

GUIDA AL PACING E ALLA GESTIONE DELLA ME/CFS

Traduzione in italiano di Giada Da Ros, presidente della CFS/ME Associazione Italiana odv
Il testo originale (in inglese) si trova qui: https://www.meaction.net/wp-content/uploads/2020/10/Pacing-and-Management-Guide-for-ME_CFS-9.pdf



Che cos'è la PEM?

Il sintomo cardine della ME/CFS è il malessere post-sforzo (post-exertional malaise - PEM). La PEM* è un riacutizzarsi dei sintomi e/o la comparsa di nuovi sintomi dopo lo sforzo, che spesso si presenta 24 ore dopo l'evento scatenante. Attività fisica, sovraffaticamento cognitivo e sovraccarico sensoriale possono tutti innescare la PEM. Il malessere post-sforzo è un sintomo unico, incongruente con esperienze di affaticamento dopo uno sforzo eccessivo in individui sani. Non è la stessa cosa dell'essere più stanchi del normale dopo un'attività.

*Malessere post-sforzo vorrebbe l'articolo maschile "il", tuttavia fra i pazienti è invalsa l'abitudine di usare l'articolo femminile "la" ogniqualvolta si usa l'acronimo PEM (ndt).

Che cos'è il pacing?

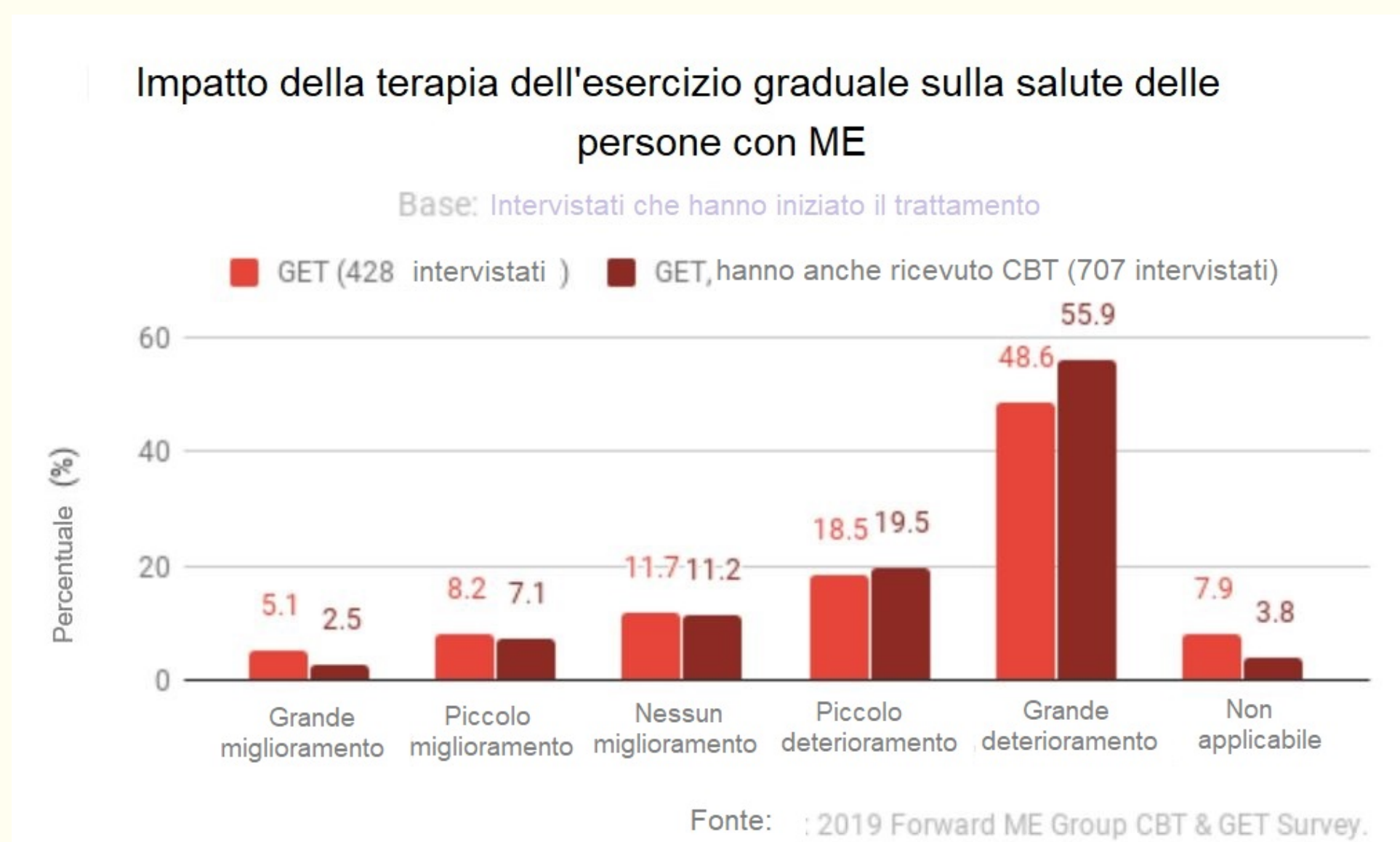
Il **pacing** è una strategia di **autogestione** dell'attività. I pazienti che praticano il pacing sono attivi quando possono e si riposano quando sono stanchi. Possono pianificare un riposo extra prima di attività faticose.

L'esercizio graduale è un aumento graduale dell'attività nel tempo, come indicato da un medico, finché il paziente non ritorna a un livello di attività sano. Sebbene l'esercizio graduale possa essere utile in pazienti che sono decondizionati dopo un intervento chirurgico o una malattia grave, l'esercizio graduale non tiene in considerazione i cambiamenti metabolici e le reazioni atipiche all'attività che scatenano i sintomi nelle persone con ME.

Poiché il malessere post-sforzo è il sintomo distintivo della ME, i programmi che aumentano gradualmente l'esercizio possono fare più male che bene. Una recente indagine su larga scala ha scoperto che ~80% delle persone con ME non ha trovato alcun beneficio o è peggiorato significativamente con regimi di esercizio graduale.

ME/CFS

L'Encefalomielite Mialgica/Sindrome da Fatica Cronica (ME/CFS) è una malattia neurologica innescata da un'infezione nella maggior parte dei pazienti. È una complessa malattia cronica con sintomi in molti sistemi corporei, inclusi quello neurologico, immunologico, endocrino e metabolico. Una persona su quattro con la ME è confinata in casa o a letto, con il ~13% in grado di lavorare a tempo pieno.



Da un sondaggio del 2019 di Forward ME, una coalizione di organizzazioni di ME negli Stati Uniti e nel Regno Unito

I sintomi principali della ME non sono dovuti al decondizionamento. I pazienti con una presentazione minore possono avere livelli di attività simili a quelli delle persone sane, ma tuttavia sperimentano tutti i sintomi della ME, compreso il malessere post-sforzo (PEM) quando si sforzano troppo.

SFORZO ≠ ESERCIZIO

Lo sforzo è qui definito come qualsiasi cosa che stressa o mette a dura prova il sistema. Alcuni fattori di stress sono sotto il controllo del paziente e altri no. Identificare i fattori scatenanti del malessere post-sforzo è vitale per il benessere fisico e psicologico di una persona con la ME. I potenziali fattori scatenanti includono:

- **Fisico** (esercizio fisico)
- **Ortostatico** (stare in piedi per lunghi periodi di tempo)
- **Cognitivo** (lunghe conversazioni, lettura/scrittura accademica)
- **Sensoriale** (rumori forti e ripetitivi, luci forti o lampeggianti)
- **Emotivo** (interazioni impegnative, eventi tragici)
- **Ambientale** (vicinanza agli allergeni, cambiamenti del tempo, cambiamenti stagionali)

Nessuna causa scatenante può essere sempre controllata. L'obiettivo del pacing è quello di **ridurre al minimo** il malessere post-sforzo, piuttosto che eliminarlo. Tenere un **diario delle attività e dei sintomi** ogni giorno può aiutare a identificare gli eventi scatenanti.

Il malessere post-sforzo può essere ritardato di circa 24 ore. Aneddoticamente, questi ritardi sono più comuni nella malattia di lunga durata e possono aumentare in un ciclo circadiano con una distanza sempre maggiore tra l'evento scatenante e la PEM. Questa è una considerazione importante quando si collega la PEM a un evento scatenante.

Oltre il pacing: la gestione delle attività

Riposo radicale

Alcune persone con la ME hanno scoperto che essere **inattivi** prima di sforzi pianificati, come partecipare a un matrimonio o tenere un discorso, può aiutare a mitigare gli effetti del malessere post-sforzo. Questa strategia è chiamata **riposo radicale**.

Sapere che lo sforzo sta arrivando può aiutare il paziente a pianificare il peggioramento della malattia prima che si verifichi. Preparare anticipatamente i pasti, chiedere ad amici o familiari un aiuto aggiuntivo, assicurarsi che acqua e snack adatti ai momenti di crollo siano vicini, assicurarsi che i farmaci siano a portata di mano e pianificare attività rilassanti e a basso consumo energetico, come show da recuperare, può mitigare le ricadute dopo gli sforzi necessari.

Dimezzare l'attività

Per cominciare, diminuire l'attività della metà può aiutare la persona con la ME a trovare una linea di base - con la comprensione che la linea di base può migliorare o peggiorare nel tempo. Mentre alcune persone con la ME hanno un decorso progressivo della malattia, molte possono innalzare la loro linea di base evitando la PEM.

Monitorare valori oggettivi come la frequenza cardiaca

Un **diario dei sintomi** può aiutare a identificare le attività che portano alla PEM, e un **dispositivo indossabile** può garantire che la vostra frequenza cardiaca sia stata registrata quando eravate impegnati in quelle attività. Ridurre l'attività per assicurarsi che la vostra frequenza cardiaca rimanga al di sotto di questo valore può aiutare a prevenire o mitigare la PEM.

Alcuni dispositivi possono essere programmati per avvisare chi li indossa quando la loro frequenza cardiaca raggiunge un certo valore. Programma il tuo dispositivo per avvisarti al di **sotto** del valore che hai identificato come scatenante la PEM in modo da poter interrompere l'attività in tempo.

Una buona pratica di pacing richiede saper ascoltare il proprio corpo e regolare la propria pratica di conseguenza. Se continuate a sviluppare PEM, potrebbe essere necessario diminuire l'attività fino a quando non induce più PEM. Allo stesso modo, si può essere in grado di aumentare la frequenza cardiaca "sicura" se non si verifica la PEM a quei valori.

Spezzare le attività necessarie in compiti gestibili

Evita di 'esibire un comportamento come se fossi sano: siediti dove vuoi, fermati quando vuoi, e dillo apertamente quando sei con gli altri. È raro che un'attività debba essere eseguita tutta in una volta.

- Piega i capi di biancheria un po' alla volta
- Fai il lavoro di preparazione dei pasti, come tagliare o misurare, il giorno prima di cucinare
- Se sei in grado di fare una passeggiata, siediti spesso e aspetta che il tuo battito cardiaco torni totalmente normale prima di riprendere l'attività

Dai priorità alle attività più importanti e svolgile in modo diverso

Quando ti trovi di fronte a un'attività impegnativa, considera la sua:

→ **Importanza:**

Quanto è necessario completare questa attività? Cosa succederebbe se non venisse completata?

→ **Difficoltà**

Quanto sarebbe impegnativo per te svolgere questa attività da solo?

→ **Specificità**

Altri potrebbero farlo per te o sei l'unico che può farlo?

Dopo aver preso in considerazione ciascuna di queste cose, puoi scegliere di:

- Rinunciare a questa attività se non è necessaria o non è utile
- Chiedere a qualcun altro di fare questa attività, temporaneamente o definitivamente
- Assumere qualcuno per fare questa attività, se questo rientra nelle tue possibilità
- Fare questa attività, ma meno spesso di prima, o solo quando è assolutamente necessario
- Fare questa attività, ma adattare/cambiare il modo in cui la fai per sostenere il tuo attuale benessere

Esempio: incontrare i tuoi amici in un caffè

1. **Importanza** Il tuo benessere è importante! È importante avere una sana interazione sociale quando è possibile. Se è stressante piuttosto che un'esperienza sociale positiva, potrebbe essere il momento di rinunciare all'attività.
2. **Difficoltà** Socializzare di persona può essere impegnativo, ma non impossibile. Forse il caffè è rumoroso e a volte non riesci a trovare parcheggio.
3. **Specificità** Sei l'unico che può svolgere attività sociali per te stesso.

Adattare questa attività

1. Chiedi a un amico di venirti a prendere in modo che il parcheggio e il camminare non siano un problema; potrebbero lasciarti alla porta.
2. Dì ai tuoi amici in anticipo che, per quanto ami la loro compagnia, hai un 'brusco arresto' dopo un certo tempo trascorso a socializzare.
3. Rimani a letto e partecipa ugualmente chiedendo a un amico di chiamarti quando arriva al tuo incontro per il caffè e partecipa in teleconferenza.
4. Indossa tappi per le orecchie o cuffie se hai una maggiore sensibilità sensoriale.