

ALDA D'EUSANIO

«Avevo un malessere talmente profondo che mi sembrava di morire. Ma nessun medico aveva capito di cosa si trattasse realmente»

Alda D'Eusanio (59 anni) è stata invitata, caporedattrice e conduttrice del TG2. Ora conduce "Ricostruzione da qui", di cui è anche autrice, un programma di storie di gente comune. In onda dal lunedì al venerdì alle 16.30 su RaiDue. «La mia non è una televisione del dolore» sottolinea la conduttrice «ma cerchiamo di aiutare le persone che chiedono il nostro aiuto, mostrando un punto di partenza dal quale poi ricostruire a vivere».

QUANDO È ARRIVATA LA DIAGNOSI DI STANCHEZZA CRONICA?

«Nel 2003, dopo anni e anni di visite mediche e di ricerche su un malessere generale profondo che è iniziato una ventina di anni fa. Qualunque dottore, professore, lanciaio mi dicesse che era colpa dello stress "Se, signora, con la vita che fai". E invece lo concludevo uno vita tranquilla, riflettendo».

QUALI SINTOMI AVREVI?

«Stressione molto bassa, di sotto 70 di massimo e al di sotto, stanchezza mattutina, fatica a camminare, grande sonnolenza in qualunque momento del giorno e tanto tanto stanchezza notturna. Che poi si è acuita dopo un grande trauma».

UN TRAUMA?

«La morte di mio marito, 10 anni fa, che è avvenuta nel giro di una settimana. Mi hanno detto che è stato un trauma simile a quello che vive chi viene colpito da un gravissimo. Così ai sintomi della stanchezza cronica si è aggiunto la perdita delle memorie: avevo come cancellato tutto la banca dati che avevo nel cervello. Dimostrato tutto, il malessere è diventato talmente profondo, che mi venivano le manie. Ho come se stessi nelle ultime fasi, dico approfondendo sempre di più, ma non riuscivo a recuperare, per avermi la voglia di alzarmi».

LA TUA POTIVA SEMBRA DEPRESSIONE...

«Sì, e infatti sono andata anche da molti neuropsichiatri. In e a un problema della mente, mi dicono, autistico. L'importante è tornare a stare bene».

CHI HA CAPITO CHI NON È TRETTAVA NE IN STRESS? NE IN DEPRESSIONE? MA DI STANCHEZZA CRONICA?

«È stato un pool di tre medici, innanzitutto lo dermatologo Graziano Stolfi, una brevissima endocrinologia è stato la prima a capire che lo stress non rientrava nulla. Dalla questa parola (Ma che ha fatto) le diagnosi di stanchezza cronica».

È POI?

«Dopo due grazie al professor Piero Lattini del Policlinico di Roma, uno dei più grandi esperti di pres-

sione critica, che ha scoperto che la mia lesività stava peggiorando era andato all'ipodilatatore, cioè un basso livello di adrenalina, un'azione deputata a regolare il volume dei liquidi intracellulari e il metabolismo del sodio e del potassio».

È IL TERZO MEDICO DEL POOL?

«La dottoressa Daniela Kolarich, una dermatologa terapeuta, che è riuscito a curare con farmaci specifici un altro effetto della stanchezza cronica, cioè una grave forma di alopecia androgenetica. Mi erano caduti tutti i capelli davanti a quando di lavoro il mio truccatore-paracchiere mi disse che bisognava dipingersi la cute della testa, mi voleva lasciare dalla fronte».

ORA COME STAI?

«Sto molto meglio. Non si guarisce dalla stanchezza cronica ma si può molto migliorare con una serie di medicinali su misura. In pratica delle pillole per la tiroide e il cortisone per l'ipodilatatore. Naturalmente negli anni ho potuto ridurre di molto le dosi».

HAI ANCORA QUALCHE SINTOMO?

«Mi è rimasto qualche mucosale nel senso che non posso riuscire ancora a recuperare completamente l'energia fisica. Però riesco a camminare solitamente, fa molto meno come e non ho più bisogno di dormire di pomeriggio».

SEI ARRIVATA A RECUPERARE LA MEMORIA?

«Non del tutto, ma lo sto ricostruendo con lo studio. Oggi però ho una grande energia mentale e una maggiore capacità di concentrazione. L'umore è molto migliore anche grazie al fatto che mi piace molto il programma che faccio. Mi cascano tante energie creative, ma mi dà talmente bene».

PER ENTRARE DI DIMENTICARE, HA LAVORO MAI UN'ORGANIZZAZIONE PARTICOLARE?

«Sì, perché "Ricostruzione da qui" è un programma di storie umane, in cui la persona mi raccontano la loro vita, in maniera molto spontanea, come in una sorta di seduta psicoanalitica. È un programma in cui devi mettere mano a il cuore non si può organizzare».

LO SPECIALISTA

Il professor **Umberto Tassi** è Direttore del Dipartimento di neurologia medica all'Università nazionale del tumore di Ancona (Pn). È specialista in neurologia, ematologia e malattie infettive ed è docente di neurologia medica alla facoltà di medicina dell'università di Udine.



Scuola di specialità in neurologia. Da anni si occupa di diagnosi di stanchezza cronica.

D'impressione si di avere sempre stanchi, stanchi anche dopo piccoli sforzi, **essenziali gli alle prime ore del mattino. Cercare tutti è un'impurità e la memoria non collimava. Un continuo mal di testa, qualche cefalea articolare e una gola infiammata fanno pensare all'infiammazione in arrivo. Ma poi il malessere sembra remanente gli analgesici e si fa sempre più latente. Anzi e parenti minimizzano e consigliano di saltare il ritmo, perché di stacco è colpa dello stress ed è con di staccare la spina. Ma se la stanchezza non va via nonostante il riposo, potrebbe trattarsi di una vera e propria malattia: la sindrome da stanchezza cronica.**

DI TANTI TIPI

Il concetto di stanchezza non è ben chiaro dal punto di vista medico. Le cause possono essere davvero tante: una sindrome che non funziona bene, mancanza di ferro (anemia), disfunzioni metaboliche, infezioni o altro. Quando l'origine della stanchezza risiede nel funzionamento anormale di

uno o più organi, si parla di stanchezza **da cause organiche**. Altro discorso quello della stanchezza **da stress**: la maggior parte delle persone è oggi sottoposta a ritmi incalzanti che possono provocare una forma di esaurimento psicofisico. Ci si può sentire particolarmente stanchi anche dopo un **essenziale sonno intellettuale**, nei giorni precedenti il ciclo mestruale o al cambio di stagione. Un'altra causa frequente e spesso sottovalutata è l'**assunzione inadeguata o assente di psicofarmaci o analgesici**. Tutte queste forme di stanchezza sono **transitorie**, destinate a risolversi con un po' di riposo o interventi sulla causa per modificarla.

SPOSSATO O MALATO?

Quando invece la stanchezza diventa una malattia? «Si parla di sindrome da stanchezza cronica (abbreviata in Cfs, che sta per Chronic fatigue syndrome) quando è presente **da almeno sei mesi una spossatezza sia mentale sia fisica** non dovuta a cause organiche, che compare anche dopo ottimi ritmi, non è alleviata dal riposo e compromette la qualità della vita, le esigenze dell'attività lavorativa o di studio e le relazioni sociali», spiega il professor Umberto Turchi, direttore del Dipartimento di oncologia medica all'Istituto nazionale dei tumori di Aviano (Pa), che da anni si occupa di questa sindrome. «La sensazione spesso riportata da chi ne soffre è di

un'**influenza cronica**. Non sono riscontrabili segni di debolezza muscolare o di artrite che possano giustificare l'affaticamento».

LA DIAGNOSI SI BASA SUI SOLI SINTOMI

Inoltre, secondo la definizione più recente di sindrome da stanchezza cronica, pubblicata nel 1994 sugli *Annals of Internal Medicine*, per fare diagnosi di Cfs devono essere presenti quattro o più dei seguenti sintomi, anche questi **da almeno sei mesi**: severe disturbi della memoria e della concentrazione, "brain fog" (disturbi di funzione dei neuroni e assoni), dolori muscolari e articolari senza infiammazione o rigonfiamento, mal di testa, disturbi del sonno, debolezza dopo esercizio fisico che perdura per almeno 24 ore. Per confermare la diagnosi **non sono oggi disponibili esami specifici**. Possono invece essere prescritti indagini atte a escludere tutte le situazioni che possono giustificare questi sintomi, come ipotiroidismo, epatite B o C, tumori, depressione, anemia, ipertensione o abuso di sostanze alcoliche.

SOPRATTUTTO DONNE IN CARRIERA

La Cfs è stata diagnosticata in tutto il mondo e la categoria più colpita sembra essere quella delle donne in carriera. Lo si tende comunque generalizzare **intorno ai 35 anni**, è rara nei bambini e quasi assente negli anziani. Costantemente è quanto si possa pensare, colpisce di più chi svolge mansioni intellettuali e meno chi svolge un lavoro fisico. Le cause per cui questa sindrome può non essere nota,

Un terzo delle persone che si reca dal medico di base lamenta un problema di stanchezza

Ora è riconosciuta dal Ministero

Fortemente contestata a uno stile di vita stressante, la Cfs non è una malattia recente. La prima volta che si è sentito parlare di sindrome da stanchezza cronica è stato all'inizio del 1985 quando persone apparentemente normali dal punto di vista neurologico si ammalavano improvvisamente di una malattia che perdurava nel tempo e a cui non si riusciva a dare una spiegazione. Si pensò a un disturbo immunologico nervoso. Fu solo nel 1994, quando in una piccola località del Nevada due medici riuscirono in pochi mesi ben

200 casi di Cfs, che si prese coscienza della serietà di questa malattia. Da allora, benché su questa sindrome permangano ancora diversi punti oscuri, si sono fatti importanti passi avanti. In Italia, la malattia è stata riconosciuta dal Ministero della salute e recentemente le associazioni dei malati e alcune commissioni parlamentari hanno presentato una proposta di legge per il riconoscimento della Cfs quale malattia invalidante e per l'ottenimento dell'assistenza dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria.

UN'INFLUENZA TRASCURATA

Certamente si sa che all'origine del disturbo c'è un **episodio infettivo**, anche banale, di **origine batterica o virale**, come un'influenza, una mononucleosi o un'infezione intestinale. Il nostro sistema di difesa subisce il reagire in modo anomalo al contatto con l'agente responsabile del disturbo, provocando una serie di disturbi, dall'alterazione alla memoria fino ai dolori articolari, che si protraggono nel tempo, spiega il pro-

LA FATIGUE E I TUMORI

Un dicano a parte merita la *fatigue*, cioè la stanchezza cronica nei malati oncologici. Dopo una diagnosi di tumore è facile che si manifesti una forma di depressione in cui la stanchezza ha una parte importante: è lo stress dovuto alla diagnosi a causare la fatica cronica. Anche in questo caso viene riferito come una stanchezza spropositata rispetto al reale dispendio di energie e non è ricolabile con il riposo. La stanchezza può comparire anche nei sintomi stessi del tumore e presentarsi come effetto collaterale delle cure in corso. Anzi, è uno dei disturbi più frequenti riportati dai malati oncologici, soprattutto quando si tratta di tumori della mammella e dei linfomi maligni. Il trattamento è basato sul supporto psicologico del malato e sulla gestione farmacologica dei sintomi associati.

lesse Tizelli. «Questo succede quando l'apparato non ha avuto il tempo sufficiente per riprendersi dopo la malattia o compiere le energie necessarie a ricominciare le normali attività quotidiane. Privato dell'adeguato periodo di riposo e di convalescenza, e quindi della possibilità di recupero, il sistema immunitario reagisce producendo una serie di sostanze responsabili dell'**infaticabilità cronica**», prosegue lo specialista. «Oggi l'apparato privilegiato della

popolazione alle malattie è quello farmacologico. Si prende un'aspirina e si torna al lavoro come se nulla fosse, con tanto di febbre e dolori, invece **la prima e migliore cura è il riposo**, che può passare sostituito dal farmaco».

GENI ALTERATI

La Cln ricerca nel gruppo delle sindromi di origine inerita, malattie dalle cause ignote e su cui ancora si sta indagando. Il dato più rilevante della ricerca recente sugli ultimi casi è re-

lativo alla **costellazione tra la malattia e alcune anomalie genetiche**. Uno studio inglese ha dimostrato che 35 geni si attivano in maniera anormale nelle persone affette da Cln, modificando l'attività del sistema immunitario e giustificando così i sintomi riportati dai malati. Secondo analisi recenti effettuate ad Atlanta, sarebbero invece **solo 26 i geni che si comportano in modo irregolare**. In entrambi gli studi, comunque, si ipotizza che alcuni geni, scompaia o acquisiti nel tempo,

influenzano la funzionalità immunitaria provocando la stanchezza mentre altri sarebbero responsabili dell'attivazione anormale del sistema immunitario. «Per ora si tratta solo di ipotesi», spiega il professor Tizelli «in base alle quali, in futuro, sarà forse possibile identificare quali proteine vengono prodotte in modo anormale dal sistema immunitario in fase post-infettiva e, misurando queste sostanze nel sangue, si potrebbe disporre di un **test diagnostico** e una cura mirata».

Si calcola che in Italia circa 200-300 mila persone siano affette da stanchezza cronica. Sembra però che il dato sia sottostimato

I TRAUMI INFANTILI PREDISPONGONO

Un'altra ricerca, pubblicata sulla rivista *Archives of general psychiatry*, mette sotto accusa il cortisolo, l'ormone della stress. Secondo gli autori dell'indagine, un gruppo di ricercatori della Emory university di Atlanta, alcune esperienze traumatiche vissute da piccoli, quando il cervello è in fase di sviluppo, potrebbero influenzare i livelli di cortisolo, regolare così il modo in cui il corpo reagirà alla stress in età adulta e predisporre alla sindrome da fatica cronica. Questa scoperta potrebbe tornare utile in futuro per mettere a punto un test di valutazione del rischio basato sul dosaggio del cortisolo nel sangue.

MALATO NON VUOL DIRE DEPRESSO

Uno degli errori più comuni, da parte di medici e malati, è quello di confondere la sindrome da stanchezza cronica con la depressione. Una correlazione tra le due malattie è innegabile, ma queste non vanno sottostimate. Infatti il sisto-

mi non seleziona: il forte sfaticamento dopo gli sforzi fisici, con tanto di febbre e adenoipatia*, tipico della Chc, non è riscontrabile in nessuna forma di depressione, come anche l'esordio tipicamente simil-influenzale, con febbre e faringite. È vero che circa il 30-40 per cento dei malati di Chc ha avuto almeno un episodio di depressione negli anni precedenti la comparsa della malattia, ma questo è comprensibile considerando la forte compromissione della qualità della vita subita da chi soffre di fatica cronica. Inoltre, in un considerevole numero di persone gravemente non viene riscontrata alcun tipo di depressione. È invece più frequente un forte stress psicologico conseguente alla diagnosi di Chc più della metà dei malati ha sviluppato depressione negli anni successivi alla comparsa della malattia. Non solo: se non ben curata, la sindrome da fatica cronica può indebolire le funzioni cognitive, provocando nel tempo difficoltà nell'elaborazione delle informazioni e disturbi di memoria, concentrazione e attenzione.

NON PRECLUDE UNA GRAVIDANZA

Buone notizie invece per le donne in età fertile: non solo la maternità non è controindicata in presenza di una diagnosi di Chc, ma è stato appunto che la severa evoluzione della gestazione non è compromessa dalla malattia e, nella maggior parte dei casi, si verifica persino un miglioramento dei sintomi, probabilmente per un'influenza positiva degli ormoni della gravidanza sul sistema immunitario.

IL MAGNESIO PUÒ ALLEVIARE I SINTOMI

Non ci sono farmaci in grado di curare la sindrome da fatica cronica, ma alcune sostanze possono alleviare alcuni sintomi come i dolori ai muscoli e alla testa e gli stati febbrili. A seconda dell'età del malato e delle caratteristiche della sindrome, possono essere indicati farmaci antirivirali, corticosteroidi, immunosoppressori e integratori di vitamina B12, acido carnitina e magnesio.

EQUILIBRIO TRA ATTIVITÀ E RIPOSO

Gli stanchi cronici devono aumentare i periodi di riposo e ridurre le fonti di stress. A questa fine le tecniche di rilassamento, come lo *shiatso* o lo *yoga* possono aiutare. Non devono invece eliminare del tutto l'attività fisica, ma solo moderarla. Per esempio, piscina, aerobica e corsa sono inadatte perché troppo intense. Perciò una camminata a passo veloce può risultare inadeguata, specie per la deidratazione che ne consegue. Al contrario è raccomandata una passeggiata a passo normale, con frequenti soste. Sarà poi il malato a gradire l'attività in base ai sintomi: l'esercizio fisico dovrà essere sopportabile e non deve mai comportare un aggravamento del disturbo. D'altra parte, le sedentarietà o il riposo assoluto sono ingiustificati e inutili, se non in momenti di particolare acutizzazione della malattia. «Non c'è motivo per rimanere a letto tutta il giorno o chiudersi in casa» spiega il professor Trelli «anzi, l'aspetto sociale e relazio-

rale è fondamentale se non si vuole cadere nella spirale della depressione. Dunque, uno stanco cronico deve imparare ad **autoregolarsi** e a trovare un personale equilibrio tra attività e riposo.

**SI ALLA PSICOTERAPIA
NO AGLI PSICOFARMACI**
A volte, quando alla fatica cronica è associato un quadro depressivo, possono essere indicate alcune sedute di psicoterapia, mentre è da evitare tutto ciò che concerne la somministrazione di psicofarmaci, i cui benefici sono risultati irrilevanti e a volte addirittura controproducenti.

DIETA O RICOVERO

Talvolta sono alcuni **alergici** a determinare le alterazioni del sistema di difesa dell'organismo che predispongono alla Ck. Si tratta di intolleranza che è stata riscontrata nel 60 per cento dei malati e che necessita di specifiche **correzioni a livello alimentare**. In particolare, una dieta iperalterizzata, le sostanze responsabili delle reazioni allergiche vanno eliminate.

Per le situazioni particolarmente complesse o che richiedono cure specifiche come le immunoterapie con **infezioni di immunoglobuline ad alto dosi** può essere richiesta il ricovero ospedaliero. La permanenza in ospedale è inevitabile sia per l'alto costo dei farmaci utilizzati sia per la necessità di controllo dell'evoluzione da parte del personale sanitario.

La durata della dipendenza è variabile dai tre ai cinque giorni, ma a volte la cura può essere effettuata anche in regime di day hospital.

È CRONICA MA SI PUÒ ALLEVIARE

È possibile guarire dalla sindrome da fatica cronica? «La Ck è per definizione una malattia cronica, ma con una certa **tendenza al miglioramento spontaneo**», rassicura il professor Tirrell. «Con le cure oggi disponibili e in presenza di una diagnosi precoce, il **20-30 per cento dei malati guarisce** o vede decisamente migliorata la situazione, a volte addirittura senza farmaci. Il restante **70 per cento deve convivere a vita con la malattia**, senza miglioramenti o con eventuali altri o limiti». ■

Roberto Controcco

GLI INDIRIZZI

Ecco i centri di riferimento che l'attualità propone della cartina identificata per regione in base alla sede clinica di riferimento.

AVIANO (FC)
Centro di riferimento oncologico,
tel. 0432/558054
prof. Tirrelli

CHIETI
Istituto di Fisiopatologia/medica
Dipartimento Scientifico
Ammunato,
tel. 0872/358080
prof. Ruggiero
PDR,
Teodoro Sante
Orsini,
tel. 0872/358084

CONESSA (BZ)
FCMA
Fisiologia/Immunologia,
Dir. di Neuroradiologia
tel. 0461/99444
Boschi Conti, Pini
Alessandri

FORTE DEI MARMI
Fisiologia/Immunologia,
tel. 0586/22222

ABCDizionario

ANEMICEMIA: ingrossamento dei linfonodi.

FARINGITE: infiammazione della faringe causata da un'infezione virale o batterica.

IPOTIROIDISMO: distensione della tiride dovuta a ridotta produzione di ormoni tiroidei.