

La fatigue



AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

Associazione Italiana Malati di Cancro,
parenti e amici

La Collana del Girasole

La fatigue

che cos'è e come si affronta

Legenda

Per praticità di consultazione a lato del testo sono stati inseriti dei riquadri contraddistinti da piccole icone, ognuna delle quali ha il seguente significato:



richiama l'attenzione su alcuni concetti espressi nel testo a fianco



definizione di un termine tecnico



rimando ad altri libretti della Collana del Girasole o ad altre pubblicazioni di AIMaC



rimando a siti internet

Elaborazione del testo: **S. Tabloni** (AIMaC)

Consulenza scientifica: **P. Pugliese**, (Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Roma); **A. Annunziata**, **S. Spazzapan**, **U. Tirelli** (Centro di Riferimento Oncologico, Aviano); **G. Macellari** (ASL Piacenza).

Editing: **C. Di Loreto** (AIMaC)

Questa pubblicazione è stata realizzata nell'ambito del Progetto "Interaction framework between patient advocacy groups and cancer centers on sarcomas, as a model for rare cancers" (Piattaforma di interazione tra associazioni di pazienti e centri clinici sui sarcomi, come modello per i tumori rari), finanziato dal Ministero della Salute: Ricerca Finalizzata 2009 (capofila INT Milano).

Quarta edizione: novembre 2015

© AIMaC 2015. 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

5 Introduzione

7 Che cos'è la *fatigue*?

8 Gli effetti della *fatigue*

11 Le cause della *fatigue*

15 Il trattamento della *fatigue*

15 Il sostegno psicologico

16 Consigli pratici

23 Come prepararsi al colloquio con i curanti

24 Il diario della *fatigue*



Introduzione

L'obiettivo di questo libretto, che ha carattere puramente informativo, è di aiutare i malati di cancro ed anche i loro familiari ed amici a saperne di più sulla *fatigue* nel tentativo di rispondere, almeno in parte, alle domande più comuni relative alla diagnosi e al trattamento di questa sindrome.

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 pazienti, 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 le attività quotidiane; 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, il 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.



Astenia: sintomo specifico presente in numerose condizioni morbose. Il nome deriva dal greco *astenos*, che significa privo di forza.

Anemia: riduzione dei livelli di emoglobina nel sangue.

Emoglobina: proteina che trasporta ossigeno alle cellule e si trova all'interno dei globuli rossi.

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 tendono a non riferirli, perché non sono ben definiti e costanti come, invece, ad esempio, il dolore, la nausea e il vomito, ed anche perché li ritengono parte ineluttabile e incurabile della malattia.

La *fatigue* può, invece, essere curata e risolta, 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 non è mai semplice e richiede competenze specialistiche e doti di partecipazione umana.

Naturalmente, questo libretto non contiene indicazioni utili a stabilire quale sia il trattamento migliore per il singolo caso, in quanto l'unico a poterlo fare è il medico curante che è a conoscenza di tutta la storia clinica del paziente.

Per ulteriori informazioni è disponibile il servizio offerto dall'helpline di AIMaC, un'équipe di professionisti esperti in grado di rispondere ai bisogni dei malati di cancro e dei loro familiari, dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 - numero verde 840 503579, e-mail info@aimac.it.



Il malato deve collaborare con il medico riferendo in che modo la *fatigue* ha modificato le sue abitudini e quali attività non è più in grado di svolgere come prima.

Il medico non deve considerare la *fatigue* una malattia immaginaria né deve mai sottovalutare la rilevanza di questi disturbi.

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 e non 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 ri-acquistare le forze, per mezzo di un adeguato periodo di riposo e/o reintegrando le energie consumate;
- ***fatigue* cronica:** il paziente non riesce a recuperare un adeguato livello energetico neppure dopo un prolungato periodo di riposo e/o un'idonea 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 o vestirmi richiede uno sforzo immane. Scendere dal letto o andare al bagno è il massimo che possa fare. Le faccende sono veramente troppo: non sarei neppure capace di sollevare l'aspirapolvere.

(Una paziente sottoposta a chemioterapia)

Svogliato, prostrato, debole, lento, confuso, scoraggiato, apatico, stanco, trascurato, pigro, fiacco, indifferente, abbattuto, sfinito, esausto, esaurito, a terra: sono questi gli aggettivi più comunemente usati dai pazienti per descrivere come si sentono. La *fatigue* è, dunque, una sensazione soggettiva e per tale motivo è ancor più difficile inquadrare



La *fatigue* può essere:
- acuta: l'organismo riesce a recuperare le forze con un adeguato periodo di riposo e/o reintegrando le energie consumate;
- cronica: l'organismo non riesce a recuperare le forze né con il riposo né con terapie di supporto.



La *fatigue* è un fenomeno multidimensionale che si sviluppa nel tempo, riduce i livelli di energia e le capacità mentali, influisce negativamente sullo stato psicologico.

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 e le capacità mentali, e influisce negativamente sullo stato psicologico dei pazienti.

Gli effetti della *fatigue*



La *fatigue* influisce sul modo di pensare e di sentire, sulla capacità di concentrazione, sulle relazioni interpersonali, e dunque sulla qualità della vita.

La percezione della *fatigue* è soggettiva.

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 non soltanto sul lavoro, ma anche nelle normali attività quotidiane (ad esempio anche leggere o guardare la televisione può risultare troppo faticoso).

La *fatigue* può ripercuotersi anche sui rapporti con gli altri, con i familiari e gli amici, perché potreste essere insofferenti e impazienti oppure potreste tendere a isolarvi, perché vi sembra che la vita di relazione richieda troppo sforzo.

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 (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 a prestare attenzione, a parlare e a prendere decisioni;
- difficoltà a ricordare le cose;
- respiro affannoso anche solo dopo avere svolto una leggera attività;
- sensazione di vertigini o di avere la testa vuota;
- disturbi del sonno;
- perdita del desiderio sessuale;
- tendenza alla facile commozione;
- umore fragile.

Gli effetti della *fatigue* in funzione della sfera interessata

a livello fisico	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.
a livello mentale ed emozionale	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.
a livello sociale e comportamentale	Difficoltà a svolgere attività che richiedano anche un minimo sforzo fisico (ad esempio fare la spesa); perdita di interesse per la vita di relazione.
a livello professionale	Interferenze sulla vita lavorativa che si traducono nell'esigenza di cambiare mansioni e ridurre l'orario.



Le cause della *fatigue*

Molte sono le cause che provocano la *fatigue* nei malati di cancro. Alla base possono esserci anemia, disordini del metabolismo e infezioni, cui si sovrappongono fattori psicologici quali le inevitabili paure che la diagnosi di cancro porta con sé. Possono provocare la *fatigue* anche i trattamenti oncologici, dolori di varia natura e problemi alimentari (difficoltà a nutrirsi, diarrea, 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 l'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 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 migliorare la 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 comparire 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 se il trattamento interessa un'area che include il midollo osseo che li produce (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, il senso di stanchezza aumenta e incide molto sulla qualità della vita.



Le cause della *fatigue* possono essere:

- anemia;
- terapie oncologiche;
- disturbi del metabolismo;
- problemi alimentari;
- dolore;
- disturbi del sonno;
- cause psicologiche.

Ma a volte le cause della *fatigue* non possono essere identificate con chiarezza.



Anemia: riduzione dei livelli di emoglobina nel sangue.

Emoglobina: proteina che trasporta ossigeno alle cellule e si trova all'interno dei globuli rossi.



Eritropoietina: ormone naturale che stimola la produzione di globuli rossi nel midollo osseo.

Trasfusione di sangue: riversa i globuli rossi direttamente nella corrente sanguigna per via venosa (con una comune flebotomia) e in tal modo ne innalza rapidamente il numero.

Malassorbimento: parziale o insufficiente assorbimento dei principi nutritivi da parte dell'intestino determinato da un'alterazione della digestione o da interventi chirurgici.



Maggiori informazioni sono disponibili su **La chemioterapia e La radioterapia** (La Collana del Girasole) e disponibili anche su DVD; **Domande e risposte sulla radioterapia** (La Biblioteca del Girasole).

Maggiori informazioni sui singoli trattamenti antitumorali sono disponibili sui **Profili Farmacologici**, che possono essere richiesti alla segreteria di AIMaC (numero verde 840 503579).

L'anemia si può curare con la somministrazione di **eritropoietina** per via sottocutanea oppure, se è molto accentuata, con la **trasfusione di sangue**.

Le terapie oncologiche

La *fatigue* è un sintomo comune in tutte le principali modalità di terapie oncologiche: interventi chirurgici, chemioterapia, radioterapia, ormonoterapia, immunoterapia.

Interventi chirurgici: dopo un intervento 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'équipe medica. Tuttavia, alcuni specifici tipi di intervento chirurgico (ad esempio, asportazione dello stomaco, del pancreas o di tratti dell'intestino) possono determinare problemi alimentari continui accompagnati da *fatigue* per **malassorbimento** del cibo e ridotto apporto energetico.

Chemioterapia e radioterapia: queste terapie possono causare *fatigue* fin dalla prima seduta. In generale, la *fatigue* è correlata al tipo ed alla combinazione di farmaci utilizzati, oltre che alla modalità di somministrazione nella chemioterapia ed all'estensione dell'area irradiata nella radioterapia. Il normale livello di energia si ripristina dai sei mesi a un anno dopo la conclusione delle terapie, benché alcuni malati continuino ad avvertire stanchezza anche uno o due anni dopo i trattamenti.

Ormonoterapia: le terapie ormonali possono essere somministrate per diversi anni e alcune possono causare *fatigue*.

Immunoterapia: le terapie immunologiche (interferone) possono provocare stanchezza, così come altre terapie che hanno effetto sul sistema immunitario. Gli effetti collaterali di queste cure sono simili a quelli influenzali.

I disturbi del metabolismo

La presenza del tumore può indurre le cellule dell'organismo a rilasciare alcune sostanze chimiche dette **citochine**, che interferiscono con il modo in cui il metabolismo utilizza gli alimenti per ricavarne la necessaria energia. Pertanto, 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* correlata alla presenza di tali sostanze.

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 medico può 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.

Il dolore

Il dolore è un sintomo riferito molto comunemente dai malati di cancro negli stadi avanzati della malattia e in un minor numero di casi anche all'atto della diagnosi. Se il dolore è molto intenso e persistente, ciò 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



Citochine: sostanze chimiche rilasciate dalle cellule dell'organismo, che interferiscono con il modo in cui il metabolismo utilizza gli alimenti per ricavarne l'energia di cui ha bisogno.

Cachessia: grave forma di deperimento organico caratterizzata da progressivo deterioramento di tutte le funzioni metaboliche.

Antiemetici: farmaci in grado di prevenire la comparsa della nausea e del vomito.



Maggiori informazioni sui problemi nutrizionali sono disponibili su **La nutrizione nel malato oncologico** (La Collana del Girasole) e **Neoplasia e perdita di peso - Che cosa fare?** (La Biblioteca del Girasole).

Maggiori informazioni sono disponibili su **La terapia e il controllo del dolore** (La Collana del Girasole).



Cortisolo: ormone (v. sotto) prodotto dalle ghiandole surrenali.

Ormone: sostanza prodotta dalle ghiandole endocrine dell'organismo e immessa nella circolazione sanguigna; ogni ormone è preposto al controllo della funzione di alcune cellule o organi specifici.

Ghiandole surrenali (o surreni): due piccole strutture poste al di sopra del polo superiore di ciascun rene (da ciò deriva il nome surrene). Hanno forma triangolare e sono formate da diverse componenti.

raggiungono ottimi risultati in almeno il 90% dei pazienti: alleviando il dolore si possono, di conseguenza, ridurre i sintomi della *fatigue*.

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 all'oncologo che vi ha in cura affinché instauri una terapia farmacologica adeguata.

Cause psicologiche

Le persone che ricevono una diagnosi di cancro provano spesso ansia, depressione, stress, disturbi del sonno, che, sovrapponendosi, possono contribuire alla *fatigue*. Questi stati emotivi non devono essere sottovalutati. Parlarne con uno psicologo può contribuire ad attenuarli. Inoltre, lo psicologo può consigliare di consultare un medico per valutare l'opportunità di assumere farmaci specifici (ansiolitici o psicostimolanti per il trattamento di depressione, inappetenza o insonnia; corticosteroidi per stimolare il benessere fisico, l'appetito e l'umore e ridurre il dolore).

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 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, integratori alimentari e inibitori delle citochine per ricostituire la massa muscolare.



I migliori risultati nel trattamento della *fatigue* si ottengono dalla combinazione dei farmaci con il sostegno psicologico.

Il sostegno psicologico

Lo spazio per un intervento psicologico è un momento delicato 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 ad organizzare la propria vita quotidiana, gestendo meglio i disagi causati dalla *fatigue*.

Come può esservi di aiuto lo psicologo?

- Può ascoltare i bisogni, le preoccupazioni relative alla *fatigue* e permettervi di dare voci alle vostre emozioni, di approfondire l'argomento parlando delle vostre difficoltà e disagi.
- Può valutare e quantificare la *fatigue* mediante specifici questionari, può osservarne l'andamento e può interve-

nire 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). Ciò significa imparare a non fare più di quanto le energie consentono, facendo, però, attenzione a non adottare comportamenti puramente passivi di delega e/o di rinuncia.
- Può aiutarvi a mobilitare le energie residue per il raggiungimento di obiettivi concreti, possibilmente a breve termine (in quanto meno impegnativi), insegnandovi anche strategie di pianificazione delle attività (ad esempio, frammentando un obiettivo in passi successivi che possono essere svolti singolarmente).
- Può darvi suggerimenti utili per la gestione delle attività quotidiane.
- Può insegnarvi l'uso di tecniche di rilassamento.
- Può avere 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 le cose che desiderate maggiormente. La compilazione del *diario della fatigue* (v. pag. 23) può essere utile. Essere autonomi e autosufficienti è molto importante, ma non sentitevi in colpa se dovete chiedere aiuto. Organizzatevi in modo da distribuire le faccende domestiche nell'arco dell'intera settimana, meglio fare poco ogni giorno piuttosto che tutto in un solo giorno.

Tra gli aspetti negativi può esservi anche la difficoltà di occuparsi della famiglia, con conseguenti sensi di colpa, soprattutto nei confronti dei figli, che, invece, devono es-

sere 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 superiori e informateli delle vostre condizioni e dei bisogni causati dalla malattia e dai trattamenti. La legge prevede una serie di tutele, inclusa una norma che consente ai malati di cancro il passaggio reversibile dal tempo pieno al tempo parziale.

L'esercizio fisico

È stato dimostrato che l'esercizio fisico, anche di moderata o lieve intensità come il semplice camminare, può essere più terapeutico 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, cercando, tuttavia, di mantenere sempre un buon equilibrio tra essere molto attivi e riposare molto; infatti, esagerare può stancarvi, ma anche fare troppo poco non giova. Il fisioterapista potrà darvi i consigli più adatti per il vostro caso.

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?



Maggiori informazioni sui sussidi assistenziali e previdenziali sono disponibili su **I diritti del malato di cancro** (La Collana del Girasole).



- 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*.

Regole generali per nutrirsi meglio

- 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/nutrizionista per consigli più specifici.

Il sonno

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

Regole generali per dormire meglio

- Dormire quanto basta: non dormire mai più del necessario, ma solo quanto basta per recuperare le forze. Meno tempo si trascorre a letto, migliore è la qualità del sonno. Se si assumono farmaci per favorire il sonno (ipnotici, psicofarmaci), farne un uso appropriato e sotto stretto controllo medico.

- 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 (specie se ritmica e ripetitiva come camminare, andare in bicicletta, nuotare) contribuisce a rendere il sonno più profondo e prolungato.
- Evitare il consumo di sostanze eccitanti: le persone sofferenti d'insonnia non dovrebbero consumare caffè, bevande a base di caffeina, tè forte e cioccolato poche ore prima di coricarsi.
- Svolgere esercizi mentali: gli esercizi mentali (ad esempio pensare a qualcosa di piacevole e cercare di ricordarne ogni dettaglio, ecc.) possono essere un buon metodo per prendere sonno.
- Eseguire esercizi di rilassamento (v. sotto).

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 condividere le preoccupazioni con familiari e amici, distrarsi (leggere, stare con gli amici, ascoltare musica), fare esercizi leggeri (camminare), evitare le situazioni che mettono ansia. Per quanto rilassarsi 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:

- consapevolezza del proprio corpo: concentrarsi su ogni singola parte del corpo;
- contrarre e rilasciare ogni muscolo del corpo;
- eseguire esercizi di respirazione;
- eseguire esercizi di abilità immaginativa (ad esempio 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 fa per il proprio caso.



La helpline di AIMaC: un servizio che risponde in tempo reale alle domande dei malati di cancro e dei loro familiari, dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 **numero verde 840 503579**, e-mail **info@aimac.it**.



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. 24) se lo avete compilato oppure annotare le domande da porre al medico, allo psicologo o all'infermiere.

Pretendere che sia ripetuto e spiegato bene ciò che non si è 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.

Alcune domande da porre:

- Quali sono le cause della mia *fatigue*?
- Come posso affrontarla?
- Quali trattamenti terapeutici sono più indicati per me?
- Esistono forme di sostegno diverse dai farmaci (psicologico, sociale, familiare)?
- 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.

Il diario può essere compilato ogni giorno, ogni settimana o secondo le singole preferenze. Utilizzare la scala della *fatigue* di seguito riprodotta per descrivere la *fatigue* nel modo più preciso possibile.

Il diario potrà essere mostrato periodicamente ai curanti.

Marcare la casella della griglia che meglio corrisponde al livello di energia, secondo la seguente scala da 1 a 5:



1 Nessuna *fatigue*

5 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).

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.)?

Nella griglia della pagina seguente è possibile marcare con la crocetta anche i giorni in cui ci si sottopone al trattamento, in modo da poter valutare fino a che punto esso influisce sulle proprie forze.

Nella riga indicata con 'emoglobina' è possibile riportare il livello dell'emoglobina (un parametro che si controlla regolarmente in tutti i pazienti sottoposti a terapia anti-tumorale). Riportare sul grafico i valori dell'emoglobina e i livelli di energia è di aiuto al medico curante per visualizzare meglio l'andamento della *fatigue* e individuare il farmaco più efficace nel singolo caso.

La nostra griglia copre tre mesi di terapia. Se il trattamento è più lungo, fotocopiare il modulo prima di compilarlo.

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																																								
EMOGLOBINA																																								

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																																								
EMOGLOBINA																																								

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
Giorno	1	2	3	4	5																							
	LIVELLO DI ENERGIA																											
	TRATTAMENTO																											
	EMOGLOBINA																											

AIMaC è una Onlus iscritta nel Registro delle Associazioni di Volontariato della Regione Lazio. Offriamo gratuitamente i nostri servizi di informazione e counseling ai malati di cancro e ai loro cari.

Abbiamo bisogno anche del tuo aiuto e della tua partecipazione. Se questo libretto ti ha fornito informazioni utili, puoi aiutarci a produrne altri

- iscrivendoti ad AIMaC (quota associativa € 20 per i soci ordinari, € 125 per i soci sostenitori)
- donando un contributo libero mediante
 - assegno non trasferibile intestato a AIMaC
 - c/c postale n° 20301016 intestato a "AIMaC – via Barberini, 11 – 00187 Roma".
IBAN: IT 33 B 07601 03200 000020301016
 - bonifico bancario intestato a AIMaC, c/o Cassa di Risparmio di Ravenna
IBAN: IT 78 Y 06270 03200 CC0730081718
 - carta di credito attraverso il sito www.aimac.it

I punti informativi

Sono attivi presso i principali centri di cura per consultare e ritirare il materiale informativo o per parlare con personale qualificato e ricevere chiarimenti. Per gli indirizzi rivolgersi ad AIMaC (840 503579).

Avellino	Azienda Ospedaliera San Giuseppe Moscati
Aviano (PN)	Centro di Riferimento Oncologico
Bagheria	Villa Santa Teresa Diagnostica Per Immagini e Radioterapia
Bari	Istituto Tumori Giovanni Paolo II - IRCCS Ospedale Oncologico
Benevento	Ospedale Sacro Cuore di Gesù Fatebenefratelli
 Cagliari	AOU Azienda Ospedaliero-Universitaria - Presidio Policlinico Monserrato
Genova	IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria San Martino – IST - Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro
L'Aquila	Presidio Ospedaliero San Salvatore
Messina	Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti Papardo-Piemonte Centro Oncologico di Eccellenza Peloritano
Milano	IRCCS Ospedale S. Raffaele Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori
Napoli	Azienda Ospedaliera di Rilievo Nazionale A. Cardarelli Istituto Nazionale Tumori IRCCS Fondazione G.Pascale Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II Azienda Ospedaliera Universitaria Seconda Università degli Studi di Napoli
Padova	Istituto Oncologico Veneto IRCCS
Paola	Ospedale San Francesco di Paola
Pavia	Fondazione Salvatore Maugeri IRCCS
Perugia	Azienda Ospedaliera S. Maria della Misericordia
Pozzilli (IS)	IRCCS Neuromed
Rionero in Vulture (PZ)	IRCCS CROB Centro di Riferimento Oncologico di Basilicata
Roma	Azienda Complesso Ospedaliero San Filippo Neri Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini Azienda Ospedaliera Sant'Andrea Istituto Nazionale Tumori Regina Elena Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli Policlinico Universitario Campus Bio-Medico Umberto I Policlinico di Roma - Sapienza, Università di Roma
Rozzano (MI)	Istituto Clinico Humanitas
S. Giovanni Rotondo (FG)	IRCCS Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza
Terni	Azienda Ospedaliera S. Maria
Torino	Azienda Ospedaliero-Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino (Presidio Molinette)
Trieste	Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" di Trieste
Verona	Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - Policlinico Borgo Roma

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 Linfedema
- 13 La nutrizione nel malato oncologico
- 14 I trattamenti non convenzionali nel malato oncologico
- 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 Il cancro della laringe
- 25 La terapia del dolore
- 26 Il cancro del rene
- 27 La fatigue
- 28 Il cancro della tiroide
- 29 Gli studi clinici sul cancro: informazioni per il malato
- 30 Le assicurazioni private per il malato di cancro
- 31 Madre dopo il cancro e preservazione della fertilità
- 32 Il mesotelioma
- 33 Il tumore negli anziani e il ruolo dei caregiver

2 DVD: La chemioterapia - La radioterapia

AIMaC pubblica anche:

Profili Farmacologici

96 schede che forniscono informazioni di carattere generale sui singoli farmaci e prodotti antitumorali, illustrandone le modalità di somministrazione e gli effetti collaterali.

Profili DST

50 schede che forniscono informazioni di carattere generale sulla diagnosi, stadiazione e terapia di singole patologie tumorali.

La Biblioteca del Girasole

- Il test del PSA
- Il tumore del collo dell'utero
- L'adroterapia
- La Medicina Oncologica Personalizzata: informazioni per il paziente
- La prevenzione dei tumori occupazionali: il Registro di Esposizione ad Agenti Cancerogeni e Mutageni
- La ricostruzione del seno: informarsi, capire, parlare
- L'elettrochemioterapia - una terapia per le metastasi cutanee
- Neoplasia e perdita di peso - Che cosa fare?*
- Oltre le nuvole (disponibile solo online)
- Padre dopo il cancro
- Tumori rari - Come orientarsi

** è pubblicato da F.A.V.O. Federazione nazionale delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (www.favo.it), di cui AIMaC è socio

AIMaC è anche presente su



<http://forumtumore.aimac.it>



Finito di stampare nel mese di novembre 2015
Progetto grafico e stampa: Mediateca S.r.l. | www.mediateca.cc
Impaginazione: Artwork di Mariateresa Allocco - mariateresa.allocco@gmail.com



AIMaC
INFORMA PER AIUTARE
A VIVERE CON IL CANCRO

Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici

via Barberini 11 | 00187 Roma | tel +39 064825107 | fax +39 0642011216
840 503 579 numero verde | www.aimac.it | info@aimac.it