ISTRUZIONI PER LA CURA

di pazienti di ME/CFS in condizioni gravi e gravissime

ZENTRUM FÜR PUBLIC HEALTH
MEDIZINISCHE UNIVERSITÄT WIEN
Abteilung für Primary Care Medicine

ÖG ME/CFS
ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS

Autori

Joachim Hermisson[1,3,*] , Verena Hackl[2] , Astrid Hainzl[1] , Sabine Hermisson[1] , Sandra Leiss[1,2] , Anna Christina Maukner[2] , Claudia Schreiner[1,4] , Kevin Thonhofer[1] , Silvia Wojczewski[2] , Kathryn Hoffmann[2,**]

[1] Österreichische Gesellschaft für ME/CFS - Società austriaca per la ME/CFS
[2] Dipartimento di Medicina di Base, Centro di Sanità Pubblica, MedUni Vienna
[3] Facoltà di Matematica e Max Perutz Labs, Università di Vienna
[4] MillionsMissing Deutschland
joachim.hermisson@univie.ac.at *
kathryn.hoffmann@meduniwien.ac.at **

Pubblicato da

Centro per la salute pubblica, Dipartimento di Medicina di Base, Università di Medicina di Vienna
Österreichische Gesellschaft für ME/CFS - Società austriaca per la ME/CFS

Finanziamento

Il progetto *"Adult patients with severe and very severe ME in Austria. A multi-perspective study"* è finanziato in parti uguali dal Fondo viennese per la scienza, la ricerca e la tecnologia (Wiener Wissenschafts-, Forschungs- und Technologiefonds - WWTF) e dalla Fondazione We&Me.

Versione

Agosto 2025

Copertina

Foto ©Karin Pasterer

Traduzione in italiano a cura di Giada Da Ros – presidente della CFS/ME Associazione Italiana OdV (cfs@cro.it)

INDICE

1. CURA DELLA ME/CFS 1
2. PRINCICPI FONDAMENTALI 3
PEM E CROLLO (CRASH) 3
PACING 3
3. ROUTINE DI CURA PER LA ME/CFS 5
ALIMENTAZIONE 5
IGIENE PERSONALE 6
IGIENE ORALE 8
CURA DEL CORPO E DEI CAPELLI 9
ABBIGLIAMENTO DA NOTTE E BIANCHERIA DA LETTO 10
CAMERA DI CURA, LETTO, MATERASSO, POSIZIONAMENTO 11
SENSIBILITÀ (LUCE, RUMORI, CONTATTO, ODORI, SOSTANZE CHIMICHE) 12
COMUNICAZIONE, VISITE, PERSONE NELLA STANZA 13
TRASPORTO E MOBILITÀ 15
PROTEZIONE CONTRO LE INFEZIONI 16
GESTIONE DELLO STRESS PSICOLOGICO E DELLE EMOZIONI 16
SICUREZZA E RISPETTO 17
4. TEAM DI ASSISTENZA E ORGANIZZAZIONE 19
TEAM 19
PIANO DI CURA PERSONALIZZATO, COMPRESE MISURE DI EMERGENZA E DOCUMENTAZIONE 20
5. INDICAZIONI PER L'ASSISTENZA PROFESSIONALE 23
PIANIFICAZIONE E INFORMAZIONI PRELIMINARI 23
VISITA A DOMICILIO E ASSISTENZA IN SALA DI CURA 23
6. ULTERIORI RISORSE 25
7. AUTORIALITÀ E RINGRAZIAMENTI 26

ISTRUZIONI PER LA CURA

di pazienti di ME/CFS in condizioni gravi e gravissime

Obiettivo: arrestare la progressione della malattia e creare le condizioni che consentano un miglioramento graduale.

Mezzi: evitare il più possibile gli stress fisici, mentali, psicologici e sociali dei pazienti.

1. CURA DELLA ME/CFS

Cosa rende buona l'assistenza e consente una vita dignitosa? I familiari e i caregiver hanno molte idee al riguardo: comunicazione e comunità, movimento e contatto fisico, stimoli e attività comuni. Tuttavia, quando si ha a che fare con pazienti di ME/CFS, ciò vale solo nell'ambito dei livelli capacità di sopportazione molto diversa e fluttuante che la malattia impone a ciascuno. Nei casi più gravi, la soglia di tolleranza è così bassa che spesso gli obiettivi si ribaltano: la comunicazione deve essere ridotta, gli stimoli devono essere evitati e lo sforzo fisico deve essere minimizzato. Anche per caregiver esperti nella malattia, questo è spesso controintuitivo ed emotivamente stressante. Ci vuole disciplina ed empatia per rispettare stabilmente gli stretti limiti, anche se le regole che ne derivano sembrano contrarie ai principi di cura convenzionali. Solo così è possibile creare un ambiente in cui il decorso negativo della malattia, la sua progressione, possa forse essere arrestato o addirittura invertito. Ci può volere molto tempo prima che si verifichi un'inversione di tendenza e, anche con cure ottimali, non vi è alcuna garanzia che ciò avvenga. Tuttavia, spesso si possono osservare miglioramenti significativi anche dopo molti anni. Dal momento che i pazienti affetti da ME/CFS grave devono essere lasciati il più possibile tranquilli, l'assistenza attiva – ad eccezione dei casi di emergenza – consiste solitamente in una serie di visite il più possibile brevi e distribuite nell'arco della giornata. Ciò richiede un approccio molto speciale, che finora è stato insegnato a mala pena nei corsi di formazione infermieristica e che deve essere appreso e rispettato consapevolmente. Questo tipo di assistenza è molto impegnativo. Ciò deriva dalla situazione estrema delle persone più gravemente colpite, che di solito richiedono una presenza 24 ore su 24. A ciò si aggiunge l'impotenza di fronte alla sofferenza, le prospettive incerte, spesso la mancanza di comprensione da parte dell'ambiente sociale e il sostegno insufficiente da parte del sistema sanitario e sociale. Non solo le persone colpite, ma anche i familiari che le assistono raggiungono i limiti della loro resistenza e spesso li superano. In questa situazione, l'introduzione graduale di routine e la creazione di un piano di assistenza personalizzato sono strumenti fondamentali che danno sicurezza sia alle persone colpite che a chi le assiste. Nonostante le grandi differenze nelle situazioni individuali, le sfide principali sono spesso simili: ad esempio l'alimentazione, l'igiene orale o l'igiene personale. Per questi ambiti esistono misure di assistenza collaudate con diverse possibilità di adattamento. È quindi utile entrare in contatto con altre persone che hanno acquisito esperienza in questo campo per imparare da esempi positivi (*best practice)*. Anche questa guida ha questo scopo. Si basa sulle esperienze delle persone interessate e dei loro familiari e sarà costantemente aggiornata come *"documento vivente"*.

La presente guida non è una linea guida medica, ma una raccolta orientata alla pratica di misure collaudate dal punto di vista delle persone interessate e di chi presta loro assistenza. Non sostituisce la responsabilità individuale di assistenza nel singolo caso. L'applicazione delle misure proposte è di esclusiva responsabilità del caregiver. La guida non pretende di essere completa, giuridicamente vincolante o universalmente applicabile. Non deve essere intesa come una linea guida giuridicamente vincolante, ma come un orientamento tecnico-contenutistico per la pratica infermieristica. Né gli autori, né l'ÖG ME/CFS, né la MedUni Vienna, Centro per la salute pubblica, sono responsabili per danni diretti o indiretti, inclusi danni alla salute o perdite economiche, derivanti dall'attuazione o dalla mancata attuazione delle misure basate su questa raccomandazione.

2. PRINCIPI FONDAMENTALI

Una buona comprensione della malattia è cruciale per fornire un'assistenza adeguata alle persone affette da ME/CFS. Parte delle conoscenze necessarie si acquisisce solo nel corso del tempo e dipende dal singolo caso: quale ruolo giocano l'attivazione dei mastociti o la POTS? Quali sono le comorbilità presenti e quali sono i loro effetti sul paziente? I sintomi sono di natura prevalentemente fisica o cognitiva?

Due termini sono tuttavia essenziali in ogni caso e costituiscono la base di ogni intervento infermieristico: Malessere Post-Sforzo (*Post Exertional Malaise* - PEM), il sintomo cardine della ME/CFS, e *il pacing* come strategia centrale di gestione dell'attività e dell'energia.

PEM E CROLLO (CRASH)

Quando i pazienti affetti da ME/CFS vengono sottoposti a uno sforzo superiore alla loro soglia di tolleranza, il loro corpo reagisce con un peggioramento della loro condizione. Questo può manifestarsi immediatamente, ma in genere l'effetto principale si manifesta solo dopo diverse ore o addirittura giorni. Si parla allora di *crollo* (*crash).* Se lo sforzo viene interrotto in tempo, lo stato può stabilizzarsi nuovamente dopo un po' di tempo. Tuttavia, può anche accadere che il peggioramento persista per un periodo di tempo più lungo o continui ad aggravarsi, fino a raggiungere una soglia di tolleranza permanentemente più bassa. Ciò comporta ulteriori limitazioni dell'autonomia e un aumento del rischio di ulteriori crash. Un obiettivo centrale dell'assistenza infermieristica nella ME/CFS è quindi quello di evitare i crash e il conseguente peggioramento delle condizioni. A tal fine è necessario tenere presente quanto segue:

- I pazienti affetti da ME/CFS possono, quando necessario, andare ben oltre i propri limiti di sopportazione, ma in seguito pagano il prezzo con un *crollo*.
- Nei casi più gravi, la soglia di tolleranza allo stress è spesso così bassa che i crolli possono essere provocati anche da attività essenziali per la sopravvivenza (come mangiare o cambiare posizione). In questi casi, le persone colpite non riescono più a riprendersi completamente da un crollo, fenomeno noto anche come "Rolling PEM". Anche in questo stato sono possibili crolli più gravi con ulteriore perdita di funzionalità, che devono essere evitati a ogni costo.
- Il peggioramento riguarda solitamente i sintomi principali dei pazienti. Tuttavia, dopo uno stress possono comparire anche sintomi completamente nuovi.
- Se le condizioni continuano a peggiorare o non si riscontra alcun miglioramento, è importante non agire d'impulso. È invece necessario mantenere la calma, fare meno invece che di più e ridurre così stabilmente lo stress complessivo.

PACING

Il termine *pacing* comprende tutte le misure e le strategie volte a controllare le attività e gli sforzi dei pazienti affetti da ME/CFS in modo da evitare il più possibile i crash. Il *pacing* non è una terapia e non porta di per sé a un miglioramento. Tuttavia, è considerato un prerequisito necessario affinché la condizione possa stabilizzarsi o, nel migliore dei casi, migliorare gradualmente. Nei casi di malattia da lieve a moderata, il *pacing* è principalmente una forma di autogestione, che tuttavia richiede la considerazione da parte dell'ambiente circostante e strutture sociali e statali funzionanti. Nei casi gravi o molto gravi, il *pacing* diventa sempre più un compito centrale dell'assistenza infermieristica. Tutte

le misure descritte di seguito contribuiscono in questo senso al *pacing* e devono essere valutate nei singoli casi concreti per verificare se aiutano a evitare lo sforzo eccessivo.

- A tal proposito vale quanto segue: l'obiettivo **non** è che le persone colpite facciano il più possibile da sole. Al contrario, devono poter delegare il più possibile, nella misura in cui le risorse assistenziali lo consentono. Solo nei casi in cui l'assistenza da parte di terzi è percepita come più stressante dal punto di vista psichico o cognitivo rispetto a una cura di sé ridotta, può essere opportuno valutare a favore dell'attività autonoma.
- Gli stress di una giornata, sia quelli causati dalle attività dei pazienti che dagli stimoli, dalle conversazioni o dalle cure, si sommano. Spesso devono essere valutati l'uno rispetto all'altro: se, ad esempio, in un giorno viene effettuata la cura dei piedi, può essere necessario trascorrere il resto della giornata in riposo assoluto per evitare un crollo. I potenziali "margini di manovra" al di là delle attività più necessarie, sempre chiaramente al di sotto del limite di stress individuale, non dovrebbero essere utilizzati in modo non pianificato. Essi servono alla qualità della vita individuale: per le preferenze personali, i piccoli contatti sociali o l'autodeterminazione nei limiti del possibile.
- *Esempio di assistenza errata:* un operatore sanitario è felice che la paziente stia meglio e mentre le serve il pasto parla più del solito. La paziente reagisce in modo cordiale e risponde, poiché in quel momento sembra possibile. Ma presto reagisce con un forte mal di testa e una marcata sensibilità alla luce e ai rumori. Nei giorni successivi è così indebolita che deve rinunciare alla visita serale del suo gatto, che di solito può stare nella sua stanza per mezz'ora ed è per lei un'importante fonte di stabilità emotiva.

3. ROUTINE DI CURA PER LA ME/CFS

ALIMENTAZIONE

Assicurarsi che i pazienti di ME/CFS abbiano una dieta adeguata e bilanciata rappresenta una sfida considerevole. Il sottopeso è un problema serio che deve essere evitato. Una routine fissa per garantire l'assunzione di cibo e liquidi è quindi una priorità assoluta. Idealmente, le misure di supporto dovrebbero essere introdotte in modo preventivo, prima che diventino indispensabili. Se l'alimentazione è ragionevolmente garantita, si compie un passo importante verso la stabilizzazione della situazione generale.

Difficoltà principali

Le difficoltà derivano da diversi fattori che spesso si presentano contemporaneamente:

1. ***Sfinimento estremo e debolezza muscolare*:** mangiare è spesso molto faticoso. Molti pazienti non riescono a sollevare le braccia, a stare seduti in posizione eretta o a tenere la testa sollevata. Anche masticare e persino deglutire può essere (troppo) faticoso.
2. ***Intolleranze e allergie alimentari (spesso causate dall'attivazione dei mastociti)*:** queste sono spesso estese e rendono considerevolmente più difficile la scelta degli alimenti. È importante prestare attenzione alle intolleranze. Molti pazienti riferiscono che un'alimentazione scorretta esacerba i loro sintomi.
3. ***Funzionamento alterato dell'esofago, dello stomaco e dell'intestino*:** questi processi controllati dal sistema nervoso autonomo sono spesso disturbati nella ME/CFS. Ciò può rendere molto difficile o impossibile l'assunzione di cibo.
4. ***Stress da stimoli causato dalla presenza di altre persone*:** la sola presenza fisica di altre persone può rappresentare un significativo elemento di stress e rendere quindi molto difficile o impossibile servire cibi o bevande.

Misure di assistenza

Le misure appropriate dipendono in larga misura dal tipo di limitazioni e dalla gravità della malattia. Alcuni pazienti sono ancora in grado di assumere autonomamente pasti adeguati, mentre i pazienti più gravi vengono solitamente alimentati o nutriti tramite sondino.

- Orari fissi e routine creano struttura, danno sicurezza e riducono lo sforzo comunicativo. Spesso è utile un programma con 4-5 pasti piccoli, ma deve essere adattato individualmente, soprattutto se i pazienti non riescono a mangiare frequentemente.
- Se i pazienti sono in grado di mangiare da soli o se la presenza di altre persone è più stressante dello sforzo fisico, possono essere utili semplici ausili come stoviglie leggere in plastica, bicchieri con cannucce e vassoi antiscivolo. Se non è possibile sedersi, si può provare a mettere cibi e bevande tagliati a pezzetti a portata di mano, ad esempio accanto al cuscino. Con un buon supporto per il braccio, alcuni pazienti possono mangiare autonomamente.
- Per molti pazienti, i cibi frullati o le zuppe sono la forma più digeribile, soprattutto se masticare è troppo faticoso. Ciò consente di seguire una dieta personalizzata anche in caso di intolleranze multiple. Le tazze con beccuccio aiutano a servire o a mangiare e bere autonomamente.

- Gli alimenti liquidi ad alto contenuto calorico (*Fresubin* ecc.) possono essere utili quando è necessario ridurre lo sforzo o abbreviare i pasti, ad esempio quando è possibile deglutire solo pochi sorsi. In caso di intolleranze, può essere necessario provare diversi tipi di alimenti.
- È essenziale un apporto sufficiente di liquidi (diversi litri di acqua, tè o soluzioni reidratanti). Se possibile, dovrebbe essere disponibile una bottiglia o una tazza con beccuccio facilmente raggiungibile. Importante: le bottiglie dovrebbero essere generalmente riempite a metà, poiché quelle piene sono troppo pesanti. L'acqua tiepida è spesso meglio tollerata e fa risparmiare energia.
- Le allergie e le intolleranze devono essere testate individualmente. In caso di sintomi gravi, si consiglia di aumentare gradualmente l'alimentazione, partendo da una base minimamente stressante. Se disponibile, è raccomandato ricorrere all'assistenza di uno specialista (dietologo, allergologo).
- In caso di intolleranze molto gravi o di problemi di masticazione e deglutizione, può essere necessaria l'alimentazione tramite sondino. Questa opzione dovrebbe essere presa in considerazione tempestivamente, non solo dopo una pericolosa perdita di peso. Un sondino nasale può essere inserito a casa e spesso offre un notevole sollievo, poiché i pazienti non devono più preoccuparsi dell'assunzione di cibo.
- Altre sonde (PEG, PEG-J ecc.) devono essere inserite in ospedale e comportano un ulteriore carico di assistenza, ad esempio la cura delle ferite o la corretta somministrazione dei farmaci attraverso la sonda. Tuttavia, a volte questa è l'unica soluzione possibile. In ogni caso, è consigliabile una formazione infermieristica da parte di personale specializzato.

Ausili e consigli pratici

- La preparazione quotidiana di alimenti frullati richiede molto tempo. Tuttavia, poiché non richiede alcuna esperienza particolare né il contatto con i pazienti, questo compito può essere facilmente affidato ad amici e parenti disponibili, che ad esempio una volta al mese possono pelare, cuocere, frullare e congelare in piccole porzioni diversi chili di verdura.
- In caso di intolleranza all'istamina, l'elenco SIGHI aiuta a compilare una dieta adeguata. Importante: ricordate di congelare e scongelare rapidamente.
- Il bicchiere *"Novo* Cup" è adatto a chi beve da sdraiato e non riesce a succhiare da una cannuccia o da un tubo. Consente un ottimo assorbimento dei liquidi, ma è un po' difficile da pulire.
- Vale la pena acquistare apparecchi di buona qualità che vengono utilizzati quotidianamente (microonde, congelatore, frullatore potente, ecc.), eventualmente anche come regalo.
- Per le persone con sintomi moderati che sono in grado di provvedere in parte (di nuovo) da sole, può essere utile acquistare un Bimby o una friggitrice ad aria.
- La soluzione reidratante (particolarmente importante in caso di POTS) può essere preparata in casa (ad es. *soluzione OMS*). Più gustoso, ma decisamente più costoso è ad esempio il prodotto *Hydraid*.

IGIENE PERSONALE

Le soluzioni per l'uso del bagno devono essere adattate al livello di gravità della malattia. Per molte persone gravemente affette, andare in bagno è lo sforzo più grande e inevitabile della giornata. In un

piano di assistenza, quindi è uno dei punti più importanti, insieme all'alimentazione e all'assunzione di liquidi.

Difficoltà significative

1. **I problemi digestivi** sono molto comuni, causati da disfunzioni del sistema nervoso autonomo nella ME/CFS, dall'immobilità a letto o come effetto collaterale dei farmaci. Possono portare a feci dure o molto molli.
2. **Stare seduti a lungo** è molto faticoso o addirittura impossibile, soprattutto per i pazienti con sintomi di POTS.
3. **Andare in bagno** autonomamente, più volte al giorno, è spesso troppo faticoso o del tutto impossibile per i pazienti gravemente affetti. Anche gli stimoli luminosi e acustici costituiscono un ulteriore stress.
4. **L'uso di pantaloni protettivi (pannolini per incontinenza)** a letto può creare forti barriere psicologiche nei pazienti non incontinenti.
5. L'assistenza infermieristica durante **l'uso del bagno** può portar via molto tempo. Gli orari irregolari richiedono una disponibilità costante.
6. **La perdita dell'autonomia** in questo ambito è un tema delicato e molto stressante dal punto di vista emotivo per molte persone colpite.

Misure di assistenza infermieristica

L'obiettivo, come in tutti gli ambiti, è quello di alleggerire il più possibile il carico, con particolare attenzione agli aspetti psicologici. Una routine affidabile può consentire alle persone colpite di tollerare una procedura altrimenti troppo stressante.

- Orari regolari sono vantaggiosi e, se possibile, possono essere praticati. Tuttavia, non devono richiedere un dispendio di energie aggiuntivo.
- Una defecazione regolare e morbida (ma non diarrea) è un obiettivo importante, poiché allevia il disagio e previene i disturbi. A tal fine si consiglia una dieta ricca di fibre (ad es. con psillio) e, se necessario, lassativi (ad es. *macrogol*). Solo se ciò non è sufficiente, si dovrebbero adottare misure aggiuntive come clisteri o lassativi.
- La defecazione deve essere documentata nel diario di cura. Dopo 2-3 giorni senza defecazione, è necessario adottare contromisure.
- Anche i pazienti mobili dovrebbero essere assistiti non appena andare in bagno diventa faticoso, ad esempio con sedute per riposarsi lungo il percorso verso il bagno o con ausili come una sedia a rotelle leggera (temporaneamente, se necessario, una sedia da ufficio con rotelle), luci soffuse, uno sgabello e carta igienica umidificata per facilitare la pulizia.
- Se il percorso per raggiungere il bagno diventa troppo faticoso, spesso la soluzione migliore è (se possibile) una comoda o un WC portatile nella stanza, con assistenza per il trasferimento se necessario.
- Una padella (e un pappagallo, soprattutto per gli uomini) consente di andare in bagno da sdraiati. Poiché il suo utilizzo richiede un po' di pratica, è consigliabile iniziare a utilizzarla per tempo e non solo quando non ci sono più alternative.
- I pantaloni protettivi e gli assorbenti nel letto sono una possibilità quando non sono disponibili altre soluzioni, ma possono anche essere preferiti consapevolmente. Se necessario, è importante provare per tempo cosa è effettivamente possibile (barriere psicologiche).

- In casi particolari, può essere utile un catetere vescicale, ad esempio quando la presenza di un assistente è difficilmente tollerata. A causa del rischio di infezioni, il suo utilizzo deve essere appreso con l'aiuto di un professionista.
- La procedura esatta per la pulizia a letto dovrebbe seguire una "coreografia" fissa, a cui tutte le persone coinvolte devono attenersi rigorosamente (quando mettere il telo, girare il paziente sul fianco, ecc.).

Ausili e consigli pratici

- Con una buona preparazione, è sufficiente sedersi brevemente sul water/sulla sedia da toilette per cambiare contemporaneamente i vestiti o le lenzuola.
- Le salviette per la cura dei bambini (ad es. Pampers) facilitano notevolmente la pulizia dopo la defecazione.
- Le mutandine Always Discreet (l'equivalente italiano è Tena, *ndt*) possono essere utili in caso di problemi mestruali o incontinenza lieve.
- Un telo assorbente protegge il letto durante l'uso del WC e la pulizia da sdraiati.
- Una sedia da toilette pieghevole consente di risparmiare spazio.
- I WC portatili devono essere svuotati solo ogni 1-2 giorni; con l'aggiunta di additivi chimici (non sempre tollerati) gli intervalli possono essere più lunghi. Ciò può mantenere l'autonomia quando il percorso verso il bagno è troppo faticoso.
- Alcune donne utilizzano una Urinella per urinare in una bottiglia mentre sono sedute.

IGIENE ORALE

Per i pazienti affetti da ME/CFS gravemente malati, una visita dal dentista è solitamente impossibile e le visite a domicilio offrono opzioni di trattamento molto limitate. È quindi ancora più importante una cura dentale accurata a casa. Nell'assistenza professionale, questa comprende l'intera cavità orale (denti, gengive, mucose, lingua).

Difficoltà principali

1. **Lavarsi i denti è faticoso**, soprattutto se deve essere fatto accuratamente, eventualmente anche con l'uso del filo interdentale. La luce e i rumori possono costituire un ulteriore stress.
2. **Lavare i denti non è facile per chi presta assistenza**. Può richiedere tempo prima di sviluppare una buona routine.
3. **I trattamenti odontoiatrici più complessi** (ad es. otturazioni) non sono solitamente disponibili.

Misure di assistenza

- Chiarire insieme cosa è possibile fare senza sovraccaricare il paziente. Procedere con cautela, poiché molte persone colpite tendono a fissare i propri limiti di sopportazione troppo alti per cortesia, vergogna o desiderio di rispetto. Prendere sul serio i segnali di sovraccarico (respirazione alterata, colorito pallido, reazioni rallentate).
- È meglio pulire accuratamente una volta al giorno (la sera) piuttosto che due volte in modo superficiale. Inoltre, è possibile utilizzare 1-2 volte al giorno un collutorio antibatterico per tutta la cavità orale.

- Per l'igiene dentale a letto, sollevare leggermente la testiera del letto e sputare in una bacinella reniforme o in un recipiente simile.
- Se i rumori sono tollerabili, può essere utile l'uso di uno spazzolino elettrico.
- Seguire uno schema fisso (interno/esterno, superiore/inferiore; dente per dente) in modo da non dover comunicare durante la pulizia.
- Dividere i compiti secondo necessità: paziente, caregiver o entrambi (ad es. pulire da soli i punti difficili da raggiungere), quindi inserirlo nella routine.
- Utilizzare occasionalmente il filo interdentale o gli scovolini interdentali, se possibile.
- Chiedere al vostro dentista se è possibile effettuare visite a domicilio per un controllo visivo ed eventualmente rimuovere il tartaro. La carie iniziale può talvolta essere arrestata con una fluorizzazione intensiva. Discutere con il dentista i prodotti più adatti.
- In caso di secchezza delle fauci, sono utili piccoli sorsi frequenti, pastiglie senza zucchero e, se necessario, gel umidificanti e sostituti della saliva (spray come la soluzione Sialin-Sigma). Evitare prodotti irritanti, molto acidi o piccanti.

Ausili e consigli pratici

- Uno spazzolino a tre lati fa risparmiare tempo e rende più facile guidare lo spazzolino.
- Gli spazzolini a ultrasuoni sono più silenziosi e delicati rispetto ai normali spazzolini elettrici. Tuttavia, è necessario tollerarne le vibrazioni.
- *Elmex Gelee* è un prodotto che consente un trattamento intensivo al fluoro a casa.
- I nuovi caregiver dovrebbero esercitarsi con le routine di igiene orale su volontari, se necessario, per acquisire sicurezza.

CURA DEL CORPO E DEI CAPELLI

Salvo situazioni particolari (ad es. dopo aver usato il bagno), la cura del corpo può spesso essere ridotta al minimo. È importante capire insieme alle persone interessate cosa è tollerabile senza sforzo eccessivo o addirittura piacevole. Come descritto sopra, le persone interessate tendono a sovrastimare i propri limiti per vergogna o considerazione verso gli altri. I caregiver dovrebbero tenerne conto e aiutare a non superare la soglia di tolleranza individuale.

Difficoltà principali

1. **Fare la doccia e lavarsi i capelli** sono spesso percepiti come attività molto faticose.
2. **La sensibilità al tatto** può rendere molto difficile la cura del corpo e dei capelli.
3. **I capelli lunghi (e la barba negli uomini)** richiedono maggiore cura.
4. **Essere assistiti da altre persone** può essere psicologicamente stressante.

Misure di cura

La riduzione è spesso il principio più importante: quasi tutto è facoltativo.

- Le persone moderatamente affette possono eventualmente fare la doccia con un ausilio per sedersi (ad es. nella vasca da bagno) e con un sostegno. Per le persone gravemente e molto gravemente affette, lavarsi a letto è molto meno faticoso e di solito è l'opzione migliore. Lavorare con calma e rapidità.

- Spesso è sufficiente una pulizia minima (viso, mani, area genitale) o una pulizia superficiale con un panno umido in caso di forte sudorazione. Sforzi come sollevare le braccia o girarsi nel letto dovrebbero essere effettuati solo entro i limiti di tolleranza.
- I capelli/la barba devono essere tagliati o rasati a intervalli più lunghi (diverse settimane o mesi). A tal fine è opportuno sfruttare i periodi favorevoli e, se necessario, suddividere il taglio in più sedute. Rasare i capelli lunghi più corti possibile facilita notevolmente la cura.
- Lavare i capelli a letto (ad es. con una cuffia o una vasca gonfiabile) solo se espressamente richiesto e tollerato senza problemi.
- Le unghie delle mani e dei piedi devono essere tagliate almeno a intervalli regolari. Nei casi più gravi, tagliare una singola unghia alla volta, se necessario. Verificare regolarmente se è necessario tagliarle (dolore/rischio di lesioni). Prestare attenzione alle unghie incarnite dei piedi. In caso di problemi o unghie molto dure, può essere necessaria una cura professionale dei piedi.
- Pettinatura/cuoio capelluto: i capelli corti non necessitano solitamente di essere pettinati. In caso di prurito al cuoio capelluto possono essere utili spazzole morbide per massaggi.
- Idratazione con creme: solo se necessario dal punto di vista medico o espressamente richiesto.

Ausili e consigli pratici

- Spazzole morbide per il massaggio del cuoio capelluto.
- Lavabo per capelli per persone allettate.
- Cuffie per lavaggio capelli per persone allettate.

ABBIGLIAMENTO DA NOTTE E BIANCHERIA DA LETTO

Cambiare il pigiama e la biancheria da letto può essere molto stressante per chi soffre di ME/CFS. Una routine fissa e cambi non troppo frequenti possono alleviare il disagio.

Difficoltà principali

1. **Indossare e togliere il pigiama** richiede di sollevare/muovere braccia e gambe e di girarsi nel letto**.**
2. **Cambiare le lenzuola con il paziente a letto** richiede una routine ben collaudata e ripetuti movimenti. Coperte e cuscini possono essere cambiati più facilmente separatamente.
3. Il cambio della biancheria è particolarmente difficile in caso di **sensibilità al tatto.**
4. **Una termoregolazione alterata** (troppo caldo/freddo) richiede frequenti aggiustamenti delle coperte.

Misure di assistenza

La riduzione in combinazione con una buona preparazione e routine porta al risultato desiderato.

- Se necessario, tagliare la parte posteriore dei capi superiori (come una camicia alare) e fissarli nella parte superiore del collo con nastri o una chiusura. In questo modo è possibile cambiarli senza girare il paziente e (quasi) senza sollevargli le braccia. Cambiare i capi superiori una volta al giorno (come routine fissa) o solo ogni pochi giorni, a seconda della tolleranza.
- Scegliere capi inferiori abbastanza larghi e cambiarli preferibilmente dopo aver usato il bagno. I capi interi e le camicie da notte sono solitamente poco pratici. Spesso è possibile rinunciare

alla biancheria intima. Se necessario (ad es. durante il ciclo mestruale), possono essere utili slip con chiusura.

- Cambio delle lenzuola: solo se necessario e se le condizioni lo consentono. La routine deve essere adattata alle circostanze. Procedura tipica: girare il paziente sul letto su un fianco, togliere il lenzuolo vecchio da quel lato e tirare già un po' il lenzuolo pulito. Quindi girare con cautela il paziente sull'altro lato sopra le lenzuola piegate al centro e completare il cambio (vedi qui o qui). Se è possibile allontanare il paziente dal letto per brevi periodi (ad es. per la comoda), approfittare di questo tempo. Con due persone esperte e una routine ben collaudata, il cambio delle lenzuola può essere effettuato in 30 secondi.
- Tenere a portata di mano coperte e cuscini puliti, preparandoli fuori dalla stanza.
- Se necessario e se tollerato, utilizzare calzini morbidi da letto per i piedi.

Ausili e consigli pratici

- Per regolare la temperatura, tenere sempre a disposizione diverse coperte con diversi livelli di calore. In estate possono essere utili coperte rinfrescanti in fibra di bambù.
- I cuscini riscaldanti (da riscaldare nel microonde) possono dare un rapido sollievo in caso di piedi freddi.

CAMERA DI CURA, LETTO, MATERASSO, POSIZIONAMENTO

Per i pazienti allettati, il letto è tutto il loro mondo.

Difficoltà principali

1. **Protezione dalla luce e dai rumori.**
2. **Possibilità di fornire cure delicate** al paziente e ai caregiver.
3. Prevenzione delle piaghe da decubito.
4. **La pulizia e la ventilazione della stanza** possono essere difficili.

Misure di assistenza

- Se è possibile scegliere la camera, il criterio più importante è che sia il più tranquillo possibile (evitando rumori e voci provenienti dall'interno e dall'esterno dell'abitazione). È importante anche un buon oscuramento (avvolgibili) con una buona ventilazione per evitare la formazione di muffa. Un climatizzatore può regolare non solo la temperatura, ma anche l'umidità dell'aria. I pavimenti lisci sono più facili da pulire rispetto alla moquette, poiché non è necessario l'uso dell'aspirapolvere.
- La pulizia dovrebbe essere effettuata il meno possibile e in tempi brevi, eventualmente solo in piccole sezioni di 1-2 minuti. Per una pulizia di fondo molto occasionale o per ristrutturazioni, se disponibile, è ideale una stanza alternativa, a condizione che sia possibile il trasferimento (sedia a rotelle, imbracatura).
- Un letto di cura regolabile in altezza è molto utile per i pazienti che sono completamente confinati a letto. In alternativa, una rete a doghe regolabile elettricamente con telecomando può essere una soluzione praticabile. In questo modo anche i pazienti con mobilità molto limitata possono regolare autonomamente la posizione del letto.
- Secondo l'esperienza acquisita finora, le piaghe da decubito (lesioni da pressione) sono più rare nella ME/CFS rispetto a molte altre malattie, anche in caso di allettamento completo, ma

possono comunque verificarsi. È importante controllare regolarmente la pelle per individuare tempestivamente i primi segni. Segnali di allarme sono in particolare un arrossamento persistente che non scompare premendo leggermente, soprattutto sui talloni e sul coccige. Alcuni materassi per la cura offrono una certa protezione, ma i materassi a pressione alternata non sono generalmente tollerati (pressione e rumore).

- Se per evitare le piaghe da decubito è necessario cambiare spesso la posizione del paziente, è necessario imparare tecniche di rotazione delicate per alleviare la pressione ed evitare forze di taglio e integrarle in una routine fissa. È importante che tutti gli operatori sanitari utilizzino le stesse tecniche e sequenze per evitare sforzi inutili.

Ausili e consigli pratici

- Pensare per tempo a un arredamento ottimale della stanza, prima che le condizioni rendano difficili gli adattamenti. Molte misure (oscuramento, isolamento acustico) sono utili già in caso di malattia moderata.
- Le tapparelle elettriche e i climatizzatori con telecomando consentono di regolare autonomamente la luce e il calore.
- Se il materasso è troppo duro, un coprimaterasso può essere un primo rimedio.
- È importante proteggere il materasso dall'umidità (ad esempio in caso di incidenti con la padella o perdita di urina). Una combinazione che ha dato buoni risultati è quella di una protezione impermeabile direttamente sul materasso, ricoperta da un coprimaterasso lavabile o da un coprimaterasso che assorbe l'umidità del corpo.

SENSIBILITÀ (LUCE, RUMORI, CONTATTO, ODORI, SOSTANZE CHIMICHE)

Le intolleranze agli stimoli sensoriali sono tipiche della ME/CFS. Nei casi più gravi sono spesso estreme. Poiché non sono in grado di proteggersi completamente da soli, i pazienti dipendono dalla considerazione e dall'aiuto delle persone che li circondano quando fanno *pacing*.

Difficoltà principali

1. **L'assistenza e le visite mediche al buio** rappresentano una grande sfida.
2. Spesso non è possibile evitare **i rumori quotidiani**.
3. **La sensibilità al tatto** può rendere molto difficili le operazioni di cura.
4. **L'intolleranza alle sostanze chimiche** ostacola, tra l'altro, il lavaggio e la pulizia.

Misure di assistenza

- Gli occhiali da sole e/o le maschere per gli occhi sono spesso necessari nonostante l'oscuramento e aumentano in ogni caso la libertà di movimento. Pertanto: provare diversi modelli e procurarsi un numero sufficiente di maschere di ricambio.
- Anche la protezione acustica tramite cuffie o tappi per le orecchie deve essere provata individualmente. Le cuffie con cancellazione del rumore possono essere utili, ma non sono tollerate da tutte le persone interessate (pressione sulla testa e sulle orecchie, possibile aumento dell'acufene).
- Durante la cura è necessario utilizzare poca luce. Se necessario, la cura può essere effettuata anche in totale oscurità. Ciò richiede però pratica e, in questo caso in particolare, il rispetto di una routine rigorosa.

- Ridurre il più possibile i rumori quotidiani ed evitare di svolgere lavori rumorosi o svolgerli in una volta sola. Concordare e indicare una fine affidabile (ad es. "5 minuti di trapano"). Se necessario, preparare con sedativi (vedi sotto sotto misure di emergenza). A volte è meglio essere brevi e intensi che cauti ma lunghi.
- Non usare profumi, proteggere la stanza da odori forti (cucina). A seconda della tolleranza, utilizzare solo detersivi e saponi senza profumo. In caso di forte intolleranza ai prodotti chimici, evitare il più possibile l'uso di detergenti e prodotti per la pulizia.

Aiuti e consigli pratici

- In caso di rumori esterni, parlare direttamente con chi li provoca, se possibile. Alcuni problemi possono essere risolti (ad esempio, impedire ai bambini di giocare direttamente davanti alla finestra). Anche se non è possibile cambiare nulla, spesso si ottengono informazioni utili (ad esempio *"I lavori di costruzione dureranno ancora un'ora, poi tornerà la calma*") che consentono di pianificare le proprie attività.
- I tappi per le orecchie personalizzati possono essere di grande aiuto. L'adattamento avviene misurando l'orecchio, il che richiede solo pochi minuti. Tuttavia, è necessario tollerare sia la breve procedura che la luce necessaria. Se possibile, l'adattamento può essere effettuato da un esperto a domicilio.
- Illuminazione minima flessibile: una luce notturna a LED dimmerabile consente di regolare la luminosità in base alla situazione, da una luce minima di orientamento a una luce leggermente più intensa per le attività di cura.
- Luce mirata per singole attività: una lampada frontale con fascio luminoso focalizzabile è pratica per attività che richiedono l'illuminazione mirata di una piccola area, ad esempio per tagliare le unghie dei piedi.
- In caso di sensibilità alla pressione o al tatto, in particolare in caso di dolori nervosi, un piumino ultraleggero può ridurre notevolmente la pressione sul corpo e garantire così un maggiore comfort.

COMUNICAZIONE, VISITE, PERSONE NELLA STANZA

La comunicazione è un bisogno umano essenziale. Tuttavia, nei casi gravi di ME/CFS, le possibilità sono fortemente limitate e richiedono adattamenti individuali.

Difficoltà principali

1. **L'elaborazione del linguaggio** richiede elevate capacità cognitive e spesso è ancora più stressante dei semplici rumori per le persone gravemente affette dalla malattia.
2. Anche **la scrittura** attiva il centro del linguaggio ("*non* si può *non* leggere") e viene quindi spesso percepita come stressante.
3. La semplice **presenza di persone** nella stanza, anche senza parlare, può essere cognitivamente faticosa. Ciò vale in particolare per le visite fuori dalla routine, che possono scatenare forti emozioni (anche la gioia è stressante).
4. Molte persone gravemente affette con una capacità fisica molto ridotta sono **troppo deboli per parlare** o scrivere. La comunicazione richiede inoltre concentrazione, che spesso è possibile solo in misura limitata.
5. **Rischio di crolli dovuti all'uso del cellulare**.

6. **L'isolamento totale** può a sua volta essere molto stressante dal punto di vista psicologico.

Misure di assistenza

In primo luogo, è necessario garantire i canali di comunicazione più importanti. Gli spazi per la comunicazione sono limitati e preziosi e devono essere utilizzati con consapevolezza.

- Il cellulare è per molti pazienti l'ultimo e prezioso collegamento con il mondo esterno. Proprio per questo motivo, superare la soglia di tolleranza rappresenta un grande pericolo. Possono essere necessarie restrizioni o la rinuncia totale. La decisione spetta esclusivamente ai pazienti, almeno nel caso di adulti. Previo accordo, un'app per la protezione dei minori può aiutare a limitare automaticamente il tempo di utilizzo.
- Se il cellulare viene utilizzato per comunicare con il team di assistenza, è opportuno creare alternative per consentire una rinuncia temporanea o permanente.
- La comunicazione di base dovrebbe essere non verbale: ad esempio, il campanello per chiamare un caregiver, segnali con le dita o con la testa o semplici suoni per dire "sì" e "no". È importante un segnale chiaro per dire "stop", dopo il quale tutte le attività vengono interrotte il più rapidamente possibile e il caregiver lascia la stanza.
- È utile stabilire ulteriori segnali e farlo tempestivamente in caso di segni di perdita della parola (difficoltà a parlare), ad esempio segnali per indicare *sete (bere), bagno, buono/cattivo, troppo freddo/caldo, troppo rumoroso/luminoso, crollo, dolore, grazie.* È possibile utilizzare simboli individuali anche per le emozioni (ad es. faccine tristi, allegre o arrabbiate) e per le persone importanti (compreso il team di assistenza e il medico). Per comunicare le parti del corpo (*dove fa male?)* è utile un avatar, ad esempio una bambola, un pupazzo o un peluche con braccia e gambe. Le immagini (ad es. piccole card) sono spesso più adatte della scrittura, che affatica il centro del linguaggio.
- La comunicazione da parte del team di assistenza dovrebbe essere ridotta allo stretto necessario. Una volta che la routine è consolidata, spesso non è necessario parlare dell'andamento delle cure. Le comunicazioni importanti (ad es. cambiamenti nel programma) possono essere trasmesse con singole parole o segni. Le domande dovrebbero essere formulate in modo da poter essere risposte con un sì o un no. La comunicazione "non necessaria" (ad es. saluti da amici, notizie dal mondo) dovrebbe avvenire solo in momenti opportuni e su espressa richiesta della persona interessata. Orari fissi per la comunicazione aiutano le persone interessate a prepararsi in anticipo, riducendo così lo stress. La comunicazione dovrebbe consistere in poche frasi chiare o singole parole, ben ponderate in anticipo.
- Non ci devono mai essere più persone nella stanza di quelle strettamente necessarie. In caso di tolleranza molto bassa, è necessario trovare soluzioni individuali: per quanto possibile, la persona interessata dovrebbe poter mangiare da sola o lavarsi con salviettine umidificate per evitare ulteriore stress. Se ciò non è possibile, l'assistenza può essere fornita, se necessario, dopo la somministrazione di sedativi.
- Le visite sono faticose, ma a volte importanti per rompere l'isolamento sociale. La decisione spetta esclusivamente alle persone interessate e deve essere accettata. I visitatori devono essere preparati alla possibilità che non possano entrare nella stanza con breve preavviso, anche se hanno fatto un viaggio appositamente per questo. Le visite possono essere molto brevi e, se necessario, devono avvenire senza comunicazione verbale. Dovrebbero sempre

essere annunciate in anticipo, ma spesso è meglio farlo all'ultimo momento per evitare tensioni prolungate.

Strumenti ausiliari e consigli pratici

- Un campanello wireless con più ricevitori, che possono essere distribuiti in modo flessibile in casa, è solitamente una buona soluzione per "chiamare".
- In casi estremi, quando non è più possibile nemmeno premere un pulsante, un baby monitor può rappresentare una possibile alternativa.

TRASPORTO E MOBILITÀ

I pazienti affetti da ME/CFS che necessitano di assistenza sono solitamente costretti a casa e spesso al letto. Tuttavia, ci sono situazioni, come interventi medici necessari, ristrutturazioni o rimozione di muffa nella stanza di cura, in cui il trasporto è inevitabile. In questi casi, è necessario accettare consapevolmente un sovraccarico limitato.

Difficoltà principali

1. Molti pazienti non sono in grado di muoversi autonomamente, nemmeno con l'ausilio di una sedia a rotelle, a causa **del loro essere estremamente esausti** e/o dell'intolleranza fisica.
2. I pazienti con grave **intolleranza ortostatica** (ad es. in caso di POTS) possono essere trasportati solo in posizione sdraiata.
3. Il solo fatto di **lasciare l'ambiente protetto** (letto, camera di cura) può causare un sovraccarico e un crollo.
4. **Le scale** sono un ostacolo aggiuntivo e spesso difficili da superare anche con assistenza.

Misure di assistenza infermieristica

- Le azioni che esulano dalla routine quotidiana e comportano un rischio concreto di sovraccarico devono essere preparate con cura affinché tutto proceda nel modo più agevole possibile.
- Se tollerati, la somministrazione preventiva di sedativi (ad es. Tavor/Temesta, vedi misure di emergenza) può ridurre lo stress.
- Per il trasporto su brevi distanze e all'interno dell'abitazione è adatta una sedia a rotelle da viaggio o da transito ultraleggera, a condizione che non ci siano scale da superare. Per trasporti brevi in posizione sdraiata sono disponibili teli di trasporto e teli di trasferimento. Questi dovrebbero essere trasportati da quattro persone, se possibile, per ridurre al minimo le vibrazioni e lo stress. Idealmente, l'uso dovrebbe essere provato in anticipo con un'altra persona, in modo che in caso di emergenza tutti sappiano che cosa fare.
- Per trasporti più lunghi o in caso di intolleranza ortostatica, la sedia a rotelle dovrebbe essere dotata di una funzione reclinabile (schienale ribaltabile e poggia gambe regolabili).
- Il trasporto in auto dovrebbe avvenire possibilmente in posizione sdraiata e con un mezzo di soccorso ufficiale, se possibile. Esigenze particolari, come l'oscuramento dei finestrini e l'insonorizzazione, devono essere concordate in anticipo.

Ausili e consigli pratici

- Una sedia a rotelle ultraleggera e pieghevole.

- Quando si acquista una sedia a rotelle, prestare sempre attenzione al peso e alla maneggevolezza. Nel caso di sedie a rotelle pesanti (ad es. elettriche), le guide telescopiche sono utili per salire brevi rampe di scale o per il carico. Per il trasferimento dal letto alla sedia a rotelle possono essere utili tavole di trasferimento o tappetini scorrevoli.
- Sono disponibili ausili per salire le scale senza modificare la tromba delle scale, con sedile integrato o per sedie a rotelle.
- Molti ausili, come sedie a rotelle e montascale, possono anche essere noleggiati, l'ideale per provarli o per un uso occasionale.
- Le tele di trasporto di emergenza o le tele di trasferimento monouso sono economiche e dovrebbero essere sempre a portata di mano per le persone costrette a letto in modo permanente, anche per un'evacuazione rapida, ad esempio in caso di pericolo di incendio.

PROTEZIONE CONTRO LE INFEZIONI

Difficoltà principali

1. **Le infezioni** sono una fonte di pericolo significativa per il peggioramento delle condizioni di salute.
2. Anche **le vaccinazioni** possono rappresentare un rischio.
3. **Le malattie del personale infermieristico** causano rapidamente enormi problemi nell'assistenza.

Misure di assistenza

- Nella sala di cura, il personale infermieristico e i visitatori devono indossare sempre una mascherina FFP2 o FFP3 ben aderente.
- Se si presentano sintomi di malattia, evitare il più possibile di entrare nella stanza e isolarsi dal resto del personale di cura.
- I caregiver devono prestare attenzione alla protezione dalle infezioni anche al di fuori della camera di cura (mascherina negli ambienti interni, vaccinazioni, aria pulita, test).
- Disinfettare accuratamente le mani prima di *ogni* intervento di assistenza, anche prima della preparazione dei pasti.
- Areare le stanze il più possibile (tenendo conto della sensibilità alla luce e al rumore).
- A seconda della sensibilità al rumore, è possibile utilizzare anche un purificatore d'aria HEPA.
- Le vaccinazioni delle persone interessate devono essere valutate su base individuale. A tal fine, sono importanti sia le esperienze personali precedenti che le possibilità di protezione passiva da parte del personale di assistenza.

Ausili e consigli pratici

- Posizionare dispenser di disinfettante nella stanza di cura o davanti ad essa, nonché in altri locali rilevanti (cucina, bagno).
- Un misuratore di CO_2 nella stanza indica la necessità di ventilazione.
- I purificatori d'aria HEPA filtrano le particelle fini dall'aria e migliorano non solo la protezione dalle infezioni, ma anche la qualità dell'aria.
- Soluzioni antivirali per gargarismi e spray nasali possono offrire un ulteriore livello di protezione, sia per i caregiver che per i pazienti.

- I mini dispositivi PCR per uso domestico (Pluslife) offrono una sicurezza aggiuntiva grazie a test rapidi.

GESTIONE DELLO STRESS PSICOLOGICO E LE EMOZIONI

La ME/CFS grave è una situazione psicologica estrema, aggravata dall'incuria rispetto alla patologia del sistema sanitario. Disperazione, paura e panico sono reazioni comuni e prevedibili. La depressione è meno comune, ma può insorgere come conseguenza dello stress prolungato. Sebbene queste reazioni siano naturali, le emozioni che le accompagnano sono spesso dannose e devono essere controllate. È importante che non vengano erroneamente interpretate come causa della malattia.

Difficoltà principali

1. Lo stress psicologico è uno dei principali fattori scatenanti dei *crash* nelle persone gravemente colpite.
2. La mancanza di conoscenza della ME/CFS e in particolare della PEM da parte dei terapeuti può portare a diagnosi errate e trattamenti inadeguati (ad esempio, attivazione in caso di depressione presunta o effettiva).
3. La positività tossica (*"Non devi perdere la speranza! Devi lottare!"*) favorisce *il vittimismo,* l'idea che i malati siano responsabili della propria condizione e non facciano abbastanza, e aumenta lo stress. Al contrario, *l'accettazione* completa della situazione come "massimo livello di elaborazione" nei casi più gravi non è un obiettivo realistico.
4. Le limitate possibilità di comunicazione rendono ancora più difficile l'elaborazione.

Misure di assistenza

L'obiettivo è il *pacing* emotivo, nel senso di *essere in grado di far fronte alla situazione giorno per giorno*: oggi si tratta di affrontare la giornata attuale; come sarà domani, lo si deciderà domani.

- Fattori scatenanti negativi (lettere di rifiuto da parte delle autorità, studi terapeutici deludenti) dovrebbero essere evitati, possibilmente in accordo con la persona interessata. L'ideale è che siano le persone stesse a decidere di affidare tali compiti emotivamente impegnativi al team di assistenza.
- Un supporto terapeutico professionale può essere utile se la persona interessata lo desidera, se il terapeuta ha esperienza con la ME/CFS e se le limitazioni comunicative consentono una terapia significativa.
- I farmaci (SSRI, sedativi in situazioni acute) aiutano molto alcuni pazienti e, se possibile, dovrebbero essere discussi con medici esperti in ME/CFS.

SICUREZZA E RISPETTO

L'amore e l'empatia nei confronti delle persone gravemente affette da ME/CFS si manifestano nell'affidabilità, nella cura e nella perseveranza dell'assistenza (infermieristica) e nel sostegno alla gestione della malattia attraverso il *pacing*.

Difficoltà principali

1. Nel caso della ME/CFS grave, è necessario in parte reimparare **le regole** abituali **di una convivenza basata sull'amore e sul rispetto reciproco**.

2. Il grande **squilibrio nel rapporto** tra assistente e paziente è molto impegnativo per entrambe le parti.

Misure di assistenza

- L'attivazione è quasi sempre un errore e non deve mai superare le soglie di tolleranza o essere effettuata contro la volontà della persona interessata. Di norma, le persone interessate sfruttano autonomamente eventuali margini di manovra, senza indicazioni esterne.
- A seconda delle necessità ed entro i limiti della tolleranza, può essere utile quanto segue: il movimento passivo delle articolazioni nei pazienti troppo deboli per farlo da soli, tecniche di *pacing* e gestione dei sintomi (ad es. esercizi di respirazione).
- Un senso di sicurezza deriva dall'affidabilità e dalla comprensione. Buone routine sono la base per questo. Si dovrebbe cercare di evitare di irritarsi e di tenere sotto controllo la rabbia prima di entrare nella stanza. La frustrazione dovrebbe essere ammortizzata dal sostegno reciproco all'interno del team di assistenza, compreso il cambio di turno in caso di sovraccarico acuto, se possibile.
- Per la dignità dei pazienti è cruciale che vengano creduti e che le loro comunicazioni vengano trasmesse in modo affidabile. Ciò vale in particolare per la descrizione dei sintomi.
- Poiché l'assistenza ai pazienti affetti da ME/CFS può essere molto a lungo termine, i familiari che prestano assistenza dovrebbero anche essere consapevoli dei propri limiti. La stabilizzazione del team di assistenza è importante per tutte le parti coinvolte, compresi i pazienti, almeno quanto l'assistenza medica.

Strumenti di supporto e consigli pratici

- Il fare rete tra i familiari che prestano assistenza facilita la gestione della situazione, favorisce lo scambio di informazioni e contribuisce ad accrescere la conoscenza della malattia.

4. TEAM DI ASSISTENZA E ORGANIZZAZIONE

La costituzione e l'organizzazione di un team di assistenza è particolarmente impegnativa nel caso della ME/CFS, poiché è possibile ricorrere solo in misura limitata a strutture professionali. Tuttavia, è indispensabile per garantire l'assistenza a lungo termine.

TEAM

Il team di assistenza comprende tutte le persone che si occupano delle attività di assistenza fondamentali come l'alimentazione, l'igiene personale, la cura dei denti e del corpo. Una cerchia più ampia di **sostenitori** può svolgere compiti come cucinare o fare la spesa. In entrambi i gruppi sono essenziali l'affidabilità e la disponibilità ad accettare le esigenze particolari. Poiché le routine nella ME/CFS sono molto specifiche e individuali, le conoscenze preliminari sono secondarie, mentre è cruciale un addestramento pratico in base alle esigenze individuali della persona interessata.

Team di assistenza

- L'assistenza è sempre un rapporto basato sulla fiducia. Nel caso della ME/CFS, la fiducia è particolarmente importante, poiché la sfiducia può facilmente provocare un crollo (a causa della PEM). La fiducia può essere costruita e richiesta, ma non può essere imposta. Se ciò non è possibile, una persona non può far parte del team di assistenza.
- Poiché le routine devono essere apprese, tutti i membri dovrebbero essere disposti a collaborare a lungo termine. Una formazione di breve durata è più un peso che un aiuto. Una collaborazione *a lungo termine* non significa necessariamente una collaborazione *frequente*. Anche il personale di riserva, utilizzato raramente, è molto prezioso, soprattutto quando il personale di assistenza principale è assente, ad esempio per malattia.
- Se possibile, i membri della famiglia e i caregiver di riferimento dovrebbero essere coinvolti e acquisire familiarità con le routine. Non tutti devono saper fare tutto, ma ogni fase dell'assistenza dovrebbe poter essere svolta da più persone.
- I servizi di assistenza con personale in continuo cambiamento non sono adatti. Se non ci sono alternative, è opportuno verificare se il personale è disposto ad adattarsi alla malattia, ad apprendere le routine e, per quanto possibile, a garantire la continuità del personale.
- Anche nel caso di assistenti privati è fondamentale che si adattino alla situazione. Un aiuto retribuito è utile solo se può assumersi un'unità di assistenza essenziale.
- Badanti (anche noti come caregiver 24 ore su 24 o assistenti personali) possono essere trovati tramite agenzie. Se si prende in considerazione questa opzione, è necessario cercare una buona agenzia (cercare raccomandazioni), redigere una breve descrizione dei compiti e dei servizi offerti (ad es. camera privata per assistenza 24 ore su 24) e chiarire le condizioni finanziarie.
- Chi lo desidera e ne ha i mezzi finanziari può anche assumere autonomamente dei badanti, diventando così datore di lavoro. Per l'aiuto con l'amministrazione (contratti, tasse e imposte) esistono dei fornitori di servizi.
- I volontari (parenti, amici) possono assumersi turni di reperibilità e svolgere attività di assistenza più semplici (ad es. rispondere alla porta, servire i pasti).
- L'inserimento di nuove figure richiede pazienza. In questo periodo è inevitabile che ci siano dei momenti di stress. Ma se le condizioni sono giuste (fiducia e disponibilità a una

collaborazione a lungo termine), ne vale la pena ed è l'unica strada per raggiungere una soluzione sostenibile nel tempo.

Team di supporto

- È importante alleggerire il più possibile il carico di lavoro del team di assistenza, in particolare dei caregiver principali. Qualsiasi aiuto affidabile e semplice è prezioso e dovrebbe essere cercato attivamente e utilizzato senza esitazione.
- Particolarmente utile è l'aiuto nella preparazione dei pasti. Questo può essere fatto in gran parte anche al di fuori del luogo di cura, ad esempio nella propria cucina. A seconda delle esigenze, ciò può includere tagliare frutta e verdura, cucinare, frullare o preparare piatti dietetici speciali secondo le ricette. Le porzioni pronte possono essere congelate in piccole quantità e utilizzate all'occorrenza. Anche per il team di assistenza è molto gradito, nei periodi di sovraccarico di lavoro, che qualcuno cucini e porti i pasti.
- Altri ambiti in cui un team di assistenza può dare un grande contributo sono *la spesa, *piccoli lavori domestici e di giardinaggio, *l'aiuto nella compilazione di moduli e nelle pratiche burocratiche e, se si dispone delle competenze necessarie, *la consulenza legale o medica. Altrettanto prezioso è il sostegno nella creazione di nuovi contatti per ampliare la rete esistente, ad esempio rivolgendosi in modo mirato a persone che potrebbero eventualmente partecipare all'assistenza.

PIANO DI ASSISTENZA PERSONALIZZATO, COMPRESE MISURE DI EMERGENZA E DOCUMENTAZIONE

Non appena il team di assistenza è composto da più di una persona e, dopo una fase iniziale di prova, si definiscono procedure fisse, è consigliabile metterle per iscritto. In questo modo si crea gradualmente un piano di assistenza che costituisce la base per una collaborazione affidabile tra il paziente e il personale di assistenza. A completamento di ciò, è opportuno documentare il decorso della malattia con i sintomi, i farmaci e gli eventi rilevanti. I pazienti con sintomi moderati possono spesso occuparsene da soli (diario dei sintomi), mentre nei casi gravi e molto gravi questo compito spetta di norma al team di assistenza.

Piano di assistenza

Un piano di assistenza completo contiene informazioni chiare su tutte le attività di assistenza, i pasti, le routine per l'uso del bagno, la somministrazione dei farmaci, i possibili canali di comunicazione e altre procedure rilevanti. Nessuno dovrebbe iniziare l'assistenza senza aver letto questo piano.

- L'obiettivo è che gli assistenti siano in grado di eseguire autonomamente la routine quotidiana di assistenza senza dover chiedere continuamente chiarimenti. Anche se i pazienti sono ancora in grado di parlare, le loro energie non dovrebbero essere consumate per ripetute spiegazioni, ma dovrebbero essere disponibili per comunicazioni aggiuntive e importanti.
- L'introduzione del piano di assistenza dovrebbe contenere anche informazioni personali sulla persona interessata, come interessi, hobby e precedente professione. Ciò contribuisce a fornire un'immagine realistica della persona che era attiva e socialmente integrata prima della malattia. In questo modo si evitano malintesi e idee sbagliate.

- Nella parte centrale vengono descritte in dettaglio le singole attività di assistenza, ad esempio girare il paziente nel letto, aiutarlo a mangiare, accompagnarlo in bagno o procedure concrete in caso di dolore e altri sintomi.
- Una sezione dedicata alle note facilita l'annotazione di punti mancanti, modifiche o suggerimenti di miglioramento. È possibile allegare direttamente elenchi degli acquisti necessari e dei ricambi. Il piano di cura dovrebbe essere rivisto regolarmente e adattato se necessario.

Misure di emergenza e interventi

Una parte separata del piano di assistenza descrive le opzioni di intervento in caso di emergenze e situazioni particolarmente stressanti, come visite a domicilio da parte di medici, terapeuti o periti, misure di assistenza complesse con elevato rischio di crisi o trasporti di malati.

- Per le emergenze è necessario chiarire (all'interno del team **e** con la persona interessata) chi è il responsabile principale e chi è autorizzato a prendere decisioni. Le persone responsabili devono essere reperibili 24 ore su 24.
- È necessario stabilire quali **medici che conoscono la situazione** sono raggiungibili in caso di emergenza (quando e come) e se effettuano visite a domicilio in caso di necessità. Se si prevedono complicazioni, è spesso meglio contattarli tempestivamente per evitare di dover ricorrere a un servizio di emergenza non informato durante la notte o nel fine settimana.
- Per il personale medico che non ha esperienza con la ME/CFS, può essere utile un foglio informativo ufficiale, idealmente integrato e adattato al singolo caso con l'aiuto di un medico.
- Allo stesso modo, deve essere chiaro quali **farmaci** possono essere somministrati in caso di emergenza o in preparazione a misure stressanti e in quale dosaggio. Spesso vengono utilizzate benzodiazepine, in particolare il lorazepam (Tavor/Temesta/Ativan). Anche per i trasporti è necessario chiarire se è necessaria la sedazione e come può essere somministrata.
- In casi eccezionali, le benzodiazepine possono anche essere utili a scopo preventivo durante trattamenti impegnativi (ad es. pedicure) o in caso di forte agitazione. A causa della possibile dipendenza, degli effetti collaterali e dell'assuefazione, il loro uso deve sempre essere concordato con il medico; l'uso prolungato è sconsigliato.

Documentazione del decorso della malattia

Poiché la ME/CFS è spesso accompagnata da forti fluttuazioni dei sintomi, è molto importante una documentazione sistematica. Solo in questo modo è possibile valutare l'efficacia dei farmaci e l'impatto di determinate misure di cura, come ad esempio il lavaggio dei capelli, sulle condizioni del paziente. L'ideale è registrare quotidianamente il tipo e la gravità dei sintomi e, in particolare, *i crash*.

- A seconda delle necessità, è possibile documentare anche l'assunzione di cibo e liquidi, la defecazione, la temperatura corporea, il polso, i cambiamenti nella dieta, particolari misure di cura o terapeutiche e le visite (mediche).
- Poiché molte persone affette da demenza assumono numerosi farmaci e integratori alimentari, è importante che il piano di cura includa sempre un elenco aggiornato dei farmaci. Anche le modifiche alla terapia farmacologica devono essere registrate.

- I farmaci da assumere regolarmente possono essere preparati settimanalmente in un portapillole. I preparati con dosaggio variabile devono essere registrati separatamente, ad esempio in un elenco appeso.
- Per la documentazione quotidiana si consiglia uno schema breve e chiaro, idealmente in formato digitale, ad esempio una panoramica mensile con una riga per ogni giorno e un breve riassunto dei cambiamenti più importanti alla fine del mese.

5. INDICAZIONI PER L'ASSISTENZA PROFESSIONALE

Questa sezione è rivolta al personale medico e caregiver professionali. Uno dei principi fondamentali dell'assistenza professionale, "aiutare ad aiutarsi" (competenza nell'autocura, assistenza che promuove le risorse), non è applicabile alla ME/CFS. Ciò richiede un ripensamento di tutte le pratiche infermieristiche e mediche. L'obiettivo principale rimane quello di evitare i crolli dovuti alla PEM, al fine di ridurre al minimo il rischio di un peggioramento permanente o a lungo termine dello stato di salute. A tal fine, è necessario determinare in anticipo con attenzione i limiti di tolleranza individuali della persona interessata, in modo tutti gli interventi pianificati siano di conseguenza adeguati. È essenziale la disponibilità a discostarsi da procedure infermieristiche "rigide" e strutture standard e ad adattare le misure alle esigenze individuali.

PIANIFICAZIONE E INFORMAZIONI PRELIMINARI

Difficoltà principali

- **Intolleranze** estreme nei casi più gravi.
- Grandi **differenze individuali.**
- **Comunicazione** fortemente limitata**.**

Misure di assistenza

- Chiarire in anticipo in che misura la persona interessata desidera e può essere coinvolta attivamente nelle procedure e nella pianificazione. Se possibile, dovrebbe essere lei stessa a decidere, ad esempio tramite un breve messaggio o una procura formale. In qualità di persona esterna, spesso si dovrà chiedere chiarimenti ai familiari o alle persone vicine che hanno familiarità con la situazione assistenziale quotidiana o, in caso di dubbio, affidarsi alla loro valutazione.
- I familiari e i caregiver primari sono una risorsa importante, sia per la pianificazione che per l'esecuzione. Per i pazienti è un sollievo poter chiarire con loro quesiti oggettivi (ad esempio relativi ai farmaci o al decorso della malattia). Con il loro aiuto è spesso possibile rispondere in piccole fasi a domande soggettive sui sintomi. Porre solo domande pertinenti, senza lunghi questionari sui sintomi.
- Determinare in anticipo quali sono i limiti massimi di stress: durata della presenza nella stanza, luce, contatto fisico, comunicazione. Queste limitazioni devono essere prese in considerazione nella pianificazione. Se necessario, utilizzare forme di comunicazione alternative, ad esempio un breve messaggio scritto o la trasmissione tramite i familiari, invece di avere una conversazione dopo che la misura è stata presa.
- Raccogliere esperienze da misure precedenti (ad es. prelievi di sangue) per evitare problemi. Discutere in anticipo l'orario più adatto e l'eventuale premedicazione (ad es. 1-2 mg di lorazepam).

VISITA A DOMICILIO E ASSISTENZA IN SALA DI CURA

Per garantire un decorso regolare e il più possibile delicato, l'intervento nella camera di cura deve essere pianificato con cura e preparato accuratamente. Poiché la resilienza delle persone interessate

varia spesso notevolmente, le decisioni definitive sulla procedura, l'ora e la portata delle misure devono essere prese il giorno stesso.

Difficoltà principali

- **Comunicazione** fortemente **limitata.**
- Lavoro al **buio** o in condizioni di scarsa illuminazione.
- Possibile **intolleranza delle persone** presenti nella stanza.
- Possibile **intolleranza al contatto fisico.**
- **Protezione dalle infezioni.**

Misure di assistenza

- Una volta sul posto, coordinare le procedure con il team di assistenza primario (o, se possibile e desiderato, con la persona interessata): illuminazione, deposito del materiale, sistemazione. Se è necessario l'aiuto di una seconda persona, è necessario chiarire in anticipo quali compiti dovrà svolgere.
- Preparare il più possibile fuori dalla stanza di cura, in modo da ridurre al minimo la permanenza nella stanza. Lavorare in modo calmo, rapido e, se necessario, in silenzio. Eseguire le operazioni in ordine logico e in base alle priorità.
- Concordare un segnale di emergenza chiaro con cui la persona interessata possa segnalare un sovraccarico. In tal caso, interrompere immediatamente tutte le attività e lasciare la stanza.
- Ricorrere solo a personale esperto e qualificato per le misure invasive (prelievi di sangue, posizionamento di cateteri, inserimento sonde); non coinvolgere persone in formazione o con poca esperienza. Le manovre specialistiche come la cura dei cateteri o delle sonde possono essere esercitate con i familiari che prestano assistenza su un modello (ad es. un manichino), non sulla persona interessata.
- Rigorosa protezione dalle infezioni: mascherina ben aderente, disinfezione accurata delle mani (se necessario, guanti). In caso di sintomi di malattia del personale medico, rimandare l'appuntamento. Non utilizzare profumi o prodotti per la cura della persona dall'odore forte.
- Continuità nell'assistenza: per i pazienti affetti da ME/CFS grave, la continuità nell'assistenza professionale è di fondamentale importanza. Idealmente, le misure ricorrenti dovrebbero essere sempre eseguite dallo stesso operatore sanitario, alla stessa ora e secondo la procedura abituale. Ciò riduce lo stress causato da spiegazioni ripetute, crea sicurezza e fiducia e contribuisce a mantenere i limiti di tolleranza. La puntualità e il rispetto degli orari concordati sono importanti tanto quanto la continuità del personale.

6. ULTERIORI RISORSE

In Austria e in tutta la regione D-A-CH esistono numerose offerte di sostegno per le persone bisognose di assistenza e per i familiari che prestano assistenza, senza riferimento specifico alla ME/CFS. Poiché queste offerte sono generalmente organizzate a livello locale (statale o specifico stato federale), non è possibile fornire un elenco completo di risorse utili nell'ambito delle presenti istruzioni di assistenza. La ÖG ME/CFS offre una piattaforma per lo scambio tra familiari che assistono persone affette da ME/CFS e prime informazioni aggiuntive dall'Austria sono disponibili ai seguenti indirizzi:

- **Rete e scambio:** gruppi di persone affette e familiari dell'ÖG ME/CFS.
- **Informazioni generali** sulla sicurezza sociale delle persone affette e dei familiari che prestano assistenza.
- **Ulteriori informazioni e rappresentanza:** IG Pflege, ÖZIV - Associazione federale per le persone con disabilità, patrocinio dei pazienti e dei caregiver.

In Italia non ci sono strutture o risorse per i pazienti che soffrono di ME/CFS in modo grave o molto grave. Per far rete e per scambio di informazioni, si può far riferimento alla CFS/ME Associazione Italiana OdV o alla CFS/ME Organizzazione di Volontariato, che offre i propri soci anche assistenza legale e gruppi di sostegno psicologico per pazienti e caregiver.

7. AUTORIALITÀ E RINGRAZIAMENTI

Questa guida si basa su anni di esperienza nella cura e assistenza di persone affette da ME/CFS in vari stadi della malattia. Una versione di base è stata redatta da Kjersti Krisner, madre di tre bambini affetti da ME/CFS, terapista occupazionale e referente per pazienti affetti da ME/CFS in forma grave in Norvegia. È stata tradotta in tedesco e notevolmente ampliata da Joachim Hermisson, professore di matematica a Vienna e da molti anni caregiver della figlia gravemente malata di ME/CFS. Un'ulteriore revisione e integrazione è stata effettuata nell'ambito del progetto *"Adult patients with severe and very severe ME/CFS in Austria. A multi-perspective study"* presso l'Università di Medicina di Vienna sotto la direzione della Prof.ssa Dr. Kathryn Hoffmann, in collaborazione con la Società Austriaca per la ME/CFS. Ringraziamo Stefanie Weichselbaumer per la revisione dal punto di vista dell'assistenza professionale. Un ringraziamento speciale va alle numerose persone affette dalla malattia e ai loro familiari che hanno condiviso le loro esperienze personali, in particolare Christian Beierer, Tanja Schaffer, i partecipanti allo studio e i membri del gruppo di supporto dei familiari dell'ÖG ME/CFS.

In quanto *"documento vivente"*, la guida sarà costantemente rivista e ampliata. Commenti, suggerimenti, critiche e soprattutto consigli pratici derivanti dall'esperienza personale sono ben accetti (joachim.hermisson@univie.ac.at) e vi ringraziamo sin d'ora.

Conflitti di interesse. Gli autori dichiarano che non sussistono conflitti di interesse.

Accesso libero. Questo articolo è pubblicato sotto la licenza Creative Commons Attribution 4.0 International, che consente l'uso, la riproduzione, la modifica, la distribuzione e la riproduzione in qualsiasi mezzo e formato, a condizione che l'autore originale e la fonte siano correttamente citati, che sia incluso un link alla licenza Creative Commons e che sia indicata l'eventuale presenza di modifiche.

Le immagini e gli altri materiali di terzi contenuti in questo articolo sono anch'essi soggetti alla suddetta licenza Creative Commons, salvo diversa indicazione nella didascalia dell'immagine. Se il materiale in questione non è soggetto alla suddetta licenza Creative Commons e l'azione in questione non è consentita dalla legge, è necessario ottenere il consenso del rispettivo titolare dei diritti per gli utilizzi del materiale sopra indicati.

Per ulteriori dettagli sulla licenza, consultare le informazioni sulla licenza all'indirizzo http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de.