



LA “FATICA” DOPO UN ARRESTO CARDIACO: COME AFFRONTARLA

Consigli per le persone che si sentono esauste dopo un arresto cardiaco

Con la collaborazione di:



Sudden Cardiac Arrest UK

Traduzione a cura di: **Fondazione IRC** Italian Resuscitation Council ETS

SOMMARIO

1. Che cos'è la "fatica"?
2. Perché avviene l'affaticamento?
3. Quando si manifesta la stanchezza?
4. La stanchezza come può influire su di me?
5. Che cosa posso fare per gestire la stanchezza?
6. Sondaggio tra i sopravvissuti
7. Ulteriori consigli e informazioni

A PROPOSITO

La spossatezza (in inglese: *fatigue*) è un sintomo clinicamente importante ma spesso frainteso ed è la principale conseguenza lamentata da sopravvissuti e sopravvissute dopo un arresto cardiaco. Questo documento mira a fornire una panoramica delle attuali conoscenze scientifiche riguardo ai fattori che contribuiscono alla persistente sensazione di affaticamento e a e a promuovere la comprensione dell'esperienza individuale, il coinvolgimento della famiglia e non solo, il sostegno fra chi ha vissuto le stesse esperienze e l'auto-aiuto.

Sudden Cardiac Arrest UK è un'organizzazione del Regno Unito senza scopo di lucro che fornisce sostegno e risorse ai sopravvissuti a un arresto cardiaco improvviso e a quanti sono coinvolti nell'evento. Donna Malley è specialista in Terapia Occupazionale e attuale presidente del Royal College of Occupational Therapists, sezione specialistica di pratica neurologica. Ha oltre venticinque anni di esperienza di lavoro nel servizio sanitario nazionale Britannico e presso il Centro Oliver Zangwill per la riabilitazione neuropsicologica, dove ha sviluppato il suo interesse per la fatica. Autrice e coautrice di una serie di importanti pubblicazioni sulla riabilitazione delle lesioni cerebrali e sulla fatica, ha redatto questo opuscolo.

Fondazione IRC, organizzazione italiana senza scopo di lucro, che ha come obiettivo offrire sostegno ai sopravvissuti e a chi sta loro vicino, ha tradotto e adattato il testo alla realtà italiana grazie alla preziosa collaborazione di Gemma Ronc e Perluigi Gaudio, sopravvissuti ad arresto cardiaco, che hanno rivisto e validato la versione italiana.



COS'È LA "FATICA"?

La stanchezza persistente è un'esperienza comune dopo molti tipi di malattia. Ciò nonostante non esiste una sua esatta definizione universalmente condivisa dagli scienziati.

Si tratta di un'esperienza personale, come il dolore, difficile da misurare oggettivamente e da confrontare con l'esperienza di un'altra persona. Si percepisce, e si rende palese all'esterno solo quando le riserve energetiche sono quasi esaurite, il che rende ancora più difficile per gli altri comprendere il problema.

I medici concordano sul fatto che la stanchezza persistente è una sensazione di spossatezza che appare sproporzionata rispetto ai livelli di attività; rispetto a quanto avveniva prima dell'arresto cardiaco, la stanchezza è più intensa, dura più a lungo e può non essere alleviata dal riposo. Può anche aggravare altri sintomi che si potrebbero presentare dopo l'arresto cardiaco. Non essere in grado di svolgere efficacemente alcune attività importanti può generare frustrazione o depressione e indurre ad astenersi del tutto dalle attività, perché la fiducia in se stessi viene erosa e non è sufficiente. Non si tratta di pigrizia; può passare inosservata per qualche tempo, e rappresenta una delle conseguenze negative "nascoste" dopo arresto cardiaco. Spesso non è

evidente fino a quando i sopravvissuti e le sopravvissute ad arresto cardiaco ritornano a casa e cercano di tornare alle loro occupazioni abituali: solo in quel momento si rendono conto di avere meno risorse mentali e fisiche, e affrontano più difficoltà di quanto si aspettassero. La sensazione di affaticamento può presentarsi durante o in seguito a una qualsiasi attività pratica: camminare,

La "fatica" è una sensazione di spossatezza che appare sproporzionata rispetto alle attività.

parlare, la cura della persona, le attività domestiche come la preparazione dei pasti, scrivere e rispondere ai messaggi, le interazioni sociali, le attività ricreative, il lavoro. In genere peggiora dopo aver intrapreso attività mai affrontate prima, e a volte la sensazione di stanchezza può essere avvertita ore dopo, il che rende particolarmente difficile identificare il fattore decisivo.



PERCHÉ AVVIENE L’AFFATICAMENTO?

Le ragioni per cui le persone possono sperimentare una fatica persistente a seguito di un periodo di malattia sono molteplici. L’arresto cardiaco può causare l’interruzione dell’apporto di ossigeno al cervello. Le cellule cerebrali (neuroni) per funzionare correttamente, richiedono un apporto costante di ossigeno e possono morire se private di ossigeno per diversi minuti. Questo processo è definito anossia o ipossia cerebrale.

Il danno cerebrale generato da ipossia può colpire le cellule in diverse aree del cervello, rendendo più difficile a queste aree comunicare efficacemente tra loro e con altre parti del corpo. Il cervello richiede anche energia per guarire e riparare sé stesso (tale capacità è definita plasticità) e, quindi, potrebbe avere difficoltà a mantenere l’energia nel tempo. Le alterazioni localizzate in alcune aree, ad esempio nel tronco encefalico e nei lobi frontali, rendono più difficile per il cervello avviare e mantenere lo sforzo mentale e/o fisico richiesto.

Un modo per comprendere cosa sia la “fatica” è pensare che sia necessario uno sforzo maggiore per pensare, comunicare, muoversi e per gestire le emozioni in presenza di alterazioni della comunicazione fra aree diverse del cervello.

La fatica può anche essere il risultato di un’altra condizione patologica, di trattamenti farmacologici, malattie virali, anemia, disturbi del sonno o di un’alterazione della regolazione ormonale nel cervello e nell’organismo. Gli esami del sangue possono aiutare a comprendere se la riduzione di alcuni ormoni possa essere la causa; è sempre utile, quindi, farsi controllare e discuterne con il proprio medico.

L’adattamento alle varie modifiche nella nostra vita conseguenti a un arresto cardiaco può avere un impatto sulla regolazione delle nostre emozioni. Molte persone affrontano stress e comprensibili preoccupazioni: potrà accadere di nuovo? Quando potrò tornare al lavoro? Queste preoccupazioni contribuiscono alla depressione, che molto spesso si accompagna alla fatica, che rende più difficile la pianificazione del futuro, la ripresa dei ruoli precedenti e delle attività quotidiane. I fattori che contribuiscono alla sensazione soggettiva di affaticamento sono molti, e non esiste una soluzione che funzioni per tutti.



QUANDO SI MANIFESTA LA “FATICA”?

La fatica può influire su ciò che pensiamo, su come ci sentiamo e su ciò che facciamo.

Quando il cervello elabora molte informazioni contemporaneamente o

deve concentrarsi su qualcosa per un certo periodo di tempo, ha bisogno di energia. In queste fasi, potrà insorgere o aumentare la sensazione di spossatezza.



A seguito di attività mentali (pensiero), fisiche o emotive, ad esempio, scrivere e rispondere ai messaggi, compilare dei moduli, colloquiare, prendersi cura dei bambini.



Quando ci si trova in un ambiente multisensoriale o di gruppo, ad esempio durante un evento sportivo, un supermercato, un ristorante, un viaggio...



Quando è difficile “spegnere il flusso dei pensieri” e staccarsi dal tentativo di risolvere i problemi o di riflettere, che potrà a sua volta interferire con il sonno, creando un circolo vizioso.



Dopo un sonno inquieto che può contribuire alla stanchezza diurna.



A causa di un'alimentazione/idratazione insufficiente o irregolare.



Quando ci ammaliamo.



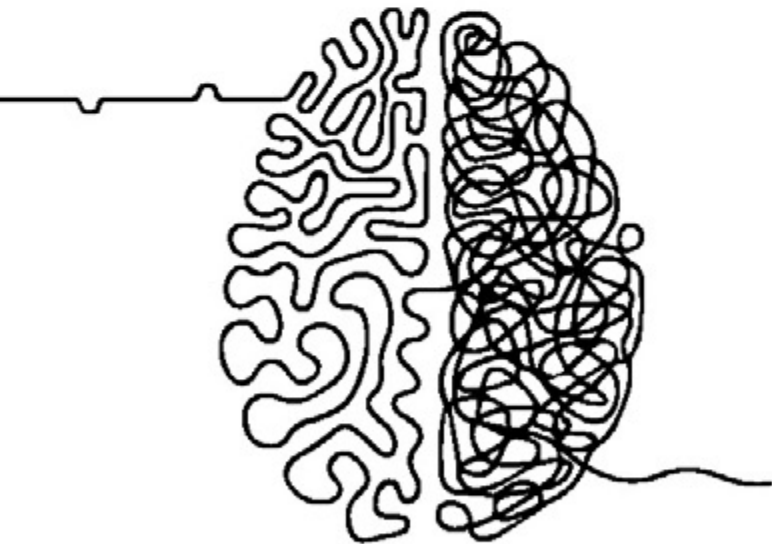
COME PUÒ INFLUIRE LA “FATICA”?

Mentre i professionisti della salute tendano a utilizzare il termine “fatigue”, la maggior parte delle persone descriverà con parole proprie l’esperienza vissuta. Le persone potranno dire di sentirsi esauste, prive di energia, deboli, con difficoltà di motivazione o eccessivamente stanche. Queste descrizioni sono usate per indicare la sensazione di aver esaurito completamente le proprie riserve di energia e possono includere frasi come:

“È come se “il cervello si spegnesse”

“Pensare attraverso la melassa”

“Nebbia cerebrale”



“Che schifo!”

“Come un’onda che mi investe dal nulla”

Prima che la spossatezza prenda il sopravvento, vi sono “segnali precoci” del calo dei livelli di energia, che tuttavia possono essere difficilmente identificabili. L’analogia con la batteria di uno smartphone può essere utile: i segnali che i livelli di energia stanno calando sono diversi per ciascun individuo, quindi è importante che ognuno scopra i propri. A volte gli altri possono notare i segnali prima di voi, quindi chiedete a familiari e amici di farvelo notare.

Ecco alcuni dei segnali di allarme più comuni:

- **disturbi delle capacità cognitive:** distrazione facile, necessità che qualcuno ci ripeta le informazioni, dimenticare quanto pianificato, perdita del senso del tempo;
- **comunicazione:** difficoltà a trovare le parole necessarie, difficoltà nel seguire le conversazioni, difficoltà nel cogliere l’umorismo sottile, lentezza nell’eloquio;
- **emotività:** desiderio di stare da soli, maggiore irritabilità, calo della motivazione;
- **sintomi fisici:** sensazione di pesantezza agli occhi o agli arti, mal di testa, nausea, difficoltà nel mettere a fuoco, estrema stanchezza.



COSA POSSO FARE PER AFFRONTARE LA "FATICA"?

Gestire la fatica significa utilizzare al meglio le risorse fisiche e mentali di cui disponiamo; alla fine della giornata, dovremmo sentirci stanchi, ma non completamente esausti, né avere poche energie il giorno successivo. Capire perché si manifesta la stanchezza e studiare adattamenti ritagliati sulle nostre esigenze personali, consentirà di scegliere come indirizzare le risorse mentali, fisiche ed emotive di cui disponiamo.

Questo ci permette di considerare le tre "P":

PIANIFICARE

DEFINIRE IL PASSO (RITMO)

ASSEGNARE PRIORITÀ

1. ASCOLTATE IL VOSTRO CORPO

Dobbiamo ascoltare il nostro corpo e renderci conto di quando è stanco ma non esausto, il che non è facile. Può essere utile l'analogia con il semaforo:



Verde = pronto per l'uso

I livelli di energia sono elevati (tipicamente, ma non sempre, all'inizio della giornata)

Giallo = agire

Notate i primi segnali di allarme e intervenite immediatamente per ricaricarvi.

Rosso = fermarsi

Siete esausti e avete bisogno di una pausa adeguata. Potreste dover ripensare ai vostri piani per il giorno successivo.

COSA POSSIAMO FARE PER AFFRONTARE LA "FATICA"?

2. STRUTTURA E ROUTINE

Per comprendere quali combinazioni di attività funzionino meglio per voi, cercate di capire quali attività vi prosciugano rapidamente e quali invece consumano gradualmente le vostre energie. Quanto spesso avete bisogno di fare una pausa? Fare delle pause durante la giornata è molto importante se non riuscite a identificare i segnali precoci di allarme: utilizzate l'approccio "poco e spesso".

3. EVITARE L'APPROCCIO "TUTTO E NULLA"

È più facile a dirsi che a farsi e dipende dalle circostanze. Pianificare in anticipo, una volta compresi i fattori scatenanti, e stabilire le priorità aiuta a mantenere livelli di energia più equilibrati. Ciò non toglie che a volte potrete scegliere di consumare tutte le vostre energie perché quell'attività che state svolgendo è davvero importante per voi.

4. MANTENERE UNO STILE DI VITA SANO

Uno stile di vita sano è un elemento importante della gestione della fatica. Mangiare in modo sano e regolare, utilizzare carboidrati a lenta cessione e mantenersi ben idratati. L'esercizio fisico può contribuire: fare una passeggiata o un'attività fisica all'aperto o partecipare a una lezione di ginnastica stimola i livelli di energia mentale. Dormire a sufficienza è per cervello e corpo il modo principale di "ricaricarsi". Avere un orario regolare

per il sonno, evitare di fare pisolini dopo le 16.00 o di mangiare tardi la sera, evitare sostanze stimolanti come la caffeina nelle ore più tarde della giornata, sono tutti fattori che possono contribuire a promuovere un sonno di buona qualità. Lavorare a turni, avere bambini piccoli, materassi scomodi, stanze da letto calde e luminose e russare non favoriscono una buona notte di sonno.

5. TROVARE IL MODO DI "RICARICARE LE BATTERIE" DURANTE LA GIORNATA

Si tratta di identificare attività brevi che non ricaricano completamente, ma possono aumentare i nostri livelli di energia abbastanza da consentirci di realizzare i nostri piani: per esempio fare una breve passeggiata all'aperto, o un esercizio di meditazione o ascoltare un brano musicale che amate. Comprendere cosa può dare una "carica di energia" può non essere facile, ma è importante soprattutto per quelli che non possono concedersi un pisolino durante il giorno.

6. USARE STRATEGIE DI SUPPORTO MENTALE: PENSARLE COME UNA "RETE DI SICUREZZA"

Occasionalmente tutti abbiamo vuoti di attenzione o di memoria, che diventano più frequenti man mano che esauriamo le nostre energie mentali.

Eliminare le distrazioni (ad esempio, eliminare il rumore di fondo), appuntarsi le cose (ad esempio, programmi per la giornata, elenchi,

COSA POSSIAMO FARE PER AFFRONTARE LA "FATICA"?

ricette), impostare sullo smartphone allarmi come promemoria può aiutarci a rimanere in carreggiata e a raggiungere gli obiettivi con maggiore successo.

7. GESTIRE L'AMBIENTE

Per utilizzare l'energia mentale e fisica in maniera più efficiente, bisogna ridurre la necessità di rispondere a stimoli non necessari.

Se siamo distratti o non siamo a nostro agio, la nostra energia mentale sarà dirottata su queste sensazioni distogliendola da quello su cui vogliamo concentrarci e portandoci a commettere più errori e ad aumentare la frustrazione. Ridurre il rumore di fondo, disporre di una buona illuminazione, avere una temperatura confortevole, non avere fame o sete, indossare abiti comodi e disporre di una sedia ergonomica possono fare un'enorme differenza. Prestate attenzione a quale ambiente adeguato all'attività che state svolgendo, e adattatelo alle vostre personali esigenze ogni volta che potete.

8. SIATE GENTILI CON VOI STESSI

Il vostro cervello e il vostro corpo stanno guarendo e lavorando duramente, quindi è comprensibile che possiate sentirvi affaticati. Gestite lo stress e la preoccupazione parlando con gli altri, utilizzando esercizi di rilassamento o di meditazione, dedicandovi a cose che vi piacciono e rivolgendovi al vostro medico di

medicina generale se non riuscite a superare i pensieri non utili o inutilmente autocritici.

9. FAR SAPERE AGLI ALTRI COME VI SENTITE

Condividere come vi sentite e cosa vi fa stare meglio con la famiglia, gli amici e i colleghi di lavoro è importante, perché consente a chi vi sta vicino di aiutarvi a porre in atto le giuste strategie di gestione. È difficile prevedere come vi sentirete e potreste essere costretti a riorganizzare i vostri programmi con breve preavviso: se sanno cosa state vivendo, le altre persone capiranno.



SONDAGGIO TRA I SOPRAVVISSUTI

È stato condotto un sondaggio per capire quale impatto avesse avuto la fatica sui sopravvissuti e le sopravvissute ad arresto cardiaco. Il risultato - oltre 200 risposte in un paio di giorni - dimostra che si tratta di una questione della massima importanza nella vita successiva all'arresto cardiaco.

La prima domanda che è stata posta era se i/le sopravvissuti/e fossero stati avvertiti della possibilità di provare una sensazione di fatica dopo aver superato l'arresto cardiaco. È emerso che solo 1 su 5 era stato informato, in netto contrasto con il fatto che quasi tutti in un modo o nell'altro l'avevano sperimentata dopo l'evento.

Come illustrato in precedenza, la fatica può manifestarsi in diversi modi. La maggior parte degli intervistati ha riferito che ha influenzato loro in modo fisico, 4 su 5 hanno detto che necessitano di uno sforzo supplementare per pensare e concentrarsi sulle attività quotidiane, quasi tre quarti hanno dichiarato che ha influenzato loro sul piano psicologico, generando perdita di motivazione ad agire e che il problema peggiorava in situazioni di stress. È dunque evidente che la fatica può colpire le persone in modi diversi, ma se quasi due terzi degli intervistati la considerano un fattore di grande impatto sulla loro vita quotidiana, allora non può essere sottovalutata.

Per fortuna vi è anche la buona notizia: circa un terzo dei sopravvissuti riferisce che la fatica è regredita con il tempo. I miglioramenti maggiori si registrano nel primo anno, ma le singole esperienze possono essere molto diverse e ovviamente occorre prendere in considerazione fattori come l'età e i livelli di attività precedenti.

Le cause sottostanti alla fatica dopo un arresto cardiaco non sono ancora ben comprese, ma abbiamo chiesto ai sopravvissuti e alle sopravvissute quale ritenevano fosse la causa della loro stanchezza. Ci sono state molte risposte: le tre più frequenti erano i farmaci, il danno cerebrale da ipossia e il danno cardiaco. È molto probabile che tutti e tre questi fattori siano importanti, ma finché non saranno condotte ricerche mirate non sapremo con certezza in quale misura influenzino il nostro vissuto è possibile contrastarli.

Se state leggendo questo opuscolo è perché volete sapere come riuscire a gestire la vostra stanchezza: abbiamo chiesto ai sopravvissuti cosa pensavano aiutasse loro. Non sorprenderà che la risposta più gettonata sia stata riposare di più, seguita dall'utilizzo di strategie di gestione e, infine, dall'esercizio fisico.

Individuare ciò che meglio funziona per voi può richiedere tempo, quindi siate pazienti e non cadete nel ciclo "tutto o nulla", cercando di fare troppo in fretta.

SONDAGGIO TRA I SOPRAVVISSUTI

È stato infine chiesto agli intervistati se avessero qualche consiglio da dare a chi aveva vissuto dopo di loro la stessa esperienza. Ne sono emersi molti punti comuni e buoni consigli:

1. Ascoltate il vostro corpo e il vostro cervello; fate del riposo una priorità quotidiana.
2. Prendetevi il tempo necessario, la fretta peggiora le cose. Aspettate che il vostro corpo voglia davvero tornare alle cose che un tempo erano normali.
3. Cercate di capire cosa vi dice il vostro corpo, ora che le sue esigenze sono cambiate, ad esempio di quanto sonno avete bisogno, quali cibi e bevande consumare e quando farlo, con quale frequenza prendere una pausa, ecc.
4. Verificate con il vostro medico se la stanchezza è causata dai farmaci che assumete.
5. Riposatevi quando ne avete bisogno e non sentitevi in colpa.
6. Siate pazienti, perseveranti e, soprattutto, gentili con voi stessi.
7. Cercate di non sentirci in colpa per il modo in cui vi sentite, accettate che il vostro corpo ora sia diverso.
8. Apritevi alla famiglia, agli amici e al personale medico. Cercare di entrare in contatto il prima possibile con altri sopravvissuti e sopravvissute.
9. Fate ciò che sentite più adatto a voi e alla vostra situazione. Non esistono due sopravvissuti/e uguali e ciò che funziona per uno può non funzionare per un altro/a.
10. Non siate pigri! Imparate a conoscere i vostri limiti e, per riuscire a superarli, siate consci che qualcosa possa andare storto, preparatevi in tal senso e accettate che possa accadere. Non lasciate che la stanchezza, o la preoccupazione per quello che potrebbe succedere, vi impedisca di godervi la vita, ma ascoltate il vostro corpo quando ha bisogno di tempo di riposo.

Nel complesso, dal sondaggio emerge chiaramente che la fatica è un problema rilevante per i sopravvissuti/e e rappresenta un argomento che deve essere approfondito. Al momento è importante fornire valide e concrete informazioni in grado di aiutare chi soffre a comprendere la propria condizione e adattarsi. Confidiamo che questo opuscolo possa contribuire a tale scopo.



ULTERIORI CONSIGLI E INFORMAZIONI

AIUTO PROFESSIONALE

Se la stanchezza è persistente e volete una consulenza più personalizzata, rivolgetevi al vostro medico di medicina generale. Potreste chiedere di essere indirizzati a un terapeuta occupazionale.

SUPPORTO TRA PARI

Le persone che hanno sperimentato un arresto cardiaco, o altri tipi di malattie che provocano una stanchezza persistente, possono essere un'utile fonte di sostegno e di informazioni. Vedi Fondazione IRC, Forum "Incontri di Ritorno".

Per ulteriori informazioni, video e documentazione, potete consultare il sito di Fondazione IRC.

LINK UTILI

Informazioni

- [Fondazione IRC Italian resuscitation Council ETS](#)
- [Italian Resuscitation Council](#)

Facebook

- [Fondazione IRC](#)
- [IRC Italian Resuscitation Council](#)
- [Arresto cardiaco improvviso](#)

Gruppo di supporto tra pari

- [Fondazione IRC Forum Incontri di Ritorno](#)

Aiuto psicologico

- [Fondazione IRC 051.4187643](#)
- [Telefono amico 02.23272327](#)

Social Network Fondazione IRC



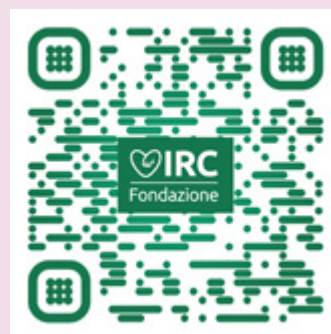
[Fondazione Italian Resuscitation Council](#)



[Fondazione Italian Resuscitation Council](#)



[Fondazione Italian Resuscitation Council \(Fondazione IRC\)](#)



fondazione@ircouncil.it

www.fondazioneirc.org

Fondazione IRC Italian Resuscitation Council ETS
Via della Croce Coperta, 11 – 40128 Bologna (BO)

© Sudden Cardiac Arrest UK