

La seguente guida è stata scritta dalla British Association for Clinicians in ME/CFS (BACME), un'associazione multidisciplinare per professionisti nel Regno Unito coinvolti nella fornitura di servizi clinicamente efficaci per i pazienti con sindrome da stanchezza cronica/encefalomielite mialgica

Le informazioni fornite in questa linea guida attingono alle conoscenze cliniche di uno staff dall'ampia varietà di contesti medici e terapeutici, il quale possiede molti anni di esperienza condivisa lavorando nel campo della fatica cronica. Persone che hanno sviluppato fatica post-virale e ME/CFS e chi ha assistito persone con ME/CFS sono state coinvolte nella stesura di questo documento.

Perché importante il modo in cui gestisci la fatica quando sei stato malato?

Questa linea guida ha lo scopo di dare consigli per aiutare le persone dopo una malattia, come un'infezione virale, per provare a gestire e a ridurre l'affaticamento che potrebbero provare. Sono state fatte pochissime ricerche per esaminare come gestire la fatica nelle prime fasi successive a un'infezione. Non conosciamo ancora con certezza la risposta scientifica se gestire la fatica in modi diversi conduca a risultati diversi in termini di guarigione. Molte persone che hanno provato fatica per un lungo periodo di tempo, insieme a coloro che hanno sviluppato la ME/CFS, riferiscono di aver desiderato di aver ricevuto dei buoni consigli su come gestire la fatica all'inizio della loro malattia.

La fatica può interferire con ogni aspetto della vita quotidiana per cui imparare come affrontarla e sentirsi sicuri con strategie utili può aiutare a ridurre l'impatto della fatica.

Cos'è la fatica?

La fatica è un sintomo comune a molte infezioni diverse. È una parte normale della risposta dell'organismo nel combattere un'infezione. Solitamente l'affaticamento passa rapidamente una volta che il corpo ha affrontato l'infezione. La fatica post-virale è quando l'affaticamento iniziato con un'infezione virale, continua per un periodo di tempo più lungo dopo che l'infezione è passata. Anche altri tipi di infezione possono causare sintomi di affaticamento continuo. La fatica può essere difficile da descrivere e viene spesso riferita come un "sintomo invisibile".

Le persone che provano un grave affaticamento descriveranno spesso un completo senso di sfinimento fisico e mentale, il che è diverso dalla stanchezza quotidiana che tutti a volte provano. La ripresa dopo un'attività cambia, così come il riposo e il sonno possono essere percepiti come non ristoratori.

La fatica può avere un impatto in ogni aspetto della vita includendo scuola, lavoro, vita domestica, attività sociali, sport e relazioni.

Chi soffre di fatica post virale?

La fatica post virale colpisce persone di tutte le età, inclusi bambini, giovani e adulti. La gravità e la durata della fatica che qualcuno prova non sempre riflettono la gravità dell'infezione iniziale o dei suoi precedenti livelli di forma fisica. Qualcuno può stare molto male all'inizio della malattia ma rimettersi in tempi relativamente brevi, mentre qualcun altro può avere solo una lieve malattia virale ma continuare ad avere un affaticamento debilitante per molto tempo in seguito.

Come gestire l'affaticamento durante l'infezione.

RIPOSO: Questo è molto importante perché permette al tuo corpo di concentrarsi sull'affrontare l'infezione. In tale contesto, riposo significa far riposare il corpo e la mente, perciò fare veramente poco – niente TV, telefoni o internet. Usa le app di rilassamento, respirazione e meditazione come aiuto e supporto alla qualità del riposo.

Se qualcosa non funziona per te, prova qualcos'altro finché trovi qualcosa che lo faccia. L'uso regolare di periodi di riposo durante la giornata sosterrà la tua guarigione (periodi di riposo brevi ma frequenti saranno più utili).

Riduci ogni stimolo sensoriale che ti faccia sentire in tensione o impegnato – come un rumore o luci luminose. Puoi usare stimoli sensoriali anche per aiutarti a riposare e a rilassarti – come la tua musica rilassante preferita, una coperta, una fragranza, o una borsa di acqua calda.

ATTIVITA': Mantieni bassi i livelli di attività – sia attività fisiche che cognitive (di pensiero) in quanto entrambe richiedono energie. Se sei annoiato, se hai la mente occupata o se sei in ansia, prova a pensare ad attività piacevoli a bassa energia. Fai così per brevi periodi di tempo con intervalli di riposo regolari.

ALIMENTAZIONE: Continua a mangiare e a bere con una routine quanto più normale possibile e mantieni una dieta equilibrata. Mangiare poco ma spesso potrebbe aiutare se hai poco appetito, piuttosto che fare dei pasti abbondanti. Aumenta l'assunzione di liquidi, specialmente se non riesci a mangiare molto.

MOVIMENTO: Se è possibile, alzati e muoviti lentamente e delicatamente diverse volte al giorno per mantenere il tuo corpo in movimento e aiutare la circolazione (il movimento del sangue nel corpo). Se stai troppo male per farlo, puoi provare a muoverti un po' nel letto, allungandoti, muovendo tutte le articolazioni, contraendo e rilassando i muscoli.

CONCEDITI DEL TEMPO: le infezioni possono colpire le persone in misura diversa, perciò datti il tempo necessario per riprenderti. L'impatto successivo non sempre riflette la gravità dell'infezione. Spesso ci sarà pressione per il rientro alle tue normali attività il prima possibile. Non aver fretta e non ti sforzare.

DIVERTITI: Fai ogni giorno qualche attività piacevole che non richieda troppe energie. Qualsiasi cosa ti piaccia che non richieda eccessivo sforzo. Equilibra le attività con pause regolari.

INTERROMPI LO STUDIO E IL LAVORO: A meno che tu ti senta completamente bene, dovresti interrompere gli studi o il lavoro e permettere al tuo corpo di concentrarsi sul combattere l'infezione e riprendersi. Non dimenticarti che il lavoro non pagato come le responsabilità di accudimento, è pur sempre lavoro. In questo caso, potresti aver bisogno di un aiuto esterno per assumere il tuo ruolo di accudimento. Informazioni più dettagliate relative a tali strategie sono incluse nella sezione "ulteriori informazioni".

Quali sono i passi successivi?

PROVA A FARE DELLE ATTIVITA': Se senti che l'affaticamento sta migliorando prova una piccola quantità di attività leggera (probabilmente meno di quanto pensi) e poi **RIPOSA** un po'. Tenta di nuovo la stessa attività, magari il giorno dopo. Trova il livello che riesci a reggere. Rifletti e decidi se il tuo corpo può fare di più o se ha bisogno di meno attività. Fai del tuo meglio per resistere a far passare la fatica. Mantieni basse le tue aspettative e ascolta il modo in cui il tuo corpo affronta questa transizione. Sii realista e gentile con te stesso.

ATTIVITA' DI PENSIERO: Quando inizi a migliorare, può essere facile dimenticare che attività mentali come controllare le email, leggere, prendere delle decisioni, preoccuparti per te stesso o per gli altri richiedono energie. Prova a limitare tali attività facendole per un tempo prestabilito, dopodiché fai una pausa. Incrementa gradualmente tali attività in modo simile alle attività fisiche. Qualcuno trova che tali attività richiedano più tempo di recupero.

INCREMENTARE LE ATTIVITA' LENTAMENTE: Spesso le persone provano e incrementano il loro livello di attività troppo velocemente e così hanno una battuta d'arresto.

Se sei in dubbio, vai più lentamente ma in modo più costante. Quando si lavora con persone che vivono con fatica a lungo termine, l'attività potrebbe essere aumentata solo ogni paio di settimane. Forse non hai bisogno di andare così lentamente, ma ti dà un senso del ritmo. Provare a far passare la fatica normalmente non aiuta.

RIPOSO: Il tuo corpo ha bisogno di riposo per continuare a guarire. Continua a fare delle piccole pause durante la giornata, ogni giorno, anche quando stai migliorando. Fermati e non fare niente, calma la tua mente, magari utilizzando la respirazione o strategie di rilassamento guidato.

ROUTINE QUOTIDIANA: Mantieni una routine quotidiana realistica per dormire, mangiare e per le attività quotidiane per aiutare il corpo a stabilizzarsi. Gradualmente torna alla tua routine normale, ma non aver FRETTE. Una persona in salute può impiegare 2 settimane per abituarsi ad un nuovo ritmo del sonno, per cui potrebbe volerci più tempo per te.

ESERCITARSI CON CUATELA: Anche l'esercizio deve essere approcciato allo stesso modo delle altre attività. Esercizi leggeri, come stretching (allungamenti) o brevi passeggiate, possono essere utili. Anche se normalmente fai molto esercizio, è importante che tu ne faccia in piccola quantità rispetto a quanto ne fai solitamente e ad un'intensità minore. Ricomincia ad allenarti LENTAMENTE, aspetta di vedere come il tuo corpo reagisce, poi incrementa molto gradualmente.

STUDIO/LAVORO: Potresti doverti assentare per più tempo dalla scuola o dal lavoro di quanto inizialmente previsto e organizzare un rientro graduale. Per bambini e giovani, assicurati che la scuola sappia che stanno provando fatica e che ci sarà bisogno di modifiche al loro programma di apprendimento, come iniziare più tardi e un'area sorvegliata tranquilla per il riposo se a scuola, o lavoro assistito se a casa. Se stai lavorando, parla con il tuo manager e cerca dei consigli sulla salute sul lavoro per vedere quali adattamenti si possono fare. Potresti anche aver bisogno di un certificato sulla tua forma fisica dal tuo medico di famiglia. Opzioni di supporto a lungo termine potrebbero dover essere identificate per lavori non pagati/ruoli di accudimento.

DIVERTITI: Non dimenticarti che hai bisogno di divertirti nella tua vita. Le persone che tornano alla vita quotidiana, tendono a focalizzarsi su tutto ciò che sembra necessario, ma hai bisogno di bilanciare questo con il divertimento. Scegli di spendere energie anche in attività divertenti e incrementale gradualmente come le altre attività.

Riconosci che è difficile.

ASPETTATIVE: può essere difficile accettare e adattarsi al sentirsi affaticati quando ci si aspettava una guarigione più rapida e un ritorno alla vita normale. Molte persone si sentono in colpa e provano ad ignorare la fatica per continuare con le loro attività abituali. Anche le persone intorno a te possono avere delle aspettative che non sono al momento realistiche e ciò aggiunge un senso di pressione nel fare di più di ciò che è utile per te al momento.

ACCETTAZIONE: Malgrado non sia sempre facile, provare ad accettare che la fatica è reale e ha bisogno di essere gestita, è il modo più utile per affrontarla. Se accetti che la vita debba essere cambiata per adesso, è allora più probabile che anche la gente che ti sta intorno lo capisca e ti sostenga. Molti altri problemi di salute richiedono dei lunghi periodi di guarigione (la convalescenza) e la fatica post-virale avrà bisogno di tempo per migliorare, alcune volte anche molti mesi.

SOSTEGNO: Chiedi il sostegno delle persone che ti stanno intorno. Puoi riceverlo da familiari, colleghi, così come professionisti sanitari come il tuo medico di famiglia. Parla della fatica e spiega come ti fa sentire e cosa puoi realisticamente fare al momento. Dai loro delle chiare indicazioni su come possono supportarti, come delle brevi chiacchierate regolari o messaggiare per mantenersi in contatto, riconoscendo che hai bisogno di periodi di riposo regolari e di aiuto pratico come far la spesa e cucinare.

SCUOLA/UNIVERSITA': assicurati che la scuola o l'università sia consapevole che il bambino o il ragazzo prova fatica e che sono necessari dei cambiamenti. Ci sono molti aspetti della scuola che possono aggravare i sintomi dell'affaticamento. Alcuni esempi sono: gli sforzi per andare e tornare da scuola, il rumore e le esigenze dello stare con molte persone, l'aspettativa di lavorare e comportarsi normalmente, le preoccupazioni di rimanere indietro, di essere bocciati agli esami o di perdere parti importanti di lezioni o progetti. Molte persone affaticate saranno più capaci di imparare se hanno il controllo di farlo quando l'affaticamento è meno grave e svolgendo le attività per brevi periodi di tempo con intervalli regolari. Questo è più semplice da fare a casa, per cui può essere utile chiedere all'insegnante di assegnare del lavoro che possa essere fatto da casa ad un ritmo più lento. Con il miglioramento della fatica, la quantità di tempo che il ragazzo trascorre a scuola può essere gradualmente aumentata, fornendo idealmente delle opportunità per periodi di riposo durante la giornata.

LAVORO: potresti dover pensare in maniera diversa al modo in cui ti approcci al tuo lavoro. È normale che le persone abbiano bisogno di lunghi periodi di assenza dal lavoro quando i sintomi dell'affaticamento sono più gravi. Nel momento in cui la tua salute migliora, può valer la pena pensare a come applicare strategie di ritmo al tuo lavoro, come richiedere dei brevi intervalli regolari, evitare i compiti più faticosi, fare giornate più brevi, evitare i turni di notte e i turni non regolari, o cambiare i giorni di lavoro. Puoi anche chiedere una valutazione della salute sul lavoro per facilitare il processo e far sì che vengano apportati dei cambiamenti al tuo lavoro. Molte persone rientrano a lavoro con un "rientro graduale" ed è importante che l'incremento delle attività lavorative venga fatto molto lentamente e gradualmente per evitare di provocare un incremento della fatica.

RESPONSABILITA': Se hai la responsabilità di accudire bambini o familiari, anche questo è lavoro e può diventare più difficile da gestire quando sei affaticato. Probabilmente hai bisogno di apportare delle modifiche. Prendi in considerazione di chiedere aiuto a familiari, amici, organizzazioni di supporto alla cura o sociale.

Ulteriori informazioni.

RIPOSO: Raggiungere una buona qualità di riposo è una delle più grandi sfide del gestire la fatica. Se possibile crea uno spazio rilassante dove riposare. Dire alle persone che hai accanto che stai andando a riposare può limitare le interruzioni. Stabilire un lasso di tempo in cui vai a riposare è un buon modo per concederti di riposare eliminando il senso di colpa. Molte persone hanno la mente occupata costantemente con nuovi pensieri, idee, preoccupazioni e questo è un'ulteriore richiesta a quella scarsa riserva di energie del corpo. Imparare a far riposare la mente può essere difficile ma anche estremamente utile per gestire la fatica. Trovare un esercizio di rilassamento che funzioni per te e farlo regolarmente, molte volte al giorno, può avere dei benefici. Dei semplici esercizi di

respirazioni sono un buon punto di partenza. Tecniche mindfulness che insegnano a focalizzare l'attenzione sul momento presente aiuteranno le menti occupate.

RITMO DELLE ATTIVITÀ: Per le persone affaticate è comune voler incrementare il loro livello di attività, ma ciò può comportare un aumento della fatica. Alcune persone entreranno in uno schema di "alti e bassi" in cui spingono se stessi a fare di più nei giorni in cui stanno meglio per poi sentirsi peggio nei giorni a seguire. Il ritmo è un modo di svolgere le attività diversamente e tentare di ridurre le possibilità di incrementare la fatica, separando le attività in piccole e gestibili quantità.

Quando separi le attività in pezzi gestibili puoi riposare o essere in grado di passare ad un'attività differente. Per esempio, non cercare di fare tutte le faccende in una volta, solo perché ti senti un po' meglio. Svolgi una mansione per un breve periodo di tempo poi fai una pausa e riposa, preparati qualcosa da bere, ascolta la musica o guarda la TV prima di passare al compito successivo. Il modo in cui hai bisogno di organizzare l'andamento delle tue attività può essere diverso da quello di qualcun altro. Concediti il tempo necessario per completare un'attività così da non doverti sbrigare. È meglio riposare prima che l'attività abbia causato un aumento della fatica. Ricordati la frase "riposa prima di essere esausto". Riposa a sufficienza prima di passare alla prossima attività. Pensare a come cambiare il modo in cui svolgi un'attività può ridurre la quantità di energie che usi per svolgerla. Per esempio sederti per un'attività che normalmente svolgi in piedi, chiedere aiuto a qualcuno, rendere le attività più semplici possibile, usare attrezzature per facilitarne lo svolgimento o scegliere quali attività sono una priorità in quel momento.

PENSIERI E SENTIMENTI: è normale che la fatica influenzi il modo in cui pensi e ti senti, incluso aumento d'ansia, frustrazione, irritabilità, senso di colpa e morale basso. È utile riconoscere che è un periodo difficile per te e coloro che ti sono accanto. Il tuo corpo e la tua mente lavorano insieme quindi è importante prenderti cura del tuo benessere emotivo per la guarigione e il recupero. Parlare di come ti senti, tenere un diario, focalizzarsi sul momento presente, fare esercizi di respirazione profonda, o fare qualcosa di piacevole sono tutti modi per affrontare i sentimenti difficili. Diverse cose funzionano per diverse persone, per cui trova le strategie che funzionano meglio per te. Se i problemi d'umore persistono e hanno un impatto sulla tua vita di tutti i giorni, allora parla con il tuo medico di famiglia per avere ulteriore aiuto e supporto.

SONNO: è comune che il ciclo del sonno cambi quando qualcuno soffre di fatica post-virale. Qualcuno trova più difficile addormentarsi o si sveglia spesso durante la notte, mentre altre persone riconoscono di dormire più del solito. Non importa quali cambiamenti si siano verificati, è importante mantenere una buona routine per il sonno. Abbi un orario specifico in cui andare a dormire e orari di risveglio regolari, prova a rispettarli ogni giorno, anche se la qualità del sonno non è stata buona. Dovresti anche essere consapevole dell'ambiente in cui dormire. Utilizzare il letto solo per dormire aiuta a favorire una modalità di sonno al tuo corpo quando vai a letto. Anche assicurarsi che sia abbastanza buio, silenzioso e fresco supporterà la qualità del sonno.

Mattina: l'esposizione alla luce del giorno al mattino è utile per il ciclo del sonno, per cui prova ad uscire fuori quando ti svegli o a stare accanto alla finestra mentre fai colazione.

Sera: ridurre l'esposizione alla luce blu durante la sera può aiutare la qualità del sonno. Lo schermo è una fonte di luce blu, per cui prova a ridurre o ad interrompere l'utilizzo dello schermo prima di andare a letto. Indossare occhiali di color ambrato è un altro modo per ridurre l'esposizione alla luce blu la sera. Anche avere una routine di rilassamento graduale prima di andare a letto può essere utile.

RIPOSINO: molte persone che fanno esperienza di affaticamento fanno dei riposini durante il giorno, e questo può essere un modo utile per gestire la stanchezza. Tuttavia, dormire per molto tempo durante il giorno può impedire una buona qualità del sonno durante la notte,

per cui è meglio stabilire una specifica abitudine per quanto riguarda i riposini di giorno. Punta a fare un riposino di 20-30 minuti allo stesso orario ogni giorno. Tarda mattinata o immediatamente dopo pranzo sono i momenti in cui molte persone provano un calo di energie. Pensarlo come una pennichella può aiutare ad eliminare il senso di colpa.

CIBO: Mangia dei pasti semplici, freschi ed equilibrati che ti piacciono. Puoi trovare utile mangiare poco ma più spesso. L'affaticamento può rendere difficoltoso la preparazione dei pasti, perciò prova ad utilizzare cibi che sono facili e veloci da preparare ma che contengano sempre dei buoni valori nutrizionali, come verdure congelate o cibi in scatola. Fa attenzione all'assunzione di zucchero, caffeina e alcool come modo di gestire la fatica. Sebbene ci possa essere un iniziale picco di energia, finirà con un crollo e, a lungo andare, tenderà a far peggiorare i sintomi dell'affaticamento. È importante mantenerti idratato con una regolare assunzione di liquidi durante la giornata. Se senti che la tua dieta non è buona come dovrebbe, allora potrebbe valere la pena considerare l'assunzione di integratori multi vitaminici. Tuttavia, non sono supplementi che sono stati approvati per aiutare o curare la fatica, perciò non perdere troppo tempo, soldi o energie per trovarli.

Andare avanti.

Potresti iniziare a sentirti meglio gradualmente, ma possono volerci anche diversi mesi o talvolta un anno o più prima che le persone si sentano pienamente guarite dalla fatica post-virale. Se sta gradualmente migliorando, continua. Non dimenticarti di mantenere riposo di qualità, routine e divertimento nella tua vita per supportare la tua guarigione. Ricorda che lo stress e la preoccupazione richiedono energie per cui concediti del tempo e sii gentile con te stesso.

Come faccio a sapere se ho la ME/CFS?

La maggior parte delle persone che soffrono di affaticamento prolungato dopo un'infezione guariranno completamente. Tuttavia, alcune persone continuano a provare un significativo affaticamento per molto tempo e possono sviluppare molti altri sintomi in aggiunta ad esso. In un piccolo numero di persone, la fatica post-virale può svilupparsi in una malattia a lungo termine o cronica come la Encefalomielite mialgica/Sindrome da fatica cronica (ME/CFS). Questa è una condizione che ha come risultato un'ampia gamma di sintomi, incluso un grave affaticamento, il quale può causare dei cambiamenti significativi nella vita di qualcuno, il che spesso vuol dire non essere in grado di lavorare o andare a scuola, non poter partecipare ad attività sociali e avere difficoltà con le attività quotidiane. I fattori di rischio per lo sviluppo della ME/CFS non sono ancora stati compresi chiaramente e possono includere fattori genetici. La ME/CFS non sempre inizia a seguito di una malattia, tuttavia è comune vedere le persone svilupparla a seguito di un'infezione che si verifica in un periodo particolarmente impegnativo della loro vita. Uno dei sintomi chiave che si verifica in persone con ME/CFS è il Malessere Post-sforzo. Si tratta di un incremento della fatica, in aggiunta a sintomi simil-influenzali in risposta all'attività. L'attività che provoca questa intensificazione può essere una semplice mansione di tutti i giorni, includendo attività mentali così come quelle fisiche. L'incremento dell'affaticamento è comunemente ritardato di 24 o più ore, perciò una schema comune è che la persona cerchi di fare di più nei giorni buoni per poi svegliarsi il giorno dopo sentendosi molto peggio, spesso con mal di gola, ghiandole infiammate e dolore generalizzato.

Così come il malessere post-sforzo, le persone con ME/CFS sviluppano molti sintomi aggiuntivi con modalità di manifestazioni diverse in diverse persone. Qualcuno sviluppa una scarsa tolleranza allo stare in piedi, il che significa che svolgere mansioni mentre si sta in piedi (farsi la doccia o lavare i piatti per esempio), può causare un rapido aumento della

fatica o dolore e avere come risultato il sentire il bisogno di sedersi o sdraiarsi. Possono anche esserci palpitazioni, problemi con la regolazione della temperatura corporea e sudorazione. La “MENTE ANNEBBIATA” è una caratteristica comune della ME/CFS ed è quando la persona si sente mentalmente affaticata e ha difficoltà a concentrarsi. Le persone con ME/CFS riferiscono spesso di dimenticanze e difficoltà nel trovare le giuste parole quando parlano o difficoltà nel mantenere il filo durante una conversazione.

E' comune per esse esperire dei cambiamenti nella digestione, come riduzione dell'appetito, nausea, reflusso o cambiamenti intestinali e sintomi da intestino irritabile.

Alcuni di loro sviluppano una nuova sensibilità alla luce, ai rumori, ai prodotti chimici, ai medicinali e all'alcool. Altri esperiscono anche dolore alle articolazioni e ai muscoli in aggiunta ai mal di testa. Quando qualcuno mostra tali sintomi è importante che vengano fatti dei test per verificare le condizioni sottostanti che potrebbero causarli. Per qualcuno si tratterà solo di esami del sangue fatti dal medico generico. Per altri, può comportare accessi ad ospedali per pareri o indagini specialistiche. Ciò vuol dire che il processo per fare una diagnosi di ME/CFS può richiedere del tempo. Può essere utile seguire le strategie di gestione fornite in questa guida mentre si aspetta che i test vengano fatti.

E se non sto migliorando?

CHIEDERE CONSIGLIO: se stai provando sintomi di affaticamento continui a seguito di un'infezione, dovresti chiedere consiglio al tuo medico di famiglia così che possa controllare che non ci siano ulteriori cause per tale sintomatologia.

CONTRIBUTO SPECIALISTICO: se continui a provare alti livelli di affaticamento, allora servizi specialistici di ME/CFS o servizi per la fatica cronica possono essere disponibili per fornire ulteriori indicazioni. Chiedi al tuo medico per le varie opzioni di rinvio locali. Il sito BACME ha una mappa che mostra i servizi NHS per la ME/CFS.