a quelli influenzali.

Nell'ambito del materiale informativo pubblicato da AIMaC segnaliamo la raccolta di **Profili Farmacologici**, che sono schede che danno informazioni sul singolo farmaco antitumorale.

Il ruolo delle citochine

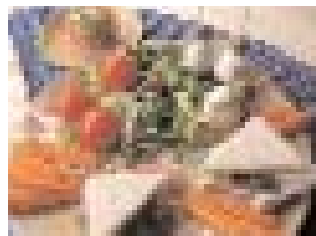
La presenza del tumore può indurre le cellule dell'organismo a rilasciare alcune sostanze chimiche dette *citochine*. Alcune citochine, come la serotonina e il $TNF\alpha$, possono alterare la funzione dei motoneuroni a livello cerebrale, provocando una riduzione del tono muscolare e conseguente sensazione di astenia; altre interferiscono con il modo in cui il metabolismo utilizza gli alimenti per ricavarne la necessaria energia. Di conseguenza, l'organismo potrebbe non essere più in grado di produrre energia dal cibo, con conseguente dimagrimento fino all'insorgenza della *cachessia*, un disturbo molto spesso associato alla fatigue.

L'eliminazione delle cellule neoplastiche da parte dei trattamenti chemioterapici riduce o limita la produzione di citochine immesse in circolo nell'organismo e, in questo modo, può a volte ridurre la fatigue connessa con la presenza di queste sostanze.

12

I problemi alimentari

La nausea e il vomito, interferendo con la normale alimentazione, sono causa di debolezza e stanchezza. In caso di nausea o vomito il vostro medico potrà prescrivere farmaci specifici (*antiemetici*) da assumere regolarmente in modo da prevenire o controllare questi sintomi.



La riduzione dell'appetito, causata dalla chemioterapia, può essere superata mangiando poco e spesso e, quando necessario, ricorrendo a bevande ipercaloriche già pronte, che sono in vendita in farmacia anche senza ricetta medica. Inoltre, svolgere regolarmente un esercizio fisico può migliorare l'appetito e far aumentare l'assunzione di cibo.

Nel libretto *La dieta e il malato di cancro*, pubblicato nella Collana del Girasole di AIMaC, potrete trovare consigli utili e suggerimenti pratici per meglio affrontare i problemi alimentari.

Il dolore

Il dolore è un sintomo riferito molto comunemente dai malati di cancro (circa il 30% all'atto della diagnosi e fino all'85% negli stadi avanzati della malattia) e può essere una delle cause della fatigue. Se il dolore è molto intenso e persistente, interferisce con l'umore e con l'abilità funzionale e, di conseguenza, è correlato ad alti livelli di fatigue. Esistono oggi



in commercio molti analgesici efficaci per il trattamento del dolore, che raggiungono ottimi risultati in almeno il 90% dei pazienti: alleviando il dolore si possono, di conseguenza, ridurre i sintomi della fatigue.

13

Nel libretto *La terapia e il controllo del dolore*, pubblicato nella Collana del Girasole di AIMaC, potrete trovare informazioni più approfondite sul trattamento del dolore.

Disturbi del sonno

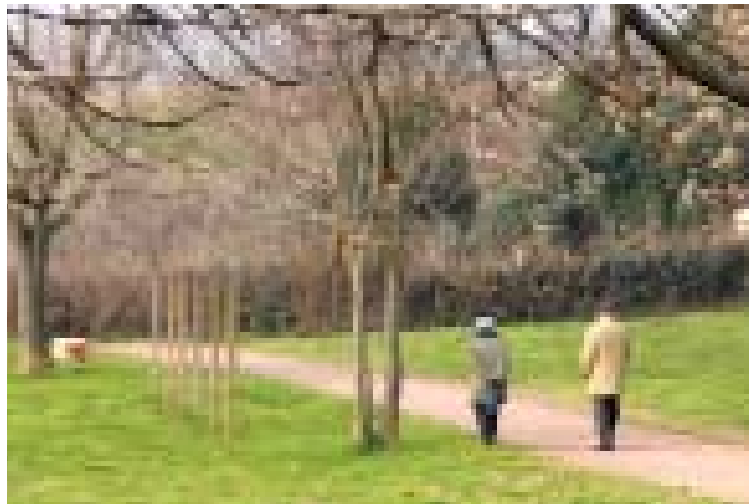
L'insonnia è un disturbo comune nei malati di cancro. Il dolore è una delle principali cause dell'insonnia, che, a sua volta, è spesso associata con disordini psicologici quali depressione o ansia, o con livelli elevati di

fatigue. I disturbi del sonno sono correlati, inoltre, alla presenza di alterati livelli di cortisolo, e ciò potrebbe indebolire il sistema immunitario.

Se i disturbi del sonno persistono, è importante che vi rivolgiate al medico curante affinché instauri una terapia farmacologica adeguata.

Cause psicologiche

È frequente che le persone che ricevono una diagnosi di cancro provino ansia, depressione, stress, disturbi del sonno, che, sovrapponendosi, possono contribuire alla fatigue. Questi sintomi non devono essere sottovalutati. Parlatene con il vostro medico di fiducia, che potrà prescrivere i rimedi più opportuni, siano essi farmacologici o psicoterapeutici.



GLI EFFETTI DELLA FATIGUE

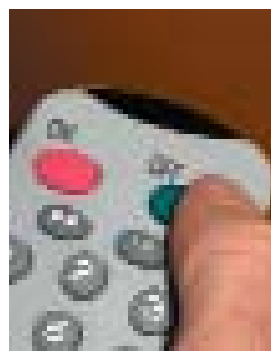
Un'adeguata considerazione della fatigue non può limitarsi alla semplice stima della sua presenza e severità, ma deve evidenziare gli effetti che ha sulla qualità della vita. La fatigue può influire sul vostro modo di pensare e di sentire: potreste accorgervi di non riuscire a concentrarvi e ciò non soltanto sul lavoro, ma anche nelle normali attività della vita quotidiana (es. anche leggere o guardare la televisione possono risultare troppo faticose).

La fatigue può ripercuotersi anche sulle relazioni interpersonali, con i vostri familiari e amici, perché potreste essere insofferente e impaziente oppure potreste tendere a isolarvi, perché la vita di relazione vi sembra richieda troppo sforzo.

Dovete sempre tenere presente che la percezione della fatigue è soggettiva: alcuni pazienti avvertono un senso di stanchezza molto lieve, che non interferisce con le attività della vita quotidiana, per altri, invece, le conseguenze sono molto pesanti.

Alcuni degli effetti della fatigue più comunemente riferiti dai pazienti sono:

- difficoltà a compiere le normali attività, quali cucinare, rifare il letto, fare la doccia, pettinarsi, ecc.);
- non avere la forza di fare nulla, sentirsi completamente svuotato di ogni energia;
- difficoltà a concentrarsi e prestare attenzione, a parlare e a prendere decisioni;



- difficoltà a ricordare le cose;
- sensazione di vertigini o di avere la testa vuota;
- disturbi del sonno;
- perdita del desiderio sessuale;
- tendenza alla facile commozione.

16

Gli effetti della fatigue	
Gli effetti della fatigue si possono così sintetizzare in funzione della sfera interessata:	
<i>a livello fisico</i>	Impossibilità di condurre una vita normale e di svolgere le proprie attività abituali. Alla sensazione generale di stanchezza corrisponde un aumento della necessità di dormire e riposare.
<i>a livello mentale/emozionale</i>	Riduzione di motivazione e di interesse; sentimenti di tristezza, frustrazione, irritabilità; perdita della capacità di apprezzare la vita presente e l'intimità con il proprio partner; difficoltà a concentrarsi, ricordare le cose, memorizzare date, ecc.
<i>a livello sociale/comportamentale</i>	Difficoltà a svolgere attività che richiedano anche un minimo sforzo fisico (es. fare la spesa); perdita di interesse per la vita di relazione.
<i>a livello professionale</i>	Interferenze sulla vita lavorativa che si traducono nell'esigenza di cambiare mansioni e ridurre l'orario.

IL TRATTAMENTO DELLA FATIGUE

Gli interventi farmacologici possono senz'altro giovare, ma i migliori risultati si ottengono dalla combinazione delle terapie con un adeguato sostegno psicologico.

Si deve, inoltre, considerare che i rimedi possono agire sui singoli sintomi: analgesici per il dolore; eritropoietina, darbopoietina, emotrasfusioni in caso di abbassamento del livello dei globuli rossi; supplementi di ferro o



vitamine in caso di carenza di queste sostanze; antidepressivi o psicostimolanti e/o interventi psicologici nei pazienti depressi; corticosteroidi (soprattutto prednisone a bassi dosaggi), e integratori alimentari e inibitori delle citochine per ricostituire la massa muscolare.

Anche il megestrolo acetato riduce l'anoressia (aument l'appetito) con incremento di peso, e può ridurre la fatigue in pazienti in fasi avanzatae di malattia. A volte anche la fitoterapia ci può essere d'aiuto. Per esempio, il polline di fiori (ricco di aminoacidi, vitamine e minerali) come anche l'estratto secco o la tintura madre di eleuterococco possono ridurre la fatigue.

17

Potrebbe essere utile la lettura di due libretti pubblicati nella Collana del Girasole di AIMaC, *La terapia e il controllo del dolore* e *La dieta e il malato di cancro*, nei quali si possono trovare ulteriori informazioni sull'uso di farmaci analgesici e consigli pratici per gestire i problemi alimentari, rispettivamente.

IL SOSTEGNO PSICOLOGICO

Lo spazio per un intervento psicologico è un momento dedicato e fonda la sua ragione d'essere nell'attenzione e nel rispetto dei bisogni della persona. L'obiettivo di un intervento strutturato di supporto psicologico, rivolto al benessere globale e alla riabilitazione individuale e sociale, è di accompagnare la persona aiutandola ad affrontare i momenti più difficili e a organizzare la propria vita quotidiana, gestendo meglio i disagi causati dalla fatigue.

18



Come può esservi di aiuto lo psicologo?

- Può ascoltare i bisogni, le ansie relative alla fatigue e permettervi di approfondire l'argomento parlando delle vostre difficoltà e disagi. Essere ascoltati è fondamentale, ma soprattutto, è importante non sentirsi dire "Fa parte della malattia".
- Può valutare la fatigue mediante specifici questionari utili a quantificarla e osservarne l'andamento, e può intervenire per attenuarne i disturbi.
- Può aiutarvi a stimolare l'attività mentale: pianificare, programmare, operare scelte (ad esempio, compilare la lista delle cose da svolgere durante la giornata); questo significa imparare a non fare più di quanto le energie permettono, facendo, però, attenzione a non adottare comportamenti puramente passivi.
- Può aiutarvi a mobilitare le energie residue per il raggiungimento di obiettivi concreti, possibilmente a breve termine (in quanto meno impegnativi).
- Può dare suggerimenti utili per gestire il sonno, il lavoro (che talvolta può diventare estremamente faticoso), la dieta, l'esercizio fisico, la pianificazione della giornata.
- Può insegnarvi ad utilizzare tecniche di rilassamento che permettono di costruire una nuova relazione col corpo.
- Può avere, al bisogno, colloqui con i vostri familiari.

CONSIGLI PRATICI

In casa

Per combattere la fatigue è importante programmare il futuro: organizzate la giornata in modo da avere tempo per riposare e per fare ciò che desiderate maggiormente. La compilazione del *diario della fatigue* (v. pag. 28) può essere utile. Essere autonomi e autosufficienti è molto importante, ma non sentitevi in colpa se dovete chiedere aiuto. Organizzatevi in modo da diluire le faccende domestiche nell'arco dell'intera settimana, meglio fare poco ogni giorno piuttosto che tutto in un solo giorno.

20

Anche occuparsi della famiglia potrebbe presentare delle difficoltà, con conseguenti sensi di colpa, soprattutto nei confronti dei figli, che, invece, devono essere coinvolti, nei limiti del possibile e secondo la loro età, spiegando le ragioni del proprio malessere.

Sul lavoro

Se non siete più in grado di mantenere i normali ritmi di lavoro, parlatene con i vostri superiori e informateli delle vostre condizioni e dei bisogni causati dalla malattia e dai trattamenti. La legge prevede una serie di tutele: tra l'altro, una norma di recente approvazione consente ai malati di cancro il passaggio reversibile dal tempo pieno al tempo parziale.

Per tutti gli aspetti che riguardano il sistema assistenziale e previdenziale si consiglia di leggere il libretto *I diritti del malato di cancro*, che potete richiedere alla segreteria di AIMaC oppure scaricare da www.aimac.it.



21

SE CHIEDI **UNA MANO** LA VITA E' PIU' **FACILE!**

L'esercizio fisico

È stato dimostrato che l'esercizio fisico, anche di moderata o lieve intensità come il semplice camminare, può essere terapeuticamente più valido che non stare a letto. L'immobilità può peggiorare i sintomi. L'esercizio può realmente migliorare anche i disturbi causati dalla fatigue.

Anche se non vi sentite in forma, è importante che vi sforziate di fare un po' di esercizio fisico. Dovrete stare attenti a trovare la giusta misura, raggiungendo un buon equilibrio tra essere molto attivi e riposare molto; infatti, esagerare può stancarvi, ma anche fare poco non vi è di aiuto. Il fisioterapista potrà darvi i consigli più adatti per il vostro caso.

22

Regole generali per un buon esercizio fisico

- Svolgere regolarmente un esercizio fisico anche semplice (es. camminare) riduce la fatigue, la nausea e il vomito e, in alcune persone, può migliorare il sonno.
- Programmare la giornata inserendo tra le attività anche lo svolgimento di un leggero esercizio fisico.
- Se non si riesce a svolgere un esercizio fisico, sforzarsi almeno di mantenere le attività quotidiane.
- Imparare ad 'ascoltare' il proprio corpo per capire come reagisce all'esercizio: come avete dormito? come vi siete sentiti il giorno dopo?
- Bere molto prima, durante e dopo l'attività fisica.
- È importante raggiungere un buon equilibrio tra attività e riposo, ed esercitarsi in modo che i muscoli abbiano la possibilità di recuperare dopo lo sforzo.

La dieta

Una corretta alimentazione è importante per mantenere un adeguato stato nutrizionale e per contrastare un eventuale calo di peso, prevenendo e riducendo la fatigue.



Potete trovare utili consigli pratici sul modo migliore per alimentarvi nel libretto *La dieta e il malato di cancro*, che AIMaC pubblica nell'ambito della Collana del Girasole.

23

Consigli pratici per mantenere l'appetito

- Cercare di approfittare di ogni volta in cui si ha appetito (piccoli pasti distribuiti nell'arco della giornata).
- Bere molto.
- Assaggiare nuovi cibi o mangiare quelli che piacciono di più soprattutto se il gusto si modifica.
- Adottare un'adeguata igiene del cavo orale.
- Chiedere eventualmente al proprio medico l'indirizzo di un dietologo per consigli più specifici.

Il sonno

È importante mantenere un regolare ritmo sonno-veglia, anche se la malattia e la fatigue vi fanno sentire sempre assonnati. È utile pianificare le attività prevedendo anche appropriati periodi di riposo.



Regole generali per dormire meglio

Dormire quanto basta

Non dormire mai più del necessario. Meno tempo si trascorre a letto, migliore è la qualità del sonno. Assumere farmaci per favorire il sonno (ipnotici, psicofarmaci), solo sotto stretto controllo medico.

24 *Svegliarsi tutte le mattine alla stessa ora*

Aiuta a raggiungere un buon ritmo sonno-veglia e agevola la regolare insorgenza del sonno.

Fare esercizio regolarmente

Un'attività fisica quotidiana (es. camminare, andare in bicicletta, nuotare) contribuisce a rendere il sonno più profondo e prolungato.

Evitare il consumo di sostanze eccitanti

Chi soffre d'insonnia è particolarmente sensibile alle sostanze eccitanti. Evitare il consumo di bevande a base di caffeina, caffè, tè forte e cioccolato prima di coricarsi.

Svolgere esercizi mentali

Gli esercizi mentali (es. concentrarsi su eventi piacevoli) possono essere un buon metodo per prendere sonno.

Il rilassamento

Trovare il tempo per attività che aiutano a rilassarsi è molto importante per gestire meglio e prevenire la fatigue. Lo stress della comunicazione della diagnosi e del trattamento diminuisce le risorse e vi fa sentire più stanchi. Può essere di aiuto parlare con gli altri di ciò che vi preoccupa, distrarsi (leggere, stare con gli amici, ascoltare musica), fare esercizi leggeri (camminare), evitare le situazioni che mettono ansia. Per quanto il rilassamento sia inteso come 'non far niente', molti trovano difficile lasciarsi andare, soprattutto se lo stress e gli sforzi della giornata sono difficili da dimenticare. Tuttavia, specifici esercizi di rilassamento possono aiutare a ridurre la tensione e a 'ricaricare le batterie'.

Gli esercizi di rilassamento possono essere:

- **fisici**: lavorano sulla tensione del corpo
- **mentali**: riducono la tensione nervosa e rilassano la mente.

Individuare un angolo della casa che sia tranquillo, caldo, con illuminazione soffusa, dove poter stare per un po' indisturbati. Quindi sedersi o sdraiarsi in modo da stare comodi:

- concentrarsi su ogni singola parte del corpo
- contrarre e rilasciare ogni muscolo del corpo
- eseguire esercizi di respirazione
- eseguire esercizi di abilità immaginativa (es. scrivere una lettera con il pensiero)
- ascoltare suoni registrati (musica, rumori della natura come il canto degli uccelli, le onde del mare o lo scorrere di un ruscello).

Queste tecniche offrono il massimo beneficio se praticate per 5-15 minuti al giorno. Provare, finché non si trova quella che giova di più.

COME PREPARARSI AL COLLOQUIO CON I CURANTI

È importante informare il medico e descrivergli i sintomi nel modo più preciso e dettagliato possibile. Può essere utile avere con sé il *diario della fatigue* (v. pag. 27) se lo avete compilato. Può risultare utile annotare le domande da porre al medico, allo psicologo o all'infermiere. Pretendere che sia ripetuto e spiegato bene ciò che non avete capito è innanzitutto un diritto. Può essere di aiuto farsi accompagnare da un parente o amico: quando si soffre di fatigue può essere difficile ricordare ciò che il medico o l'infermiere hanno detto e chi vi ha accompagnato può recuperare le informazioni perdute.

26

Alcune domande da porre:

- Quali sono le cause della mia fatigue?
- Come posso affrontarla?
- Quali trattamenti terapeutici sono più indicati per il mio caso?
- Esistono forme di sostegno diverse dai farmaci (psicologico, sociale, familiare, ecc.)?
- Che cosa posso fare per convivere con la fatigue?

IL DIARIO DELLA FATIGUE

La percezione della fatigue è soggettiva e varia da paziente a paziente. La compilazione di questo diario serve per registrare regolarmente l'andamento del disturbo e meglio descriverlo al vostro medico curante. Potrete compilare il diario ogni giorno, ogni settimana o secondo le vostre preferenze. Per descrivere la fatigue nel modo più preciso possibile potete utilizzare la scala della fatigue di seguito riprodotta.

Il diario potrà essere mostrato periodicamente ai curanti.

Marcare la casella della griglia che meglio corrisponde al livello di energia, secondo la scala da 1 a 6 di seguito descritta:

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Nessuna fatigue

il massimo di fatigue

ove **1** = nessuna fatigue; **2** = fatigue lieve (sono stato in grado di svolgere le normali attività); **3** = fatigue moderata (sono stato in grado di svolgere qualche attività, ma ho dovuto riposare); **4** = fatigue severa (difficoltà a camminare o a svolgere attività come cucinare o fare la spesa); **5** = massimo livello di fatigue (bisogno di dormire o riposare per tutto il giorno).

27

Per chi lo desidera, rispondere alle domande che seguono può essere di ulteriore aiuto per capire l'andamento della fatigue e attenuarne gli effetti:

- Quando insorge il fenomeno (es. la mattina, la sera, dopo un viaggio ecc.)?
- Quanto dura (es. qualche ora, tutto il giorno, una settimana ecc.)?
- Con quali effetti si presenta (difficoltà a svolgere i lavori di casa, disturbi del sonno, perdita dell'appetito ecc.)?
- Qual'è il peggior sintomo percepito? (es. affanno, disturbi del respiro, stanchezza mentale ecc.)
- Quali aree della qualità della vita coinvolge (es. lavoro, affetti, sessualità ecc.)?
- Che cosa fa stare meglio o peggio (es. stare a riposo, fare attività ecc.)?

Nelle griglie delle pagine seguenti potete marcare con la crocetta i giorni in cui vi sottoponete al trattamento, in modo da poter poi valutare fino a che punto esso influisce sulle vostre forze. Sottoponendo il diario della fatigue al medico curante, egli potrà meglio visualizzarne l'andamento e individuare il farmaco più efficace.

La nostra griglia copre tre mesi di terapia. Se il trattamento è più lungo, fotocopiate la griglia prima di iniziare a compilarla.

MESE di	SETTIMANA UNO							SETTIMANA DUE							SETTIMANA TRE							SETTIMANA QUATTRO													
	L	M	M	G	V	S	D	L	M	M	G	V	S	D	L	M	M	G	V	S	D	L	M	M	G	V	S	D	L	M	M	G	V	S	D
Giorno																																			
1																																			
2																																			
3																																			
4																																			
5																																			
LIVELLO DI ENERGIA																																			
TRATTAMENTO																																			

MESE di	SETTIMANA UNO							SETTIMANA DUE							SETTIMANA TRE							SETTIMANA QUATTRO						
	L	M	M	G	V	S	D	L	M	M	G	V	S	D	L	M	M	G	V	S	D	L	M	M	G	V	S	D
1																												
2																												
3																												
4																												
5																												
LIVELLO DI ENERGIA																												
TRATTAMENTO																												

MESE di	SETTIMANA UNO							SETTIMANA DUE							SETTIMANA TRE							SETTIMANA QUATTRO						
	L	M	M	G	V	S	D	L	M	M	G	V	S	D	L	M	M	G	V	S	D	L	M	M	G	V	S	D
1																												
2																												
3																												
4																												
5																												
LIVELLO DI ENERGIA																												
TRATTAMENTO																												

La Collana del Girasole

1. Non so cosa dire
2. La chemioterapia
3. La radioterapia
4. Il cancro del colon-retto
5. Il cancro della mammella
6. Il cancro della cervice
7. Il cancro del polmone
8. Il cancro della prostata
9. Il melanoma
10. Sessualità e cancro
11. I diritti del malato di cancro
12. Sentirsi meglio
13. La dieta e il malato di cancro
14. Tumori - I trattamenti non convenzionali
15. La caduta dei capelli
16. Il cancro avanzato
17. Il linfoma di Hodgkin
18. I linfomi non-Hodgkin
19. Il cancro dell'ovaio
20. Il cancro dello stomaco
21. Che cosa dico ai miei figli?
22. I tumori cerebrali
23. Il cancro del fegato
24. La resezione epatica
25. La terapia e il controllo del dolore
26. Il cancro del rene
27. La fatigue
28. Il cancro della tiroide

1° edizione

Finito di stampare nel mese di marzo 2006

dalla tipografia La Nuova MDM - Roma

Grafica: ArtWork - Alessandria

Fotografie/Illustrazioni: Paola Baccigalupi, AIMaC, CancerBACUP