

Bigorio – 2013

“Astenia”

Consensus «on best practice in palliative care» in Svizzera – Gruppo di esperti di palliative ch

Un progetto condotto per migliorare la qualità delle cure palliative in Svizzera

Introduzione

All'interno del progetto “Bigorio”, *Palliative ch* elabora ogni anno delle raccomandazioni concernenti un tema di cure palliative. L'incontro del 2013 ha approfondito il tema dell'astenia. Il seguente documento raccoglie i risultati dei vari documenti elaborati dai gruppi pluri-professionali e nelle sedute di discussione in plenaria. Le raccomandazioni che seguono sono basate sull'esperienza e competenza degli specialisti in cure palliative e sulla letteratura attuale riguardo al tema. Queste raccomandazioni sono indirizzate in primo luogo ai professionisti che lavorano nel campo delle cure palliative specializzate.

1. Qual è il problema? (WHAT?)

Definire l'astenia è difficile, in quanto si incontrano numerosi ostacoli. (i) Per un problema di lingua: se la parola “Fatigue” esiste in francese e in inglese, non è un'entità completamente chiara nelle altre lingue europee (Radbruch 2008, Simon 2003). Questo problema è molto reale in un paese come la Svizzera. (ii) L'astenia è inoltre un sintomo multidimensionale, a volte fisico, a volte emotivo, a volte cognitivo (Radbruch 2008).

In questo contesto, un consenso è complesso. Il gruppo di esperti ha deciso di optare per una definizione compatibile sul piano internazionale, scelta per le seguenti raccomandazioni:

L'astenia legata ad una malattia grave ed evolutiva è un sintomo soggettivo, doloroso e persistente, che comprende l'insieme delle sensazioni fisiche (mancanza di forza e di energia, aumentato bisogno di riposarsi), emotive, cognitive e/o spirituali. Copre la gamma che varia tra la stanchezza fino allo sfinimento, coinvolge l'individuo nel suo funzionamento abituale, ha una ripercussione sulla qualità di vita e non migliora con il riposo o il sonno

2. Perché è un problema? (WHY?)

L'astenia è poco riconosciuta

È frequentemente considerata come normale nell'evoluzione della malattia cronica o susseguente a trattamenti specificatamente oncologici (Radbruch 2008, Goedendorp 2013). È un sintomo silenzioso, raramente isolato.

L'astenia è spesso associata ad altri sintomi e si ritrova nelle tabelle cliniche della maggior parte delle patologie croniche evolutive, indipendentemente dal loro stadio di evoluzione (Simon 2003). Per esempio l'astenia è riportata tra il 60 e il 97% dei pazienti dializzati, l'80% dei pazienti affetti da cancro e in più della metà dei pazienti affetti dall'HIV, quando questa è attivamente ricercata (Horigan 2012, Radbruch 2008).

L'astenia è sottovalutata

L'astenia è sottovalutata perché non ricercata specificatamente e sistematicamente nella pratica clinica (Radbruch 2008). Per queste ragioni l'astenia ha delle ripercussioni sulla qualità di vita della persona malata e dei suoi familiari. Colpisce la persona nel suo funzionamento abituale e impone un adattamento delle attività della vita quotidiana e della vita sociale (Peuckmann-Post 2010, Horigan 2012). Pertanto l'astenia è spesso causa della sospensione dei trattamenti medici.

L'astenia è sottotrattata

L'astenia non è riconosciuta come un sintomo a sé stante e resta nell'ombra degli altri segni più appariscenti come la dispnea o il dolore. In queste condizioni non può dunque beneficiare dei trattamenti specifici che sono a disposizione.

3. Valutazione

(HOW?)

Non esiste attualmente un metodo di misura oggettiva dell'astenia. L'approccio valutativo è dunque soggettivo, sia per la diagnostica che per il follow-up. Esso si fonda sulla messa in evidenza dei segni fisici ed emotivi e sugli elementi cognitivi che definiscono l'astenia, spesso attraverso l'utilizzo di questionari di autovalutazione validati.

Proponiamo qui di seguito una valutazione a più tappe:

1. La misura dell'intensità dell'astenia attraverso l'utilizzo di un questionario semplice. E' imperativo favorire una valutazione soggettiva da parte della persona malata per quanto concerne l'intensità dell'astenia. L'utilizzo di una Scala Visuale Analogica (VAS) o numerica (Scala numerica) in risposta ad una domanda semplice ed aperta, come ad esempio: "Si sente stanco? Quanto la disturba la stanchezza?".

Si raccomanda di correlare la valutazione dell'astenia con quella degli altri sintomi, come viene fatto nell'ESAS.

Quando l'autovalutazione è impossibile, si raccomanda di effettuare un'eterovalutazione utilizzando i familiari. Questa valutazione si limita all'osservazione delle ripercussioni sulle attività abituali del paziente e sulla sonnolenza e/o la durata del sonno.

2. L'anamnesi dettagliata

Si raccomanda di approfondire l'anamnesi attraverso un questionario specifico se l'astenia risulta essere maggiore a 4 sul VAS, o se è riportata dal paziente come sintomo principale. Si deve dare la preferenza a questionari multidimensionali che esplorano le differenti componenti dell'astenia. In letteratura esistono numerosi questionari che sono stati sviluppati a questo fine, ma sono stati specificatamente

ideati per dei pazienti oncologici, spesso sono in inglese senza una validazione scientifica nelle traduzioni francesi, tedesche o italiane (Radbruch 2008).

Un esempio di questionari di autovalutazione multidimensionali sono: il Brief Fatigue Inventory (BFI), la Scala di PIPER, la Chalder Fatigue Scale (CFS), e il Multidimensional Fatigue Inventory (MFI).

La BFI esiste in francese ed in tedesco, è pratica e semplice nel suo utilizzo.

3. La ricerca dei cofattori e delle cause dell'astenia

- L'esame clinico e paraclinico più o meno estensivo secondo il progetto di vita della persona malata, il progetto terapeutico e la prognosi.
- Cause specifiche infiammatorie dell'astenia nel cancro (IL6 e Proteina C Reattiva).
- Cause metaboliche, endocrine, nutrizionali, psichiatriche, infettive, ematologiche, disturbi del sonno.
- Comorbidità associate a malattie preesistenti, cardiopatia, disturbi della tiroide, insufficienza respiratoria, insufficienza renale, disturbi neurologici.
- Effetti collaterali dei trattamenti, antalgici, chemioterapici.
- Decondizionamento progressivo.

4. Presa a carico

4.1. Informazione

Quando l'anamnesi, le valutazioni e la diagnostica della situazione corroborano una diagnosi di astenia, la persona malata e i suoi famigliari devono essere informati del quadro clinico e degli approcci terapeutici possibili.

Si dovrà discutere dei fattori scatenanti e dell'evoluzione probabile dell'astenia, così come delle manifestazioni (vissuto, sintomi e conseguenze) della gestione nella ripartizione delle forze e dell'energia, la flessibilità e la capacità di gestire le risorse e le forze disponibili.

4.2. Approcci terapeutici

4.2.1. Misure generali

- Raccogliere i bisogni della persona malata e dei suoi famigliari.
- Presentare i possibili piani di trattamento e discutere un piano di presa a carico.
- Ridurre la pressione psicologica sulla persona astenica, adattare le aspettative e gli obiettivi alla percezione del paziente e allo stato attuale e di conseguenza ridurre lo scarto tra lo stato attuale e le attese o gli obiettivi (Calman gap).
- Identificare le risorse, utilizzarle e concentrarvisi per evitare sforzi "superflui".
- Privilegiare dei piccoli passi, definire le tappe importanti, fissare delle priorità.
- Strutturare il quotidiano e adattarlo alla gestione dell'energia (trovare l'equilibrio tra il riposo e l'azione).
- Allestire uno spazio atto a permettere alle persone malate di esprimere le loro emozioni e proporre un sostegno per migliorare l'accettazione dell'astenia.
- Sostenere la quiete dei sensi e aiutare a riconoscere l'importanza dell'astenia.
- Incoraggiare la stima di sé, indipendente dallo stato attuale.

- Prendere coscienza del ritmo e dell'igiene del sonno e integrarli nella struttura della giornata.
- Proporre una valutazione sociale (aiuto nella pianificazione della rete, problemi legati al luogo di lavoro, domande concernenti l'assicurazione sociale, sicurezza finanziaria)
- Proporre dei servizi di aiuto (cure ospedaliere, volontari)
- Organizzare un sostegno psicologico e/o spirituale conformemente ai bisogni individuali e instaurare delle misure complementari (p.e. agopuntura, yoga, terapia respiratoria, arteterapia)
- La valutazione dell'evoluzione deve essere chiaramente centrata sul vissuto dell'astenia, delle sue modificazioni e del suo impatto sulla quotidianità. Non privilegiare i valori di laboratorio o i test di resistenza.

4.2.2. Nutrizione

La malnutrizione è una delle numerose possibili cause dell'astenia, anche se la malnutrizione ha conseguenze prevalenti sulla forza fisica. Nell'insieme l'importanza della nutrizione è sovrastimata, soprattutto dai famigliari. La componente sociale ed emotiva, invece, non devono essere sottostimate. È dunque consigliato di rivolgersi ad un nutrizionista. La valutazione dietetica permette di repertare le abitudini e la cultura alimentare, di valutarne l'importanza ("finché mangio sono vivo") e di discutere le aspettative della persona malata. Inoltre l'organizzazione di una valutazione per le persone malate e l'équipe curante permette di fissare degli obiettivi comuni e di introdurre delle misure terapeutiche nutrizionali adattate. Una buona informazione e formazione dei famigliari può avere un effetto duraturo nell'incoraggiarli ad adattare il loro comportamento. Invece di esercitare una pressione costante sulla persona malata perché mangi, i famigliari possono adattare le porzioni allo stato di salute del paziente che soffre di astenia e adattare gli orari dei pasti al suo appetito. Inoltre la persona malata può essere sostenuta tenendo conto delle sue preferenze alimentari, per esempio attraverso un'alimentazione a scelta. Odori e profumi famigliari possono anche stimolare il piacere anticipato del cibo, (ad esempio cucinare una treccia o dei biscotti di Natale, fare delle grigliate, tagliare delle erbe aromatiche).
Attenzione: i profumi possono anche produrre l'effetto contrario!

4.2.3. Movimento (esercizio fisico)

È provato che l'esercizio fisico strutturato riduce l'astenia. La difficoltà deriva dalla necessità di rompere la spirale negativa che si crea tra astenia crescente ed l'inattività. Gli esercizi possono essere integrati nella quotidianità. Le passeggiate a breve distanza, andare a tavola, sedersi per mangiare o vestirsi per ricevere delle visite, sono tutte attività utili. Una piccola passeggiata quotidiana o una mobilitazione in sedia a rotelle sono anch'esse misure molto efficaci. Tra tre e cinque serie di spostamenti da 30 a 60 min settimanali possono produrre un effetto di allenamento duraturo. Un esercizio intensivo è sconsigliato all'inizio dell'attivazione. Gli esercizi menzionati sopra sono più efficaci se mirano alla resistenza fisica e se sono combinati a esercizi per la muscolatura. I limiti dell'attività (difficoltà ad alzarsi, a camminare a salire le scale e nei trasferimenti) possono essere attenuati o almeno ridotti. L'esercizio diminuisce l'astenia. L'esercizio di gruppo rappresenta un fattore di stimolazione supplementare (nel quadro di un esercizio terapeutico o di esercizi di gruppo), che a loro volta esercita un effetto psicosociale stabilizzante.

4.2.4. Intervento psicosociale

Gli interventi psicosociali in caso di astenia sono poco studiati e non esiste ancora letteratura significativa in merito. La maggior parte delle pubblicazioni descrive interventi psicosociali in

caso di fatica di origine oncologica (CRF: cancer related fatigue). I risultati rivelano che alcuni interventi psicosociali possono ridurre l'astenia nei pazienti con cancro. Sono stati condotti i seguenti approcci terapeutici: psicoterapia, psico-educazione e elementi di educazione, di ristrutturazione cognitiva, oltre che di apprendimento e modificazione della strategia di gestione della malattia. Alcune terapie comportamentali e autoterapie (cura di sé) vengono anche evidenziate nella letteratura. Queste terapie possono essere condotte in maniera individuale: le terapie di gruppo e i gruppi di esercizio sono altrettanto importanti da un punto di vista psicosociale.

4.3. Trattamenti farmacologici

Gli approcci terapeutici farmacologici si dividono globalmente in due gruppi: la terapia causale etiologica, finalizzata al miglioramento o eliminazione dei fattori causali e le misure terapeutiche non specifiche. Le novità negli approcci farmacologici sono testate all'interno di studi clinici controllati, soprattutto nel secondo gruppo. Solamente pochi studi e pochi farmaci hanno dato dei risultati di rilievo.

La definizione di un obiettivo di trattamento con la persona affetta da astenia è essenziale per impostare la terapia farmacologica dell'astenia. È anche importante stabilire degli intervalli temporali al fine di valutare l'efficacia di ogni intervento. Se l'obiettivo definito non è ottenuto, la terapia dev'essere logicamente sospesa.

4.3.1. Terapie causali

Fattori causali dell'astenia	Approccio terapeutico
Ipossiemia	Tentativo con ossigenoterapia → se non si ottiene un miglioramento delle funzioni (fisiche, psichiche, cognitive) dopo qualche ora smettere l'O ₂
Anemia	Trasfusioni di eritrociti: → Non vi sono dei valori indicativi fissi, generalmente Hb < 80g/l. In caso di malattie cardiache, Hb < 100g/l. Valutazione dopo 3 giorni
Febbre	Misure antipiretiche fisiche (impacchi) e/o farmacologiche (paracetamolo, AINS, steroidi)
Turbe elettrolitiche	Correzione degli elettroliti (soprattutto calcio, sodio, magnesio), p.e. tramite del brodo o bastoncini salati
Disidratazione	Come causa spesso multifattoriale → nessuna evidenza affidabile sull'idratazione
Infezione	Antibiotico se è individuato un focolaio infettivo → nessuna terapia a lungo termine
Depressione	Antidepressivi
Disturbi del sonno	Misure ipnotiche legate all'igiene del sonno

4.3.2. Terapie farmacologiche non specifiche

L'evidenza a favore di terapie farmacologiche non specifiche rimane insufficiente nella sua globalità. Attualmente solamente tre sostanze hanno dimostrato dei risultati positivi, tanto da poter essere raccomandate: steroidi, metilfenidato (Ritalin®) e Ginseng. Per gli altri farmaci, manca un'evidenza chiara o sufficientemente valida, se non in situazioni molto specifiche.

Un'utilizzazione di routine è quindi da sconsigliare.

Ci riferiamo specificatamente al modafinil, l'olio di pesce, l'amantadina, la paroxetina, il remeron, il megestrolo e L-carnitina. E' buona regola sospendere i farmaci non efficaci.

Per gli steroidi e il metilfenidato possiamo indicare le seguenti raccomandazioni posologiche:

- **Steroidi**

25 – 50mg di prednisone o equivalente o 4 – 8mg di Desametasone una volta al giorno (dose unica)

Se dopo 5 giorni circa non si constata un effetto positivo, la terapia può essere sospesa. In caso di astenia gli steroidi devono essere somministrati per brevi periodi di tempo (2-3 settimane), susseguentemente l'effetto non è più certo e gli effetti secondari aumentano in maniera importante (miopatia prossimale, complicanze infettive, diabete resistenza all'insulina, etc.).

La letteratura è contrastante riguardo alla sospensione demblé o a tappe della terapia steroidea. L'effetto di una terapia steroidea di lunga durata non è chiaro.

- **Metylphenidato (Ritalin®)**

Iniziare il trattamento al mattino con una dose teste di 5mg, per testare eventuali effetti collaterali (angoscia, tachicardia e delirio). Se la dose è ben sopportata somministrare lo stesso dosaggio a mezzogiorno. Aumentare la dose di 5mg il secondo giorno e poi per tranche di 10mg dal 3 giorno fino a un dosaggio quotidiano massimale di 60mg (un dosaggio di più di 30mg al giorno è comunque raro).

All'inizio della terapia la astenia deve essere misurata attraverso un VAS un'ora prima della presa del farmaco, in quanto l'80% dei pazienti che risponde a Ritalin presenta dei risultati favorevoli circa un'ora dopo la prima presa. L'efficacia del trattamento dev'essere valutata regolarmente (ogni una o due settimane). Se non si può apprezzare un miglioramento dell'astenia il Ritalin può essere smesso immediatamente (senza una diminuzione programmata di dose).

Alcuni dati indicano un beneficio sull'astenia nei pazienti affetto da cancro in trattamento con Ginseng. Lo studio in questione ha utilizzato del Ginseng americano (*Panax quinquefolius* o Ginseng del Wisconsin). Questo principio attivo non è né disponibile né autorizzato in Svizzera dove esistono solo dei prodotti a base di Ginseng coreano (*Panax Ginseng*). Non vi sono dei dati concernenti questo tipo di Ginseng. Non ne possiamo raccomandare alcuna posologia.

5. Sintesi

La astenia è un sintomo importante e ben più frequente di quanto comunemente si pensi, che risulta spesso essere molto invalidante.

I pazienti che soffrono di astenia devono essere meglio compresi e devono essere meglio informati. Le informazioni per i famigliari sono altrettanto importanti per ridurre lo scarto tra la percezione dei pazienti e quella dei famigliari, rispettivamente tra gli obiettivi attesi e la realtà («Calman gap»).

I fattori causali correggibili devono essere ricercati, trattati o eliminati. Le persone affette da astenia hanno bisogno inoltre di un approccio psico-educativo: una leggera attivazione sotto forma di attività fisica regolare permette di lottare contro l'astenia. Una buona struttura dell'attività della vita quotidiana deve contribuire a evitare il sovra affaticamento. Sul piano farmacologico esistono poche opzioni che offrono dei vantaggi riconosciuti tra i quali spiccano lo stimolante psicoattivo Ritalin, gli steroidi e il Ginseng.

6. Bibliografia

- Horigan, A. E. (2012). Fatigue in hemodialysis patients: a review of current knowledge. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(5), 715–24. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.10.015
- Minton, O., Berger, A., Barsevick, A., Cramp, F., Goedendorp, M., Mitchell, S. a, & Stone, P. C. (2013). Cancer-related fatigue and its impact on functioning. *Cancer*, 119 Suppl (19), 2124–30. doi:10.1002/cncr.28058
- Peuckmann, V., Elsner, F., Krumm, N., Trottenberg, P., & Radbruch, L. (2010). Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, (11), CD006788. doi:10.1002/14651858.CD006788.pub2
- Radbruch, L., Strasser, F., Elsner, F., Gonçalves, J. F., Løge, J., Kaasa, S., ... Stone, P. (2008). Fatigue in palliative care patients -- an EAPC approach. *Palliative Medicine*, 22(1), 13–32. doi:10.1177/0269216307085183
- Simon, A., Ophthalmologie, F., & De, D. (2003). Cancer et fatigue, 14–22.
- Yennurajalingam S, Frisbee-Hume S, Palmer JL, et al.: Reduction of cancer-related fatigue with dexamethasone: a double-blind, randomized, placebo-controlled trial in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol* 2013; 31: 3076–82.
- Stone PC: Methylphenidate in the management of cancer-related fatigue. *J Clin Oncol* 2013; 31: 2372–3.
- Berger AM, Abernethy AP, Atkinson A, et al.: Cancer-related fatigue. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines TM) Version 1.2011
- Barton DL1, Liu H, Dakhil SR, Linquist B, Sloan JA, Nichols CR, McGinn TW, Stella PJ, Seeger GR, Sood A, Loprinzi CL.: Wisconsin Ginseng (*Panax quinquefolius*) to improve cancer-related fatigue: a randomized, double-blind trial, N07C2. *J Natl Cancer Inst.* 2013 Aug 21;105(16):1230-8. doi: 10.1093/jnci/djt181. Epub 2013 Jul 13.
- Empfehlung: Fatigue. Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen. Schuler S, Büche D, Kegel Y, Mettler M, Strasser F. Mai 2013
- Scott JA, Lasch KE, Barsevick AM, Piault-Louis E: Patients' experiences with cancer-related fatigue: a review and synthesis of qualitative research. *Oncol Nurs Forum* 2011; 38: 191–203.
- Bruera E: Cancer-related fatigue: a multidimensional syndrome. *J Support Oncol* 2010; 8: 175–6.

7. Ringraziamenti

Queste raccomandazioni sono state realizzate grazie all'aiuto e consigli competenti e preziosi del Professor Patrick Stone. Gli ringraziamo per il suo contributo.

Team di redazione:

Sophie Ducret, Fatoumata Diawara, Sandrine Jeanneret- Brand
Stefanie Schuler, Christoph Gugger, Manuel Jungi

Redazione finale:

Steffen Eychmüller, Christian Bernet; Claudia Gamondi, Christian Ruch

Altri partecipanti di Bigorio 2013:

Hans Neuenschwander

Valeria	Hengartner- Ponzio
Monica	Escher
Nathalie	Steiner
Heike	Gudat
Eva	Balmer-Tschudin
Christiane	Chabloz
Marianne	Lang
Petra	Vayne-Bossert
Cristian	Camartin
Markus	Minder
Anne	Vacanti-Robert
Josiane	Pralong
Barbara	Bucher