

Quanto segue è un saggio di carattere personale scritto da Whitney Dafoe, come ricercatore indipendente. Il testo originale si trova qui: <https://www.mdpi.com/2227-9032/9/5/504>.

Appartiene a un numero speciale di *Healthcare* intitolato "ME/CFS – i pazienti gravi e molto gravi", disponibile qui: [https://www.mdpi.com/journal/healthcare/special\\_issues/me\\_cfs\\_issue](https://www.mdpi.com/journal/healthcare/special_issues/me_cfs_issue)

Editor accademici: Christopher R. Cogle, Kenneth J. Friedman, Lucinda Bateman e Kenny Leo De Meirleir

Ricevuto: 25 febbraio 2021 / Rivisto: 28 marzo 2021 / Accettato: 21 aprile 2021 / Pubblicato: 27 aprile 2021

Traduzione in italiano di Giada Da Ros, presidente della CFSME Associazione Italiana odv.

## **ME/CFS ESTREMAMENTE GRAVE - UN RESOCONTO PERSONALE**

di Whitney Dafoe

### **Abstract**

Un resoconto personale di un paziente di ME/CFS estremamente grave costretto a letto sull'esperienza di vivere con una ME/CFS estremamente severa. Sono inclusi la progressione della malattia, la storia medica, la descrizione di vari aspetti della ME/CFS estremamente grave e vari saggi su esperienze specifiche.

Parole chiave: ME/CFS; ME/CFS estremamente severa; ME/CFS grave; encefalomielite mialgica; sindrome da fatica cronica; resoconto personale

### **1. Biografia**

Whitney Dafoe (vedi Figura 1) ha studiato fotografia al Bennington College e al San Francisco Art Institute. Il suo pluripremiato lavoro fotografico e cinematografico è stato pubblicato ed esposto in tutto il mondo. Whitney si è ammalato di ME/CFS all'età di 21 anni, il che ha reso molto più impegnative la sua educazione e le sue attività fotografiche e impossibile l'obiettivo a cui aspirava di essere un fotografo di guerra e documentarista. La sua condizione è precipitata nel 2009, quando è peggiorato passando da una ME/CFS lieve a una moderata. Si è poi rapidamente deteriorata in una grave ME/CFS nel 2012. Nel 2014, è ulteriormente peggiorata diventando una ME/CFS estremamente grave. Nell'aprile del 2020, Whitney ha visto un miglioramento, tornando a una ME/CFS grave, grazie al farmaco Abilify e, anche se ancora costretto a letto, è in grado di scrivere per un tempo limitato la maggior parte dei giorni.



Fig. 1

## 2. Introduzione alla ME/CFS

Ho lottato con problemi di salute dal 2004, quando avevo 21 anni. Ogni volta che viaggiavo, la mia salute sembrava precipitare. Tuttavia, sono sempre stato motivato e impegnato e non ho mai pensato che sarei finito dove sono ora. Quindi, ho continuato ad andare avanti, ho continuato a spingermi a fare tutto ciò che volevo fare. Un viaggio in India nel 2006 (Vedi Figura 2) ha peggiorato molto la malattia. Dal 2009-2012, la ME/CFS è progredita a uno stato moderato. Ho iniziato a lavorare come fotografo di matrimoni nel 2009 quando ho capito che non potevo più sostenere un lavoro a tempo pieno, pensando che fosse una benedizione in incognito perché, una volta recuperata la salute, avrei fatto soldi facendo qualcosa che amavo. Dopo un anno, le cose stavano andando molto bene dal punto di vista degli affari, ma mi ci voleva sempre più tempo per recuperare dalle intense esigenze fisiche necessarie per scattare foto a un matrimonio. Nel 2010, quando non riuscivo a recuperare in una settimana per fotografare il matrimonio successivo, ho deciso che dovevo rinunciare e tornare a vivere con i miei genitori, entrambe decisioni strazianti per quello che

rappresentavano. Per i successivi 2 anni, sono stato costretto a letto per la maggior parte del tempo, con la mia salute e mobilità che diminuivano lentamente. Nel 2012 sono stato costretto a riposare a letto per la maggior parte della giornata, risparmiando energia per piccoli progetti, o lavorando su alcune fotografie per una mezz'ora, o un'ora in un giorno buono.



Fig. 2

Dopo aver visto innumerevoli medici e specialisti in ogni area della medicina che ho potuto trovare per 8 anni, da quando avevo 21 anni, con prelievi di sangue più e più volte e letteralmente centinaia di test fatti, mi è stata finalmente diagnosticata la Sindrome da Fatica Cronica / Encefalomielite Mialgica dal dottor Andy Kogelnik all'Open Medicine Institute di Mountain View in California. Come sapete, non esiste una cura.

I sintomi della Sindrome da Fatica Cronica (CFS), o Encefalomielite Mialgica (ME), variano da paziente a paziente [1]. Il sintomo fondamentale è la fatica debilitante che peggiora dopo uno sforzo fisico o mentale. Tuttavia, fatica è una parola troppo blanda. Mi piace paragonare lo stato in cui mi trovavo nel 2012 allo stare in piedi per due notti di fila a digiuno e poi ubriacarsi. Lo stato in cui ti troveresti il terzo giorno - con i nervi a fior di pelle, senza aver dormito o mangiato per 3 giorni - è vicino, ma comunque migliore di quello che molti pazienti con ME/CFS provano ogni giorno. "Spegnimento totale del corpo" sarebbe una frase migliore, perché sei a un punto in cui il tuo corpo non ha fisicamente l'energia per andare avanti.

### 3. Da Moderato a Grave

La ME/CFS è iniziata per me nel 2004, quando avevo 21 anni [2]. Sono stato in uno stato lieve per 5 anni, e il mio sintomo principale era la vertigine che peggiorava dopo l'esercizio cardiovascolare o ritornava dopo periodi di remissione dopo l'esercizio cardiovascolare.

Mentre ero in India, ho avuto uno strano raffreddore che non ha mai veramente preso piede, ma è rimasto a circa il 20% per 2 settimane. Questo non mi era mai successo prima. Circa 4 mesi dopo, una notte ho iniziato improvvisamente a sentirmi con lo stomaco a disagio e nauseato, e una volta ho avuto una leggera diarrea. Immediatamente dopo mi sono sentito esausto. Improvvisamente, durante la notte, ho sviluppato una grave ME/CFS. Lentamente mi sono ripreso dai sintomi fino a circa il 60% di salute, e poi mi veniva di nuovo una leggera diarrea (una volta) e la ME/CFS tornava immediatamente, alla grande, e rimanevo a letto, incapace di mangiare qualsiasi cosa tranne una zuppa di riso bianco liquefatto.

Dopo aver lottato con questa situazione per circa 3 mesi, alla fine mi sono ritrovato con una polmonite in un ospedale di Calcutta, in India, e ho deciso che dovevo tornare a casa. Arrivato a casa, ho iniziato immediatamente a migliorare, e gli alti e bassi del peggioramento e poi del miglioramento sono cessati. Lentamente ho recuperato circa l'80% della mia salute precedente. Non potevo ancora fare esercizio cardiovascolare, o avrei rischiato che le vertigini tornassero.

Da un mio caro amico ho poi saputo di un medico che sosteneva di saper quasi fare miracoli e che aveva spesso in precedenza curato persone con malattie non diagnosticate. Nella speranza di riacquistare la mia piena salute, sono volato in Guatemala per vedere questo medico. Dopo essere stato lì per circa un mese, è accaduta di nuovo la stessa cosa che era successa in India. Dopo un pasto, ho avuto una leggera diarrea, il mio stomaco si è chiuso e ho perso tutta l'energia. Sono rimasto lì in queste condizioni per circa una settimana, resistendo a malapena, finché non ho deciso di tornare a casa. Anche in questo caso, tornando a casa, sono stato subito meglio. Tuttavia, non sono tornato allo stesso livello in cui ero al ritorno dall'India. Stavo un po' peggio. Ero più debole e il mio stomaco era meno funzionale.

Nel 2009, mentre lavoravo per Environment California, facendo raccolta fondi in giro per la strada, ci fu un periodo estremamente freddo (per la Bay Area). Ogni altro lavoratore si prese il raffreddore. Io no. Tuttavia, qualche tempo dopo, gli stessi sintomi dello strano 20% di raffreddore che ho avuto in India sono tornati e la mia salute ha iniziato rapidamente a scivolare di nuovo nello stato in cui ero in India e Guatemala, anche se non mi sono ammalato così gravemente. La mia salute ha smesso di peggiorare quando è arrivata a circa la metà di quella peggiore che avevo in India e in Guatemala. A questo punto, avevo sintomi di ME/CFS moderati. Ero per lo più confinato a casa, ma potevo camminare per una breve distanza per procurarmi il cibo e fare la spesa, cucinare per me stesso e prendermi cura di me, anche se dovevo passare ampie porzioni della giornata a riposare nella mia stanza. Questo stato è continuato per circa 2 anni e mezzo, peggiorando lentamente fino a quando è stato talmente difficile prendermi cura di me stesso che ho deciso di trasferirmi dai miei genitori, sperando che se avessi alleggerito il carico di lavoro richiesto e fossi rimasto sotto i miei limiti energetici, le mie condizioni sarebbero migliorate. In effetti successe, un pochino (vedi Appendice A.2).

Poi ho preso il Rituxan (Rituximab) e questo ha finito per cambiare permanentemente il modo in cui la malattia funzionava nel mio corpo [3,4]. I pazienti di ME/CFS che sopravvivono devono sviluppare un'acuta consapevolezza del proprio corpo per monitorare i propri limiti energetici e come il cibo e i vari stimoli li influenzano. Prima del Rituxan, se andavo oltre i miei limiti energetici, sperimentavo un crollo che mi rendeva esausto per il resto della giornata o per più giorni, ma me ne riprendevo lentamente, fino a tornare vicino, anche se non del tutto uguale, a come ero prima (poiché rimanevo leggermente peggio).

Dopo il Rituxan, quando superavo i miei limiti energetici, sperimentavo un crollo molto più estremo. Invece di una curva ripida verso il basso e una lenta risalita, è stato come cadere da un precipizio e non mi sono ripreso: i miei sintomi sono peggiorati in modo permanente. Il crollo è stato una linea discendente che poi si è semplicemente livellata e non ha curvato verso l'alto. È molto difficile non superare mai i propri limiti energetici, specialmente quando, ogni volta che li si supera, si peggiora in modo permanente e si deve reimparare il nuovo limite, che spesso richiede di superarlo una volta per trovare dove si trova. Per me, a quel punto, significava peggiorare in modo permanente, così sono peggiorato molto, molto rapidamente, ho sviluppato dolore ai muscoli nella parte posteriore delle gambe quando stavo in piedi per brevi periodi di tempo o camminavo per brevi distanze, poi ho perso la mia capacità di parlare, poi potevo solo scrivere qualche parola e dovevo usare un'applicazione con messaggi di testo pre-programmati per chiedere del cibo, così dovevo solo toccare il telefono poche volte per inviare un messaggio. In seguito ho insegnato ai miei genitori una routine per il mio cibo a cui mi attenevo in modo da non dover chiedere una cosa specifica. La mia dieta era una rotazione continua e costante degli stessi pasti agli stessi orari. Questo mi evitava di dover mandare un messaggio.

Ho continuato a peggiorare. Per molti mesi sono uscito in giardino, mi sono steso su una sdraio e ho ascoltato musica con le cuffie per diverse ore prima di tornare nella mia stanza. Questo, e 2-3 viaggi di sei metri verso la cucina, erano il massimo che potevo fare in un giorno. Più tardi ho preso una sedia a rotelle, così non dovevo camminare per andare in cucina (vedi Appendice A.8).

Ho continuato a peggiorare.

Una notte, è capitato qualcosa di traumatico che mi portò a messaggiare più di quanto fossi in grado, a causa delle emozioni evocate dall'evento. Questa fu la fine del mio essere in grado di camminare fuori o di usare la sedia a rotelle per andare in cucina. Dopo quest'unico evento che mi ha fatto superare il mio limite di energia, sono stato costretto a letto e da allora lo sono sempre (vedi Appendice A.5).

#### **4. Da Grave a Estremamente Grave**

Nel mio stato grave, ero costretto a letto e sono diventato sensibile al contatto umano. Non potevo tollerare la presenza di persone nella mia stanza per più di brevi periodi di tempo [5]. La situazione è peggiorata, e presto entrare nella mia stanza per portarmi cibo e beni di prima necessità è diventato troppo da reggere. Prima che io riuscissi a far sì che chi si prendeva cura di me limitasse con successo l'entrare e uscire dalla mia stanza, entravano e uscivano molte volte, e una volta sono crollato e peggiorato [6]. Questo è capitato alla vigilia di Natale. Ricordo che ero a letto il giorno di Natale, senza sapere come avrei fatto a trovare aiuto o cibo perché non potevo più tollerare

che la gente entrasse nella mia stanza (il crollo mi aveva fatto peggiorare in modo permanente). Me ne stavo a letto, in preda al panico, cercando di pensare a una soluzione. Alla fine mi è venuta l'idea di indossare delle cuffie con della musica mentre entravano. Questo ha funzionato! Alla fine si è trasformato in paraorecchie con all'interno degli auricolari (piccoli auricolari) che producevano rumore bianco molto dolcemente; questa combinazione è riuscita molto bene a bloccare il rumore esterno. Da quel momento in poi, non ho più avuto nessuno nella mia stanza senza cuffie e paraorecchie. Solo quando ho scoperto l'Ativan e l'Abilify [7] negli ultimi mesi del 2020 e sono migliorato, sono stato in grado di stare intorno a persone senza paraorecchie e di ascoltarle effettivamente parlare, ma solo con l'Ativan o quando il mio corpo rilascia naturalmente l'adrenalina per permettermi di alzarmi per fare un movimento intestinale in bagno (una camminata di due metri). Spiegherò questo rilascio naturale di adrenalina più avanti in questo articolo.

Ho continuato lentamente a peggiorare, soprattutto a causa del fatto che era impossibile non superare mai i miei limiti energetici molto bassi. Il mondo non è completamente prevedibile. A volte, pensavo per giorni a come comunicare, in un modo che avrebbero capito qualcosa di cui avevo bisogno o qualcosa che chi si prendeva cura di me stava (involontariamente) facendo e che mi stava danneggiando. Cercavo di pensare a ogni possibile modo in cui avrebbero potuto interpretare i segnali che avevo in mente di lanciare, e a ogni possibile reazione che avrebbero potuto avere. Poi ci provavo e spesso reagivano nell'unico modo a cui non avevo pensato, e dovevo farli venire più e più volte, cercando di comunicare in modi diversi ciò di cui avevo bisogno. Ogni entrata nella mia stanza mi faceva male e mi faceva peggiorare. Spesso usavo tovaglioli di carta piegati a forma di freccia che indicavano le cose, ma c'era molto spazio per l'interpretazione. Era estremamente stressante e devastante cercare così tanto di rimanere al di sotto dei miei limiti e poi avere queste cose inaspettate e incontrollabili che mi costringevano a superare i miei limiti, quando sapevo che sarei peggiorato.

### *Il declino della funzionalità del mio stomaco*

Nel 2011, il mio stomaco era in una condizione stabile; in effetti, stava lentamente migliorando dopo il mio viaggio in Guatemala e ha continuato a migliorare un po' quando mi sono trasferito dai miei genitori, anche se era ancora al 60% della mia funzionalità di stomaco sano. Poi, improvvisamente è crollato ed è peggiorato molto. Penso che questo sia successo a causa di una combinazione tra il peggioramento della malattia e un singolo cambiamento alimentare che ho fatto. Per poter dormire, dovevo mangiare subito prima di andare a dormire, e il pasto doveva contenere proteine. Per anni ho mangiato yogurt proprio prima di andare a dormire e ha funzionato benissimo. Tuttavia, molti pazienti di ME/CFS parlavano di intolleranza ai latticini e questa era l'unica cosa che non avevo mai eliminato dalla mia dieta per vedere se mi faceva sentire meglio. Per disperazione, ho provato a mangiare delle svizzere di tacchino prima di andare a letto invece dello yogurt. Circa 3 settimane dopo, mi sono svegliato una mattina e il mio stomaco era ancora pieno per le svizzere di tacchino che avevo mangiato la sera prima. Così il mio stomaco ha cominciato a non funzionare più. [8,9,10,11]

In seguito a questo, lentamente sono riuscito a mangiare sempre meno, nonostante fossi molto, molto attento a non mangiare mai troppo e a mangiare le cose più facili da digerire. È interessante notare come il mio stomaco abbia finito per funzionare secondo

uno schema molto simile ai miei limiti energetici. È come se il mio stomaco avesse la PEM. Il mio stomaco aveva una capacità ridotta e una capacità di digestione ridotta. Se mai avessi mangiato troppo, sarebbe stato incredibilmente a disagio e, dopo, il limite di funzionalità del mio stomaco sarebbe sceso in modo permanente, quindi dovevo stare incredibilmente attento. A volte prendevo morsi della dimensione di 1/4 quando mi sentivo pieno, perché un morso di troppo poteva essere devastante.

È stata un'esperienza orribile, orribile, poter mangiare lentamente sempre meno. Stavo lentamente morendo di fame. Sono arrivato al punto in cui potevo mangiare solo yogurt e succo di mela e affogavo lo yogurt nello sciroppo d'acero per avere più calorie. Ho scoperto che il mio stomaco lavorava meglio mentre dormivo, così ho esteso il mio tempo di sonno e mi svegliavo ogni ora o due e mangiavo un'altra tazza di yogurt con sciroppo d'acero. Poi, tornavo a dormire. Nel migliore dei casi, facendo così, potevo mangiare circa 3 tazze al giorno. Ancora non abbastanza calorie. O nutrienti. Ma la situazione è peggiorata, fino a una sola tazza divisa tra due momenti di sonno. Poi, niente yogurt. Riuscivo a sopportare solo le pillole di aminoacidi che aprivo e buttavo in bocca. Solo poche capsule mi riempivano. Una persona sana non sentirebbe nulla da una così piccola quantità di aminoacidi. Prendevo anche piccoli sorsi di sciroppo d'acero puro come zucchero, che aiutava il mio cervello a continuare a funzionare. Poi, ha continuato a peggiorare, e ho potuto prendere solo alcuni piccoli sorsi di sciroppo d'acero distanziati durante il giorno, solo per dare al mio cervello un po' di carburante.

Poi, niente di niente. Ero estremamente debole e ho perso una quantità enorme di peso. Pesavo 52 Kg (lo stesso di dopo l'India) (vedi Figura 3). Ricordo che ero disperato ma non ero in grado di comunicare. A questo punto, un modo in cui ero in grado di comunicare era quello di usare piccole schede con frasi pre-scritte - frasi generiche che potevo usare per qualsiasi cosa, come "più/meno" "per favore mettilo qui", e anche alcune specifiche. Avevo le vertigini ed ero estremamente debole per la mancanza di cibo, e tutto quello che riuscii a fare fu mettere sul cuscino un cartoncino pre-scritto che diceva "Nd Hlp" (Bsgno Aiut). Mia madre, Janet Dafoe, ha trovato un servizio di linee PICC a domicilio e sono venuti a installarmi una linea PICC con nutrizione endovenosa appena prima che le cose cominciassero davvero a precipitare [12] (vedi Figura 4). Da quel momento in poi, non sono stato in grado di mangiare nemmeno una briciola di cibo o bere una goccia d'acqua.



Fig. 3





Fig 4

### **5. Avere una ME/CFS estremamente severa**

Sono passato da grave a estremamente grave perché ho superato i miei limiti di energia un giorno di troppo di seguito. Avevo superato di poco il mio limite più giorni di fila cercando di trovare nuovi strumenti e nuove routine per aiutare il mio stomaco, che continuava a peggiorare e a dare fastidio. Sentivo fortemente che avevo bisogno di avere almeno una settimana di giorni di calma, ma il giorno dopo era previsto l'arrivo della troupe del film "Unrest" di Jen Brea. Mi sono spinto a lasciare che mi filmassero a dispetto di quello di cui il mio corpo diceva che avevo bisogno. Quel giorno è stato uno di troppo, e dopo ho iniziato a crollare rapidamente, senza un fondo in vista.

Quando finalmente ho raggiunto un nuovo livello stabile, non potevo più scrivere cartoncini per comunicare, o mettere in giro carte pre-scritte. Non potevo comunicare in nessun modo. L'unica cosa che ho capito che ero in grado di fare era piegare un tovagliolo di carta a forma di freccia per indicare qualcosa, e questo funzionava solo perché un tovagliolo di carta non era uno strumento di comunicazione; lo usavo con uno scopo diverso. Tutti gli strumenti di comunicazione erano troppo per me da gestire.

Questi anni sono molto difficili da descrivere in dettaglio per molteplici ragioni. Quando sono stato costretto in casa, a un certo punto mi sono reso conto che i miei pensieri erano piuttosto negativi, e mi sono reso conto che, se potevo dare una tinta negativa a tutto, potevo anche dare una tinta positiva a tutto. Ho iniziato a fare pratica e ad allenare la mia mente a pensare in modo più positivo. Non è stato facile e ci è voluta pratica, ma alla fine questo si è integrato nel mio modo di vedere e pensare alle cose. È stato cruciale per quello che ho finito per affrontare (vedi Appendice A.4).

Quando sono stato nel mio momento peggiore in questo periodo di due anni, dalle riprese di "Unrest" fino a quando ho scoperto l'Ativan nel gennaio del 2016, ho cercato di non pensare a quanto le cose andassero male; ho davvero tenuto la mente concentrata. Pensare alla mia realtà era estremamente angosciante e non aiutava a nulla, perché era fuori dal mio controllo.

Questo è stato anche il mio periodo meno consapevole della malattia. Penso che, col tempo, la scienza dimostrerà che i pazienti di ME/CFS sono in una sorta di stato di ibernazione e sono letteralmente meno vivi. Sono sicuro che c'era meno attività nel mio cervello durante questo periodo ed è così ancora oggi rispetto a com'è il mio cervello sano [13].

Il cervello è complesso. Quando se ne perde una parte, si sa che manca? In un certo senso sì, ma, come per la memoria stato-dipendente, quando il mio cervello era così disfunzionale non credo di essermene reso pienamente conto.

Inoltre non ricordo molto bene quel periodo perché è stato così traumatizzante che ho bloccato molto di quanto avveniva e sono solo andato avanti, quindi ci sono più fattori in gioco che rendono quella parte della mia malattia un po' nebulosa.

Prima di descrivere questo periodo della mia malattia, dovrei spiegare che, a questo punto - post Rituxan - avevo sviluppato un nuovo tipo di crash. Un crollo mentale. Quando la maggior parte dei pazienti parla di crollo, sta parlando di quello che io chiamo un crollo corporeo. Un crollo corporeo è un esaurimento mentale e fisico e un peggioramento di tutti o della maggior parte dei sintomi dopo aver superato i propri limiti energetici, seguito da una leggera risalita, ma di solito non di nuovo fino a dove il paziente era prima: il crollo rende il paziente permanentemente peggiore. Un crash mentale è molto diverso. Può accadere per aver pensato troppo, per troppi stimoli come il rumore o la luce. Quello che stava succedendo è che sono diventato così grave che il mio limite di energia si è esteso al mio cervello. Qualsiasi cosa che mi facesse pensare più di quanto il mio limite mentale permettesse, causava un crollo mentale. Diventava così grave che certi argomenti erano troppo per me da pensare, e dovevo cercare di controllare ciò a cui la mia mente pensava. Conoscete il detto "Non pensare a un elefante rosa". È molto difficile non pensare a qualcosa, ma ho dovuto imparare a farlo. Mi trovavo in una situazione da incubo in cui la mia mente ha iniziato a giocarmi degli scherzi, facendo balenare nella mia mente, nei momenti peggiori, argomenti a cui non potevo tollerare di pensare e causando crolli mentali. Ero completamente perso in un angolo della mia mente cercando di mantenere l'attività cerebrale al minimo. Era orribile.

I sintomi di questo tipo di crollo mentale erano di solito una vampata di calore che partiva dalla nuca e scendeva per tutto il corpo, seguita da un rilascio di adrenalina che temporaneamente mi faceva stare un po' meglio, ma era poi seguita da un peggioramento della mia mente. Dopo un crollo mentale, non riuscivo a pensare affatto. Ero bloccato in un vuoto senza pensieri e senza sentimenti che non si poteva

immaginare senza sperimentarlo. È come essere vivi ma morti allo stesso tempo. Vivo solo per testimoniare l'assenza di vita nella tua mente e nel tuo corpo. Questo sarebbe durato per tutto il resto della giornata. Un crollo e ho perso l'unica cosa che mi era rimasta: sognare altre cose, altri luoghi e idee creative.

A causa dell'effetto che i crolli avevano sulla mia vita, ho dovuto fare uno sforzo tremendo per mantenere la mia routine il meglio possibile, in modo da non esagerare e non crollare e peggiorare. Come ho detto, durante questo periodo, il mio cervello era estremamente sensibile al crash causato dalla più piccola interazione extra con i miei caregiver o anche dal pensare alla cosa sbagliata, o dal pensare a qualcosa per troppo tempo. Mettevo tutta la mia attenzione sull'essere perfetto e poi, se nulla andava storto di notte, quando i miei caregiver erano via per un lungo periodo di tempo, tutta la notte, potevo pensare un po'. Ricordo che dopo che se ne andavano per la notte, avevo un po' di adrenalina per sistemarmi sul cuscino e mettere le coperte comode e poi si esauriva molto rapidamente e dovevo stare fermo. Era spesso una battaglia solo per mettermi in una posizione in cui potessi stare comodamente prima che l'adrenalina svanisse, e a volte mi schiantavo semplicemente sistemando troppo il cuscino. A volte, mi costringevo a fermarmi prima di trovare una posizione comoda, e poi finivo per provare un dolore a volte significativo per questo, ma cercavo di ignorarlo perché se muovevo anche un solo muscolo, crollavo e non ero in grado di pensare. Se ce la facevo e non crollavo, era la parte migliore della giornata. Ho lasciato che la mia mente vagasse. Di solito pensavo a creare cose. Ho un intero *business plan* per più ristoranti, per comprare e sistemare un locale negozio di cibo naturale, e molto altro. Ho anche pensato a progetti artistici in profondità, naturalmente. Vivevo per quel tempo di notte a sognare a occhi aperti e in qualche modo ne facevo una specie di vita.

È anche importante notare che allora non ero malato da così tanto tempo come adesso. Avevo molte speranze di guarire in un futuro prossimo. Pensavo che mio padre, Ronald Davis, PhD, professore di biochimica e di genetica e direttore dello Stanford Genome Technology Center e ora del ME/CFS Collaborative Research Center all'Università di Stanford, avrebbe capito tutto velocemente. Si è scoperto che questa malattia è più complicata di quanto immaginassi all'epoca, ma quella speranza mi ha aiutato a proseguire (vedi Appendice A.7).

Durante il giorno, era anche molto difficile per me muovermi, a parte movimenti inconsci come aggiustarmi nel letto o grattarmi un prurito. Se pensavo troppo a qualsiasi movimento, diventava estremamente difficile da fare perché qualsiasi cosa intenzionale era difficile o impossibile. Ho dovuto trovare dei modi per "ingannare" la mia mente a rilasciare adrenalina per permettermi di fare cose come prendere il massaggiatore elettrico shiatsu che usavo sullo stomaco per aiutare i sintomi della mia grave gastroparesi. Ho spezzato il movimento in tappe. Ho usato vari metodi nel tempo. Uno era quello di visualizzare il movimento che stavo per fare più e più volte fino a quando improvvisamente la mia mente rilasciava l'adrenalina necessaria e potevo dire che potevo farlo in modo sicuro, e poi potevo prenderlo senza problemi ma dovevo seguire il mio movimento pre-visualizzato. Poi, ho fatto lo stesso per metterlo sullo stomaco e lo stesso per spingere il pulsante di accensione, poi spostarlo in un punto diverso dello stomaco. In realtà c'erano più tappe di queste per potermi muovere abbastanza da massaggiare il mio stomaco. Ci sono volute ore lunghissime per compiere semplici compiti.

Sono anche diventato estremamente sensibile agli stimoli, soprattutto visivi ma anche a quelli sonori [14]. Non potevo tollerare i colori brillanti e dovevo rimuovere tutto ciò

che aveva colori brillanti dalla mia stanza. Tutto doveva essere di colori neutri come il bianco, il nero, il marrone o le sfumature di grigio. I miei assistenti dovevano indossare solo abiti neri perché non potevo tollerare alcun colore o motivo su di loro. Diventai anche sensibile al testo come i loghi o le etichette sulle cose perché è impossibile non leggere il testo che si vede; è qualcosa che facciamo istintivamente a quest'età. Leggere richiedeva più energia mentale di quanta ne avessi e causava un crash mentale. A causa del crollo dovuto al testo che potevo leggere nella mia stanza, ho finito per diventare sensibile anche al testo che non potevo leggere. Il solo sapere che era lì era estremamente stressante. I miei caregiver hanno dovuto coprire tutto il testo con del nastro isolante nero lentamente e in modo molto scrupoloso (spesso con indicazioni da parte mia che cercavo di dire loro dove fosse il testo, il che mi faceva sempre molto male). È un problema che perdura tutt'oggi. Ero anche sensibile a certi suoni, specialmente alla voce umana, e per un periodo, a qualsiasi rumore.

Quando dico che sono diventato estremamente sensibile agli stimoli, o quando leggete questo sulla ME/CFS grave, non è sempre la sensibilità agli stimoli stessi. Gli stimoli, che siano un suono, una vista, un odore o un tocco, potevano collegare la mia mente a qualcosa ed era questa connessione che spesso spingeva la mia mente oltre il suo limite. Il suono delle persone che parlano, per esempio, era una connessione troppo umana per me da tollerare. È interessante notare che era molto più facile tollerare di ascoltare persone che non conoscevo, come i vicini, che parlavano. Questo perché provocava molti meno pensieri, perché non conoscevo le persone. Quando qualcuno che conoscevo parlava, tutta la sua personalità e i miei ricordi su di loro, ecc. si forzavano nella mia mente e questo provocava molti più pensieri di una voce sconosciuta.

Anche i suoni o altri stimoli che non avevano alcun legame mentale con nulla potevano essere troppo, semplicemente perché sono qualcosa da elaborare per il cervello. Questo è il motivo per cui indosso paraorecchie e cuffie che riproducono rumore bianco, insieme a un asciugamano piegato sugli occhi, quando qualcuno entra nella mia stanza (vedi Figura 5). Ho bisogno di isolarmi dalla presenza umana e, in generale, ho bisogno di isolarmi dal mondo. Questo è anche il motivo per cui si vedono i pazienti di ME/CFS gravi indossare maschere per gli occhi, cappelli da baseball e altri indumenti o dispositivi che aiutano a isolarsi.



Fig. 5

Ho anche sofferto di qualcosa che chiamo "memoria di crash". Se crollo o mi faccio male per qualcosa, la mia mente va in quella che penso sia una forma di PTSD (Disturbo Post-Traumatico da Stress) fisicamente indotta, causata dal mio stress o dalla mia *fight/flight response* (reazione di attacco o fuga) al massimo livello possibile. Quando sono crollato per qualche motivo, ho sviluppato una risposta da stress e mi ci sono sensibilizzato, così sono dovuto stare molto attento a non crollare per le poche cose che ero in grado di fare o pensare. Questi "ricordi di crash" si sono lentamente accumulati nel tempo. Uno è stato quello di diventare molto sensibile al rumore e al fare qualsiasi cosa contemporaneamente al sentire il rumore. Non potevo accendere il mio massaggiatore per lo stomaco mentre c'erano rumori vari. Il rumore dell'aria del riscaldamento, il passaggio di un treno o di un'auto, il clic della mia stufa in camera che si accende. Dovevo aspettare un certo tempo dopo ogni rumore prima di poter accendere il massaggiatore e, se lo ignoravo, crollavo. Lentamente ho accumulato sempre più sensibilità ai rumori e mi ci voleva un'eternità per massaggiare il mio stomaco o qualsiasi altra cosa perché dovevo aspettare molto tempo per i vuoti nei rumori. Se lo "facevo comunque", mi faceva davvero male al cervello e mi ritrovavo ad avere la peggiore nebbia mentale possibile, il che creava stress e aggravava il tutto. Il Klonopin e l'Ativan che ho preso in seguito mi hanno aiutato a resettare queste Memorie di Crash, così non si sono accumulate. Ora sono in grado avere un crollo per qualche motivo, lasciarne andare la memoria e farlo di nuovo (con le stesse limitazioni di energia di prima, ma senza stress o limitazioni aggiuntive).

Quando un paziente con ME/CFS diventa così grave da non essere più in grado di comunicare, spesso inizia a mostrare quelle che sembrano essere emozioni come la rabbia o l'ira [15]. Questo è un malinteso molto spiacevole che deve essere chiarito ai medici. Quando ho perso la capacità di comunicare in qualsiasi modo, i miei caregiver non hanno sviluppato in qualche modo poteri telepatici. Sono diventati fuori sincrono e fuori contatto con la mia condizione e con ciò che stava accadendo nella mia vita. Non sapevano quando facevano qualcosa che mi danneggiava, e io non avevo modo di dirlo loro perché smettessero di farlo o lo facessero in modo diverso. Ero costretto a fare in modo che collegassero ciò che facevano a una brutta esperienza per loro, in modo che smettessero di farlo, non perché pensassero che fosse un male per me, ma perché sapevano cosa sarebbe successo se l'avessero fatto di nuovo. Questo è stato spiacevole, ma era l'unico modo per sopravvivere. I bambini sono in una situazione simile, dove hanno bisogno che non vengano soddisfatti perché non possono comunicare. Fanno cose simili a quelle che ho dovuto fare io. Spesso dovevo mostrare rabbia e lanciare cose che si rompevano o fare altrimenti un casino che era faticoso da pulire per i miei caregiver. Il più delle volte gettavo sul pavimento un barattolo d'acqua che tenevo vicino al mio letto, che poi dovevano assorbire per evitare la formazione di muffe. All'epoca, purtroppo, pensavano che la malattia mi rendesse emotivamente instabile e arrabbiato. Tuttavia, non sono mai stato veramente arrabbiato e mi sono sempre sentito malissimo per averli costretti a pulire, ma era l'unica cosa che potevo fare per cambiare il loro comportamento in modo che smettessero di farmi del male. Questo è importante che i medici e i caregiver lo sappiano, per due motivi: perché i caregiver non prendano questo comportamento in modo personale e perché i pazienti non siano impropriamente diagnosticati dai medici con una malattia mentale. Non è una malattia mentale più del pianto di aiuto di un bambino (vedi Appendice A.6).

Una cosa su cui ho riflettuto è che, nonostante le buone intenzioni di coloro che si prendevano cura di me e il loro enorme sforzo, la mia esperienza reale durante questo periodo è stata di un abuso piuttosto estremo. È ancora vero, anche se in misura minore. Sono peggiorato quasi interamente a causa delle interazioni con i miei caregiver. Questo non è dovuto a qualcosa di intenzionale da parte loro, ma alla mia sensibilità all'interazione umana. Se avessi potuto in qualche modo ottenere ciò di cui avevo bisogno senza che le persone entrassero nella mia stanza, non sarei mai diventato così grave. Devo sottolineare che questo accadeva nonostante le loro buone intenzioni, gli sforzi e i sacrifici, che ho sempre riconosciuto e di cui sono stato grato.

Non credo di essermi mai preoccupato che il mio cervello fosse danneggiato in modo permanente. Non sono sicuro del perché. Sono sempre stato molto in contatto con il mio corpo e Ronald Davis ha dimostrato che la maggior parte delle mie intuizioni concettuali sulla malattia erano corrette (a livello molecolare). Mi preoccupavo ancora che i crolli cerebrali (al contrario dei crolli fisici da sovraffaticamento, che durano più a lungo e sono una curva più dolce, non un precipizio) causino danni al cervello, ma penso che il cervello sia resistente e possa ri-cablare sé stesso. Cerco di non pensarci.

La mia teoria personale sul crollo mentale è la seguente. Quando un paziente di ME/CFS diventa abbastanza grave, il limite energetico invade il cervello perché l'uso del cervello inizia a superare il limite energetico. Quando il cervello supera questo limite, finisce l'ossigeno o qualche altro elemento vitale, e il corpo risponde inducendo un rilascio di emergenza di adrenalina (questa è la vampata di calore che provo) e questa adrenalina aumenta la mia frequenza cardiaca, che pompa più sangue al mio cervello per evitare la morte cerebrale improvvisa. Non so cosa sia questo elemento

essenziale, ma sono abbastanza sicuro che questa sia una descrizione accurata da profano di ciò che sta accadendo. È una reazione automatica di emergenza per salvare il cervello.

### *La lista della ME/CFS grave in breve - Riassumendo la mia qualità di vita*

Non ho lasciato la mia stanza in 7 anni, tranne quando devo andare in ospedale per cambiare il mio Tubo-J di alimentazione per necessità mediche. Riesco a farlo senza morire solo perché sono sedato con Ativan per tutto il tempo, oltre a Fentanyl e Versed durante la procedura;

Non sono stato toccato da un altro essere umano senza che mi facesse male in 7 anni;

Non sono stato in grado di parlare per 7 anni. Non ho avuto una conversazione con un altro essere umano per 8 anni;

Sono 6 anni che non mangio una briciola di cibo né sento una goccia d'acqua in bocca. Sono vivo grazie alle sostanze nutritive pompate nel mio corpo con macchine e tubi;

Non faccio una doccia da 7 anni. Pulisco le parti più necessarie di me stesso con salviettine per bambini ogni giorno e questo mi sfinisce completamente. Non posso sopportare che qualcun altro mi pulisca;

Non mi taglio le unghie dei piedi da 7 anni;

Non riesco a tenere in mano o anche solo a toccare la mia macchina fotografica da 7 anni (la fotografia è la mia passione e la mia vita);

Non faccio pipì in piedi da 9 anni. Non vado in bagno a piedi per fare pipì da 7 anni. Faccio pipì in un orinatoio a letto;

Non faccio l'amore con una donna da 9 anni. Non faccio sesso in nessun modo da 5 anni;

Non mi lavo i denti da 6 anni. Mi fa male lo stomaco, peggiorando la situazione e mettendo a rischio la mia capacità di tollerare il tubo di alimentazione, il che mette a rischio la mia vita;

Non vedo un dentista da 9 anni;

Non riesco a tollerare il suono della voce di un'altra persona senza essere sedato da 7 anni. Indosso paraorecchie pesanti ogni volta che i miei caregiver sono nella mia stanza per il minimo indispensabile. Non possono parlare e devono essere il più silenziosi e gentili possibile;

Non mi sento un essere umano da 7 anni. Tutta l'umanità mi è stata tolta dalla ME/CFS. Vivo solo per continuare a vivere. Non c'è amore, gioia, passione o creazione, solo giorni infiniti e numerati; (Vedi Appendice A.1)

Combatto per sopravvivere per tutti coloro che vivono e muoiono nel silenzio e nell'oscurità (vedi Appendice A.3).

## 6. Leggero miglioramento — Ativan e Abilify

La scoperta dell'Ativan mi ha salvato dal vivere sull'orlo del baratro. Dopo averlo preso per la prima volta, ha avuto una sorta di effetto di reset sul mio sistema, e tutti i miei sintomi sono migliorati in modo permanente in aggiunta al beneficio temporaneo del farmaco. Sono stato sotto Nutrizione Parenterale Totale (TPN) attraverso una linea PICC per un anno e mezzo, e questo è il tempo massimo in cui una persona può essere sottoposta a questo tipo di nutrizione. Alcune cose non possono essere somministrate attraverso le vene. Si bypassa l'intero sistema gastrointestinale e si rischiano danni al fegato. Avrei dovuto essere messo in Nutrizione Enterale Totale con un tubo di digiunostomia [16], invece della TPN e una linea PICC, fin dall'inizio, ma la mia famiglia, i miei medici ed io eravamo tutti spaventati da quello che mi avrebbe fatto un viaggio in ospedale e non ci siamo resi conto di quanto l'Ativan mi avrebbe aiutato. Probabilmente oggi sarei molto più sano se avessi avuto un tubo J installato allora, perché avrei scoperto prima l'Ativan, e la TPN attraverso una linea PICC nelle vene causa il deterioramento del tratto GI e la morte dei batteri sani.

Ho preso l'Ativan per la prima volta per cercare di rendere tollerabile, o almeno meno dannoso, il mio viaggio in ospedale per l'inserimento del tubo J (vedi Figura 6). Ha finito per essere quello che ha cambiato le carte in tavola per me. Oltre a resettare in qualche modo il mio sistema e a migliorare permanentemente tutti i miei sintomi, ora avevo un modo per comunicare periodicamente (l'Ativan non può essere preso sempre o ci si abitua, quindi lo prendevo una volta ogni settimana o due). Questo significava che non dovevo più capire come comunicare i problemi o i nuovi bisogni che sorgevano; dovevo solo resistere e tollerarli fino a quando avrei potuto prendere l'Ativan.



Fig 6



L'Ativan ha principalmente ridotto la mia sensibilità in modo che potessi tollerare di stare in presenza di persone. Non potevo ancora parlare e certamente non potevo alzarmi dal letto o fare qualcosa di extra fisicamente, ma ho capito che potevo gesticolare per comunicare. Questo era dolorosamente lento e richiedeva un'enorme quantità di energia. Col tempo, ho imparato che potevo, in modo limitato, anche scrivere parole in aria con il dito o sulla mia coperta (non potevo ancora scrivere su carta). Ho usato la combinazione di gesticolare per la maggior parte delle cose e riempire i vuoti che non potevo gesticolare con successo scrivendoli in aria. Questo era ancora difficile per me però, così spesso riducevo il numero di lettere che dovevo tirare fuori giocando una specie di "impiccato". Scrivevo alcune lettere essenziali di una parola e tracciavo linee vuote con il mio dito in mezzo e cercavo di usare la gestualità per aiutare le persone a capire la parola indovinando le altre lettere. Oppure facevo lo stesso con una frase, con lo spazio vuoto che era una parola che non riuscivo a capire. Era un sollievo poter finalmente comunicare direttamente con le persone, ma anche traumatico per quanto fosse difficile e spesso impreciso. Spesso mi faceva sentire piuttosto disperato.

Andare in ospedale, soprattutto per la prima volta, è stato incredibile. Non avevo idea che l'Ativan avrebbe avuto un effetto così profondo su di me. Mi stavo preparando a peggiorare molto, a passare un periodo terribile e a crollare orribilmente. Invece, sono migliorato ed ero calmo e ho potuto godere di cose come vedere il cielo per la prima volta in 6 anni: tutte le viste del mondo reale fuori dal finestrino dell'ambulanza, tutte le persone sane che lavorano all'ospedale che conducono vite sane (o almeno molto più sane) con carriere e persone care e obiettivi e cose che non vedono l'ora di fare, ecc. e, alcune volte, vedere donne della mia età e sentirmi attratto da loro, e altro. È stato tutto fantastico e continua ad esserlo, anche se è anche estenuante e un grande sconvolgimento della mia routine, quindi è una situazione mista, soprattutto quando torno a casa e vedo la porta del mondo esterno chiudersi dietro di me. Questo è molto difficile emotivamente. Faccio anche uscire molto di più di me stesso mentre sono sotto Ativan perché sono in grado di farlo, e quando si esaurisce, devo di nuovo tirarlo dentro e reprimermi di nuovo. Di solito ci vogliono un paio di giorni di agitazione emotiva per riadattarmi.

Nell'autunno del 2019, ho iniziato a prendere l'Abilify a basso dosaggio. Non ha fatto nulla per i primi mesi perché stavo aggiungendo più farmaci e integratori, quindi ho rastremato molto lentamente, molto più lentamente della maggior parte delle persone quando lo prendono ora. Penso di aver passato 6 mesi passando da 0,25 mg a 2 mg (febbraio 2020). Dopo aver preso 2 mg per circa un mese, ho iniziato a notare un effetto. Non era lo stesso dell'Ativan. Non l'ho sentito improvvisamente come l'Ativan, che aveva un effetto istantaneo, evidente, simile alla droga. L'Abilify sembrava cambiare qualcosa a un livello più profondo. Avevo più energia e potevo lentamente tollerare più cose che prima mi causavano stress. Negli ultimi 6-7 mesi, ho continuato a migliorare, tollerando sempre più cose che prima mi facevano crollare per lo stress e la sovrastimolazione. Non posso alzarmi dal letto, ma posso muovermi nel letto molto più di prima. Posso anche lavorare su alcuni hobby a letto la maggior parte dei giorni per un po' di tempo. Quando prendo l'Ativan ora, posso effettivamente ascoltare le persone che mi parlano, quindi invece di fare pantomime in entrambe le direzioni, posso ascoltare e poi fare pantomime. Loro possono dire quello che pensano che io voglia dire, e io posso annuire se hanno capito. Questo rende molto più veloce, ma ancora dolorosamente impreciso e lento, il mio modo di comunicare.

Poco dopo che il mio stomaco ha smesso di funzionare completamente e non era in grado di tollerare nemmeno una goccia d'acqua, ho scoperto che il ghiaccio lo aiutava a funzionare meglio. Quando ho iniziato a prendere la Total Enteral Formula con il tubo J, ho tenuto il ghiaccio sullo stomaco praticamente per tutte le mie ore di veglia. Dopo essere stato sotto Abilify per 6 mesi, ho scoperto attraverso un atto di sperimentazione coraggiosa che potevo tollerare la pompa alimentare senza ghiaccio. Questo è stato un enorme passo avanti, perché mi ha permesso di muovermi molto di più a letto e di evitare la costante sostituzione di sacchetti di ghiaccio da 7 litri e mezzo su tutto lo stomaco, dalle costole alla vita. Ora sono in grado di alzarmi in ginocchio a letto per un momento per muovermi o raggiungere le cose. Non ho provato a tirarmi su a letto.

Per tutto il tempo in cui ho avuto una grave ME/CFS, ho avuto una spinta naturale di adrenalina quando ho un movimento intestinale che migliora la mia condizione e, con l'eccezione di un periodo di 6 mesi in cui ho usato una comoda, mi dà abbastanza energia per alzarmi dal letto e camminare per due metri fino al bagno per andarci sul vero gabinetto [17]. Il che è, ovviamente, una buona cosa per il mio senso di umanità e autonomia, ed è semplicemente più facile per tutti. Da quando l'Abilify ha iniziato a migliorare la mia salute, sono stato in grado di sfruttare questa adrenalina per comunicare dopo aver avuto un movimento intestinale in bagno. Non posso interagire con le persone per molto tempo, ma abbastanza a lungo per comunicare alcune cose di base. È stato sufficiente perché non ho più avuto bisogno di prendere l'Ativan perché aspetto solo fino al mio successivo movimento intestinale per comunicare nuovi bisogni o problemi. Recentemente al fare la cacca ho aggiunto il lavaggio dei piedi, delle parti intime, della testa e della faccia sotto la doccia. Dopo l'evacuazione, sto nella doccia per un periodo molto breve e mi lavo i piedi e le parti intime. Poi, mi sdraio per terra con la testa nella doccia e la mia badante mi lava la testa e io mi lavo velocemente la faccia. Non capisco completamente come il mio corpo produca adrenalina per andare in bagno o perché non sia in grado di farlo per altre cose come comunicare o pulirmi, ma ha qualcosa a che fare con una necessità programmata in noi. C'è qualcosa di programmato nell'avere un movimento intestinale che deve spingere il corpo ad alzarsi e muoversi da qualche altra parte. Credo che sia qualcosa che ci siamo evoluti per avere, per aiutare i primi esseri umani ad allontanarsi dal loro luogo di riposo per andare in bagno, perché questo migliorava l'igiene e riduceva le malattie [18].

## **7. Note Importanti**

Recentemente un medico mi ha chiesto di descrivere perché non sono in grado di parlare e il processo che c'è dietro. La risposta a questa domanda si collega a un processo centrale della ME/CFS che è importante che il mondo capisca per il suo significato e per quanta sofferenza causa ai pazienti. Non parlo da 8 anni, ma potrei parlare proprio ora se scegliessi di farlo. La parola chiave qui è scegliere. La ME/CFS non è generalmente definita dall'incapacità, ma dalle conseguenze. Tutto riguarda il Malessere Post-Sforzo, lieve o grave [19]. Potrei alzarmi dal letto, uscire dalla porta e correre in questo momento, se scegliessi di farlo. Ne sono capace. La questione non è cosa sono capace di fare, la questione è cosa mi succederà dopo (o, nei casi gravi, potrebbe trapelare nell'atto stesso, perché ci vorrebbe ben poco a correre prima che inizi la reazione della PEM grave e potrei essere ancora in corsa quando colpisce, facendomi collassare o eventualmente morire, ma non per le conseguenze immediate dell'azione, bensì per la PEM). I pazienti di ME/CFS imparano molto rapidamente che

le loro azioni hanno conseguenze che si verificano dopo il fatto. I pazienti devono imparare a leggere e ascoltare i propri corpi.

Ho imparato a pre-visualizzare un'azione prima di farla. Quando pre-visualizzo l'esecuzione dell'azione, posso sentire quali saranno le conseguenze dell'esecuzione di quell'azione e se mi farà male o meno. Ho incorporato questa pre-visualizzazione in ogni singola azione, grande e piccola, ed è ora il modo in cui funziono senza doverci pensare coscientemente. Non parlo perché, quando faccio questa pre-visualizzazione di una frazione di secondo, sento che mi farà male.

Ci sono alcune cose per cui non uso completamente questa tecnica, però. Alcune cose percepisco che potrebbero andare bene, ma mi affido ai miei precedenti ricordi di averle fatte e a quali sono state le conseguenze per guidarmi nella giusta direzione. Una volta, nel 2012, quando sono stato costretto a letto per la prima volta, mi sono alzato dal letto per spostare qualcosa che era caduto. Questo ha finito per causare una grave PEM che mi ha lasciato esausto e annebbiato il cervello per giorni. In questo momento, quando pre-visualizzo di alzarmi dal letto e fare qualche passo per prendere qualcosa, mi sembra che forse potrei, ma ho paura di farlo a causa di quello che è successo nel 2012. Posso sentire gli psicologi ovunque gridare "decondizionamento!". Non è quello che sta succedendo qui. È semplicemente un apprendimento intelligente. Quando sarò in grado di alzarmi dal letto e camminare per qualche passo per prendere qualcosa, sarà ovvio per me. Migliorare è un processo lento con la ME/CFS, perché i pazienti devono stare attenti a non esagerare. Quando si migliora, il limite di energia è improvvisamente in un territorio sconosciuto. I pazienti devono fare molto lentamente cose nuove solo quando si sentono sicuri di farlo. È più saggio migliorare rimanendo un po' al di sotto dei propri limiti assoluti che cercare di fare il più possibile e finire per fare un errore, andare oltre il limite e poi peggiorare e rovinare una possibile spirale ascendente verso una salute migliore.

### *7.1. Routine*

Questo mi porta a un'altra parte importante del vivere con la ME/CFS: sviluppare una routine. È difficile, specialmente per le persone nuove alla ME/CFS, pre-visualizzare ogni piccola cosa. È probabile che io sia migliore di altre persone in questo perché sono bravo a pensare in modo spaziale - sono un artista visivo. È difficile sapere sempre quando si superano i propri limiti eseguendo una certa azione. I pazienti imparano presto cosa fa loro male e cosa va bene, e per rendere la vita più facile, invece di cercare di capire questi limiti ogni ora di ogni giorno, il che porta a fare errori, i pazienti sviluppano delle routine. Queste routine sono serie di azioni che il paziente impara e che, se eseguite in un certo modo o ordine, possono essere fatte senza superare i propri limiti energetici. La maggior parte delle persone che sopravvivono alla ME/CFS sviluppano routine e vi si attengono in modo da avere molte meno probabilità di superare i propri limiti. È un modo di vivere che porta a una salute molto migliore rispetto al tirare costantemente a indovinare o al correre dei rischi. Naturalmente, causa anche sofferenza perché toglie spontaneità alla vita. Più un paziente peggiora, più ogni giorno diventa un lavoro di routine che consiste nel ripetere all'infinito le stesse azioni nello stesso ordine e nello stesso modo, ma se i pazienti non sviluppano una routine, peggiorano e perdono la capacità di fare cose che una volta erano in grado di fare. Non fate l'errore di diagnosticare questo come un comportamento OCD (Disturbo Ossessivo Compulsivo). È una scelta che i pazienti

con ME/CFS fanno. La scelta è ovvia per i pazienti di ME/CFS: è preferibile sacrificare la spontaneità per essere più sani e attivi, e pensare più chiaramente.

## 7.2. *Il Grande Aldilà*

Avere una grave ME/CFS è molto vicino all'essere morti. Non c'è davvero altro modo per descrivere l'esperienza che ho avuto. Non penso che sia qualcosa che le persone che non hanno avuto la ME/CFS grave possano capire. Guardando indietro a chi ero quando avevo la ME/CFS lieve e moderata, non sono sicuro che sia qualcosa che perfino i pazienti che non sono stati in uno stato estremamente grave possano capire pienamente. Ero letteralmente a malapena vivo, e sono sicuro che, in breve tempo, la scienza dimostrerà che i pazienti di ME/CFS gravi sono a malapena vivi e che i pazienti di ME/CFS, in generale, sono meno vivi mentalmente e fisicamente delle persone sane.

Penso che l'unica volta che una persona sana forse sperimenta qualcosa di simile è poco prima di morire davvero. In quel caso, la persona è generalmente in questo stato per un periodo di tempo molto più breve e quindi rimane molto più legata a chi era e alla sua vita precedente. Questo è lo stato in cui le persone sane lasciano andare le loro vite precedenti e accettano la morte, che è probabilmente una delle ragioni per cui il suicidio è così comune nei pazienti di ME/CFS.

Quando ero gravemente malato, ho perso tantissimo di me stesso. Mi aggrappavo a ricordi frammentati rimasti impressi nella mia mente di chi ero, ma quella persona, in realtà, non esisteva più. Gli schemi di pensiero, le emozioni e le visioni del mondo che avevano creato la persona che ero non esistevano più. Tuttavia, ero ancora tecnicamente vivo, quanto bastava per essere cosciente e testimoniare questo stato di non esistenza.

La sofferenza che questo provoca è molto profonda. Posso solo paragonarla a uno dei regni infernali descritti nel buddismo tibetano. Un mondo pieno di nient'altro che dolore, perdita, agonia e costanti sfide senza fine nel mantenere quel poco che mi era rimasto. Ogni errore mi portava più in profondità nel vuoto del nulla.

Come sapete, recentemente ho riacquisito parte della mia mente e del mio corpo. È come tornare dalla morte. Ora sono in uno strano stato, dove pezzi di Whitney sono tornati in vita ma la maggior parte di me non lo è. Non sono in grado di alzarmi dal letto, mangiare o bere acqua o uscire e sentire di nuovo il mondo, sentire quella sensazione che è essere vivi.

Finora ho solo cavalcato quest'onda di miglioramento e le ritrovate capacità che ho, come essere in grado di scrivere e avere di nuovo una parvenza di connessione con il mondo.

Tuttavia, la fase della luna di miele per questi miglioramenti è svanita, ho iniziato a rendermi conto di quanto io sia effettivamente lontano dall'essere di nuovo Whitney. Ho capito che non so più chi sono veramente. So chi ero una volta, ma è quello che sono? Credo di aver capito che non lo sono.

L'esperienza di essere sulla soglia della morte per anni interminabili mi ha cambiato in modo permanente. Non sto ancora abbastanza bene per arrivare ad abitare di nuovo completamente la mia mente e il mio corpo. Non so davvero chi sono. Sono in una

sorta di limbo in questo momento, spogliato della persona che ero una volta e che sarei diventato, ma non in grado di prendere le esperienze che ho avuto e creare da queste una nuova persona. Sono ancora un fantasma, improvvisamente non più completamente trasparente, ma, allo stesso tempo, incapace di esistere realmente in forma fisica.

Lascia così confusi.

Mentre le mie nuove capacità hanno migliorato un po' la qualità della mia vita, mi rendo conto di quanto sto ancora soffrendo e di quanto manchi ancora al mio essere di nuovo un essere umano. Sono stato così concentrato sui miei piccoli miglioramenti che ho in qualche modo perso il contatto con quanto il mondo sia ancora lontano. Quando ci penso ora, è difficile per me anche solo immaginare come sarebbe essere di nuovo in piena salute, di nuovo fuori nel mondo, di nuovo vivo.

Non so chi diventerò. Una cosa che so è quanto l'esperienza di perdere tutto mi abbia insegnato. Penso che la ME/CFS sia il più grande insegnante che abbia mai avuto. Ho la speranza che quando si troveranno trattamenti migliori e poi una cura, sarò un essere molto più consapevole, più saggio e più realizzato. Quella persona che aspetta di rinascere è una persona incredibile, e non vedo l'ora di vedere quella persona ed essere quella persona e contribuire al mondo con tutto il mio essere (vedi Appendice A.9).

Penso che questa sia una delle cose più tragiche dell'alto tasso di suicidio tra i pazienti di ME/CFS. Queste sono persone che hanno vissuto qualcosa di completamente unico rispetto al resto della società e hanno una prospettiva davvero unica e profonda da offrire alla razza umana. Quando un paziente di ME/CFS si toglie la vita, il mondo perde tantissimo.

Abbiamo visto l'altro lato. Abbiamo bisogno di rimanere in vita per poterci unire di nuovo al mondo e condividere con il resto dell'umanità ciò che c'è veramente là fuori nel grande aldilà. Abbiamo un'incredibile comprensione di cosa sia la vita. Quanto sia preziosa e fugace, quanto poco tempo abbiamo, e altro ancora. Queste sono lezioni che la maggior parte delle persone non impara mai, e noi dobbiamo insegnare al resto dell'umanità quanto sia sacra la vita che hanno veramente.

## **Finanziamento**

Questa ricerca non ha ricevuto alcun finanziamento esterno.

## **Dichiarazione di consenso informato**

Il consenso informato è stato ottenuto da tutti i soggetti coinvolti nello studio.

## **Conflitti di interesse**

Gli autori non dichiarano alcun conflitto di interessi.

## **Appendice A. Articoli che ho scritto sulla ME/CFS**

### *Appendice A.1. Ciò che i pazienti spesso attraversano*

Perdita di alcuni o di tutti i familiari;

Perdita di tutti gli amici;

Perdita del lavoro;

Perdita di hobby;

Perdita di persone care/relazioni;

Perdita di cose che definivano chi eri;

Perdita di connessione con il mondo;

Perdita del senso di dignità;

Perdita della capacità di fare qualsiasi cosa fisica (questo include le faccende domestiche, lo sport, le attività all'aperto, l'uso delle gambe come mezzo di trasporto e, nei pazienti più gravi, la cura di sé stessi, come fare la doccia, tenersi puliti in generale, lavarsi i denti, cambiarsi i vestiti, cambiare i calzini, ecc.);

Perdita della capacità di pensare e ricordare come si faceva prima, la mente persa in quella che viene spesso chiamata "nebbia";

Di conseguenza, perdita della propria personalità;

Perdita del senso di sé e del senso di umanità;

Pregiudizio da parte di tutti nella vita del paziente, accuse da parte di tutti nella vita del paziente che la malattia sia "nella sua testa", anche dopo decenni di malattia;

Una completa mancanza di supporto da parte della società. Non c'è una rete di sicurezza per i pazienti di ME/CFS perché la maggior parte dei pazienti non viene diagnosticata e anche quando lo è, non è considerata una diagnosi valida [20]. Se i pazienti non sono abbastanza fortunati da avere amici/familiari che si prendono cura di loro, sono lasciati da soli. Anche i pazienti che hanno persone nella loro vita disposte a fare gli incredibili sacrifici necessari per prendersi cura di loro, pochissimi sono preparati o addestrati, o il tipo di persona giusta per quel lavoro, che è incredibilmente difficile. La maggior parte dei pazienti con ME/CFS grave probabilmente muore o si suicida quando non c'è letteralmente alcuna speranza [21]. Un gran numero di loro perde la speranza prima di arrivare a questo punto;

Mancanza di fondi per la ricerca che darebbe ai pazienti qualcosa in cui sperare [22]. Tutto ciò, più l'assenza di ricerca, fa gravare sui pazienti un enorme fardello di letterale disperazione. La loro condizione probabilmente non migliorerà mai [23]; la loro unica speranza è una cura o dei trattamenti, ma non ci sono fondi per gli scienziati che facciano ricerca per trovare trattamenti o una cura. La ricerca finanziata dalla Open Medicine Foundation, guidata da Ronald Davis dell'Università di Stanford, è il primo

ampio sforzo di ricerca collaborativa sulla ME/CFS [24], ma è piuttosto nuova. Negli ultimi 40 anni (la malattia esiste probabilmente da molto, molto più tempo, ma è stata ancora più nascosta, influenzata da pregiudizi e fraintesa, al punto che non c'era nemmeno il riconoscimento della sua esistenza), non ci sono stati che piccoli sforzi di ricerca, anche se alcuni sono stati ben intenzionati e ben concepiti. I NIH stanziavano solo 15 milioni di dollari all'anno per la ricerca sulla ME/CFS ma, solo pochi anni fa, erano solo 6 milioni di dollari all'anno [25]. Si pensa che la sclerosi multipla sia, in media, molto meno grave nel suo impatto sulla qualità della vita dei pazienti, e che colpisca la metà delle persone (almeno, il numero di pazienti affetti da SM è probabilmente accurato, il numero di pazienti di ME/CFS stimato è probabilmente molto impreciso). Tuttavia, la SM riceve 100 milioni di dollari all'anno dal governo per la ricerca. L'HIV riceve 28 miliardi di dollari all'anno [25].

Alcuni pazienti sono ricoverati in reparti psichiatrici [26]. Questo probabilmente accadeva molto di più in passato. Il numero sta fortunatamente diminuendo, ma succede ancora. C'è una donna che è stata costretta in un reparto psichiatrico e, mentre era lì, a un certo punto, i clinici l'hanno gettata in una piscina per cercare di costringerla a "prendere l'iniziativa", o qualcosa del genere. È quasi annegata. È peggiorata moltissimo mentre era nel reparto psichiatrico, ma alla fine ne è uscita dopo l'inarrestabile aiuto da parte della comunità ME/CFS o della famiglia/amici (non sono sicuro quale) [26]. Sono sicuro che ci siano molti pazienti di ME/CFS diagnosticati e ancor di più non diagnosticati in tutto il mondo che sono costretti a trattamenti e a prendere farmaci che li danneggiano, peggiorando sempre di più e soffrendo profondamente come risultato diretto dell'essere rinchiusi in reparti psichiatrici. Recentemente ho scritto una lettera a un ospedale che sta minacciando di rinchiudere un paziente di ME/CFS in Svezia contro la sua volontà. È inclusa nell'appendice qui sotto (vedi Appendice A.6).

### *Appendice A.2. Restare al di sotto dei limiti energetici*

Il mio consiglio di salute numero uno per i pazienti con Sindrome da Fatica Cronica/Encefalomielite Mialgica, più importante di qualsiasi farmaco o trattamento attuale, è di non superare mai il proprio limite energetico. Lasciatemi spiegare per essere chiari. Il sintomo più originale e meglio identificabile della Sindrome da Fatica Cronica/Encefalomielite Mialgica (ME/CFS) è il Malessere Post-Sforzo. Le persone sane possono fare esercizio ben oltre il punto in cui si sentono esausti. Possono continuare quando il loro corpo urla loro di fermarsi e in seguito, quel giorno, si riprendono e si sentono bene, se non euforici. Conosco bene questa sensazione; ho corso la corsa campestre al liceo. I pazienti di ME/CFS hanno un limite di energia e se superiamo quel limite, abbiamo un malessere post-sforzo, il che significa che ci sentiamo fisicamente male dopo, e qualsiasi sintomo di ME/CFS che abbiamo peggiora. Questo può durare per giorni, settimane, mesi o essere un peggioramento permanente della malattia. La parte più importante è che, quando superiamo il nostro limite di energia, il limite si abbassa, così la volta successiva dobbiamo fermarci prima o l'intero processo si ripete come un circolo vizioso.

I pazienti con ME/CFS lieve di solito raggiungono il loro limite solo con l'esercizio anaerobico, ma il limite di un paziente più grave può essere lavarsi i denti per troppo tempo e, per pazienti ancora più gravi come me, il limite è, per esempio, essere toccati da un'altra persona, essere nella stessa stanza con qualcun altro, guardare qualcosa per troppo tempo o anche pensare a qualcosa per troppo tempo, o pensare a qualcosa

che richiede troppa energia mentale. Avere qualcuno nella stanza, specialmente, mi fa superare il mio limite. La combinazione di pensieri allo stesso tempo è estremamente opprimente. Devo meditare su un paio di semplici idee o ricordi, e se la mia mente si allontana, anche solo per un momento, può essere devastante.

La maggior parte delle persone è completamente priva di contatto con il proprio corpo. I pazienti con ME/CFS devono imparare a essere acutamente consapevoli del proprio corpo e di dove sia esattamente il proprio limite. Dobbiamo fare la scelta di fermarci quando sentiamo che stiamo raggiungendo il nostro limite prima di superarlo. Questa scelta è parte della ragione per cui siamo giudicati così duramente da amici, familiari e persino dai nostri cari: dobbiamo scegliere di fermare le attività o astenerci dalle attività prima che ci rendano sintomatici. La gente non ci vede quando siamo colpiti dal malessere post-sforzo - andiamo a casa e crolliamo, soffriamo, dormiamo o ci riposiamo in privato. A causa di questa mancanza di consapevolezza, non capiscono mai la connessione.

È anche estremamente difficile per noi perché è il piacere prima, le conseguenze negative dopo, e la nostra mente non è notoriamente brava a negoziare quest'aspetto. Pensate a quanto sia difficile smettere di usare droghe. È una situazione simile: prima il piacere, poi le conseguenze negative. Con la ME/CFS, è la vita stessa da cui ci dobbiamo astenere, non uno sbalzo dalla vita.

Un buon modo per controllare l'impulso di indulgere al centro del piacere della mente è pensare a come ci si sentirà dopo. Se superi il tuo limite di energia spingendoti a continuare a impegnarti in un'attività - mentale o fisica - il tuo limite si abbasserà, potresti non essere più in grado di fare quell'attività e, in futuro, dovrai fare ancora meno solo per rimanere sotto il tuo nuovo limite. Aiuta a portare le conseguenze negative nel presente e, si spera, a rendere più facile per voi fermarvi entro i vostri limiti.

Si dà il caso che questo sia anche il consiglio numero uno di Ronald Davis per la salute, arrivato indipendentemente da me. Le menti geniali pensano allo stesso modo.

Vi prego di capire che peggiorare NON significa che sia colpa vostra. Per prima cosa, la ME/CFS è una malattia estremamente complicata, e i suoi meccanismi sono per lo più inspiegabili fino a oggi. Alcune persone (come me) peggiorano senza superare i propri limiti energetici. Sono passato da una lieve a una grave ME/CFS da un giorno all'altro mentre viaggiavo in India. Poi, mi sono lentamente ripreso e sono tornato alla ME/CFS grave più e più volte fino a quando sono tornato a casa e sono stato meglio, ma rimanendo peggio di prima dell'India. Nessuno sa cosa lo ha causato. Il mondo è anche pieno di caos, e non possiamo sempre prevedere con precisione quanta energia ci vorrà per qualcosa. Spesso rimaniamo bloccati in situazioni che non possiamo semplicemente fermare, e dobbiamo spingerci oltre i nostri limiti. Ecco perché una routine prevedibile diventa importante: meno dispendio di energia inaspettato, meno probabilità abbiamo di finire in una di queste situazioni e di esagerare. È anche molto difficile conoscere il proprio limite e il proprio corpo abbastanza bene da sentirlo arrivare e fermarsi. Ci vogliono anni di esperienza.

Quindi non incolpare te stesso. Fai solo del tuo meglio e lascia andare il resto, e preparati alla probabilità molto reale che tu possa peggiorare.



### *Appendice A.3. Il vero orrore della ME/CFS*

Dai CDC, "Secondo un rapporto dell'Institute of Medicine (IOM) pubblicato nel 2015, si stima che da 836.000 a 2,5 milioni di americani soffrano di ME/CFS, ma la maggior parte di loro non ha avuto una diagnosi." [27].

Questo numero è generalmente indicato come circa 2 milioni, l'estremità superiore della stima del CDC [28]. Tuttavia, non sono sicuro di come i CDC o chiunque altro pensi di poter indovinare con precisione il numero di persone afflitte da una malattia per la quale è così difficile ottenere semplicemente una diagnosi. Quale logica o processo di pensiero li ha portati al numero di "2 milioni"?

In onore di tutti coloro che giacciono nel silenzio e nell'oscurità, a coloro le cui terribili morti sono state segnate come causa "sconosciuta" o "attacco cardiaco", ecc. e a coloro che si sono tolti la vita a causa di sofferenze insopportabili, devo comunicarvi l'infelice vero orrore della ME/CFS. È molto peggio di stime come questa e lo è da almeno quarant'anni. Lo so guardando ciò che sappiamo e usando una semplice logica per estrapolare da lì. Questi sono i passaggi logici:

(1) Sentiamo solo persone che hanno ricevuto una diagnosi. Quanto è stato difficile per te ricevere la diagnosi? Mi ci sono voluti circa 7 anni di continue visite mediche. Mi è stato detto che i miei sintomi si sarebbero risolti da soli, o che in realtà non c'era niente che non andasse in me, o che non c'erano risposte e non c'era altro da testare, o il famoso "era nella mia testa e non una malattia fisica". Quante persone hanno la forza d'animo di andare avanti di fronte a questo, e per quanto tempo? Ci vuole un tipo di persona molto specifico per essere abbastanza implacabile da continuare a spingere i dottori a scavare più a fondo e continuare a vedere nuovi dottori per una seconda, terza, quarta, quinta e anche più opinioni, il tutto ignorando il palese pregiudizio e la mancanza di rispetto costantemente mostrati loro. Tutto spinge i pazienti di ME/CFS ad arrendersi e a cercare di convivere con i loro "problemi di salute" (così li ho chiamati per anni) o a togliersi la vita. Tutto. Quale percentuale di persone normali là fuori che hanno la ME/CFS hanno la faccia tosta di continuare a lottare per delle risposte nonostante tutto questo? Il 10%? 5%? Meno? [29].

(2) Di quella piccola percentuale di pazienti di ME/CFS che vengono diagnosticati, quanti sono abbastanza fortunati da rimanere lievemente malati e non peggiorare, nonostante abbiano un lavoro, si prendano cura dei bambini, si nutrano, nutrano una famiglia e facciano tutte le miriadi di altre cose che servono per essere un adulto indipendente?

(3) Di coloro che ricevono una diagnosi ma diventano troppo malati per badare a sé stessi, quanti sono abbastanza fortunati da avere una famiglia o persone care che li sostengono e si prendono cura di loro? Vale la pena notare che è molto meno probabile che i pazienti di ME/CFS non diagnosticati abbiano familiari/amici/persone amate che saranno abbastanza comprensivi da aiutarli o prendersi cura di loro. Anche per i pazienti diagnosticati, ci sono poche persone al mondo che hanno accesso alle cure necessarie per mantenere in vita qualcuno che è gravemente malato. So quanto sono fortunato. Ci vogliono persone care che sono disposte a rinunciare alla propria vita personale e professionale, con abbastanza soldi per pagare le enormi spese mediche che non sono coperte dall'assicurazione, perché non abbiamo una "malattia legittima".

(4) Quanti sono disposti o in grado di andare avanti emotivamente, continuando a sopravvivere all'orribile "morte vivente" che definisce la ME/CFS grave?

(5) Di quelli che riescono a ottenere (1) una diagnosi e (2) sono abbastanza fortunati da non peggiorare (raro, specialmente se stanno cercando di mantenere il carico di lavoro di una persona sana, il che è molto comune) o (3) hanno persone nella loro vita disposte e capaci di prendersi cura di loro e (4) sono emotivamente in grado di andare avanti nonostante l'incredibile sofferenza che la ME/CFS infligge, quanti di questa percentuale decrescente sono interessati ai social media/trovano i forum e le pagine dei social media, e poi quanti sono anche capaci di usare il computer (molti pazienti di ME/CFS non sono in grado)?

Questo è ciò che serve per essere "visti" come pazienti di ME/CFS. Le persone su Facebook, Twitter, Phoenix Rising e altri forum sulla ME/CFS sono la punta dell'iceberg. Sentiamo solo le persone che ce la fanno attraverso questi cinque livelli. È probabile che questa sia una percentuale molto, molto piccola di pazienti con ME/CFS [29].

Cosa succede al resto dei pazienti di ME/CFS diagnosticati/non diagnosticati nel Paese/mondo? Questo è qualcosa di cui nessuno parla. Se solo si guarda ai fatti, alla natura umana e a come funziona la nostra società, improvvisamente diventa orribile. Devono finire per strada, peggiorando sempre di più fino a morire di una morte terribile da soli in un canale di scolo da qualche parte [30]. Credo che questo accada a un numero enorme di pazienti di ME/CFS.

Quante persone sono malate come me? Solo pochi di noi sono conosciuti pubblicamente, ma sicuramente c'è un numero impressionante di persone malate come me. (Anche se le stime sono corrette e un quarto dei "2 milioni" è gravemente malato, sono almeno 500.000, solo negli Stati Uniti).

Chiedo di nuovo: cosa succede a tutti gli altri? I miei colleghi malati gravi di ME/CFS si sono uccisi o moriranno da soli in un fosso; probabilmente centinaia di migliaia di noi o più. In un fosso. Da soli. Abbiamo bisogno del supporto delle agenzie sanitarie federali per finanziare la ricerca e i programmi di cura (reparti appositi che ospitano pazienti con ME/CFS che non hanno nessuno che si prenda cura di loro, e che possano tener conto delle loro sensibilità) per questa malattia, e, ancora non è stato offerto. Molti di noi sono stati lasciati a morire da soli.

#### *Appendice A.4. Regolare le aspettative*

Penso che un aspetto importante dell'affrontare la ME/CFS sia abbassare le nostre aspettative, per quanto sia triste da fare. Una discrepanza tra aspettative e realtà è una delle maggiori cause di infelicità, anche tra le persone sane. Se la vostra felicità dipende da qualcosa che non avete, sarete infelici. Vivere con la ME/CFS è un processo di abbassare l'asticella delle aspettative che una volta si avevano per la propria vita. Si deve fare, o si impazzisce. Dal momento che la ME/CFS è spesso degenerativa, come lo è stata per me, diventa un processo di continuare a lasciare andare le aspettative e continuare ad abbassare l'asticella finché, come nel mio caso, è praticamente a terra. C'è stato un tempo in cui dicevo che mi sarei ucciso se mai avessi dovuto andare a vivere con i miei genitori. Eppure eccomi qui vivo, dopo aver vissuto con loro per circa 10 anni, dal 2011.

Un modo per farlo è cercare di avere una mentalità aperta a cose che una volta pensavi fossero al di sotto di te, o semplicemente non adatte alla tua personalità o al modo in cui volevi vivere. L'ho fatto molto.

Quando non sono più stato in grado di uscire di casa mentre vivevo a Berkeley, in California, ho capito quanto sarebbe stato difficile incontrare persone mentre ero bloccato in casa, così mi sono iscritto a un sito di incontri, cosa che non avrei mai fatto prima di ammalarmi. Ho deciso che avevo bisogno di essere aperto alle opzioni che erano effettivamente sul tavolo per massimizzare la mia qualità di vita. Non è venuto fuori molto dal sito di incontri, tranne una ragazza davvero fantastica, che ha fatto sì che tutto valesse la pena. Abbiamo avuto una buona e breve relazione - pochi mesi - prima che la mia malattia si mettesse in mezzo e la relazione facesse il suo corso, e abbiamo chiuso le cose in buoni rapporti.

Ho anche lavorato molto per superare la timidezza e chiedere di uscire per un caffè/tè alle ragazze che non conoscevo ma che ho incontrato casualmente in pubblico. Anche in questo modo ho incontrato una ragazza, un'impiegata del Whole Foods dove andavo a fare la spesa. (Una delle mie poche uscite, che mi ha esaurito).

L'essere creativo è connaturato alla mia esistenza e le parti peggiori di questa malattia sono state quando ero troppo malato per essere creativo in qualunque aspetto della mia vita. Finché la mia salute me l'ha permesso, ho sempre cercato di trovare progetti creativi su cui potessi lavorare entro i miei limiti di energia. Una cosa che ho fatto a Berkeley e, mentre la mia salute me lo permetteva, qui a casa dei miei genitori, è stato raccogliere cuffie con buoni driver che avevano una scarsa implementazione acustica, con il risultato di un suono molto inferiore a quello di cui erano capaci. Ho imparato ad aggiungere un'implementazione acustica che permetteva agli altoparlanti di funzionare meglio in modo che le cuffie suonassero meglio che potevano, ottenendo delle cuffie dal suono incredibile. Ho dovuto rinunciare al tipo di fotografie che ero solito fare, ma cose come questa hanno in qualche modo riempito il vuoto creativo che era rimasto nella mia vita.

Negli ultimi 7 anni, non ho avuto l'energia o la libertà nella mia routine quotidiana per essere creativo, ed è stato devastante. Mi sono sentito alla deriva e vuoto. Tuttavia, ho tenuto duro per il tempo necessario e ora ho avuto una ripresa completamente inaspettata, e posso provare a essere creativo con queste pagine di social media e la scrittura. Di nuovo, non è quello che il mio io sano farebbe, ma devo cambiare le mie aspettative, adattarmi e essere di mentalità aperta, e poi posso trovare la felicità in cose che prima non avrei fatto.

Ora amo persino il mio iPhone, che è qualcosa che prima sarebbe stato un anatema per me. Ora è la mia unica connessione con il mondo e l'unico modo per impegnarmi con il mondo. Quando starò meglio, spero che non rimanga attaccato al mio fianco, ma se starò meglio non avrà importanza: starò meglio!

#### *Appendice A.5. Tutto il mio mondo esiste nel letto*

Una cosa che non credo che le persone che non hanno sperimentato l'essere costretti a letto capiscano è che, quando sei costretto a letto, tutto il tuo mondo esiste nel letto. Non ti metti a letto per dormire o sonnecchiare o metterti comodo e poi scendi dal letto e vivi nel resto della stanza/casa/mondo.

Sei sempre a letto. È tutto il tuo mondo. Penso che questo contribuisca ad alcune delle sensibilità che i gravi pazienti di ME/CFS sperimentano. Chiunque sarebbe esigente riguardo al proprio letto se fosse costretto a letto, ma è anche esacerbato dalla sensibilità che la malattia provoca.

Metà del mio letto è dedicato a me e l'altra metà a conservare le cose a cui ho bisogno di accedere perché non posso alzarmi per prendere le cose. Sul mio letto ci sono: i miei massaggiatori per lo stomaco (per la mia grave gastroparesi), ghiaccio per il mio stomaco (il ghiaccio aiuta il mio stomaco a sentirsi e funzionare meglio), una pila di asciugamani di carta, campanelli a distanza che uso come pulsanti di chiamata quando ho bisogno di qualcosa, un contenitore di acqua per la pulizia o il risciacquo del sapone delle salviette per bambini, un cestino con cose e oggetti come il telecomando dell'aria condizionata, maschere per il fumo degli incendi boschivi prima di avere un purificatore d'aria, l'asciugamano che uso per coprimi gli occhi quando la gente entra, le mie cuffie per il rumore bianco, i miei paraorecchie, una pila di pannolini per adulti perché una volta ho avuto un'infezione da urina e ho avuto problemi a tenerla in tempo per andare all'orinatoio e ora li tengo accessibili per ogni evenienza, un piccolo barattolo per la spazzatura, caccole, ecc.- vi siete fatti l'idea. Ho ammassato il più possibile a portata di mano sotto il mio letto, come un massaggiatore vibrante per i piedi e le gambe, che hanno la sindrome delle gambe senza riposo (sensazione di formicolio alle gambe e ai piedi che può essere insopportabile) dovuta al fatto di rimanere tanto fermi o a stranezze del sistema nervoso, non so quale delle due. Conservo anche dei massaggiatori per lo stomaco di riserva, nel caso in cui uno non funzioni, il mio tappetino riscaldante, che uso sui piedi per tenermi caldo dato che ho sempre del ghiaccio sullo stomaco, e molto altro.

Tutti questi oggetti sono, per me, come tutte le cose in casa vostra. Siete tanto pignoli su come è sistemata la vostra casa quanto io su come è sistemato il mio letto, e voi potete uscire di casa e allontanarvi da tutta quella roba e muovervi liberamente con pochi beni. Io no. Questo letto è dove risiedo 24/7 e ho bisogno di accedere a questa roba 24/7.

Alcuni sintomi della ME/CFS grave sono in parte solo reazioni normali a condizioni di vita da incubo orribile. Sono, naturalmente, aggravati dalla sensibilità che la grave ME/CFS provoca. Tuttavia, penso che sia importante per i caregiver, i medici e gli operatori sanitari capire quanto siano impegnative le condizioni di vita con la ME/CFS grave, e il fatto che anche qualsiasi persona sana reagirebbe negativamente e finirebbe per comportarsi in modo "anormale" in risposta a queste condizioni. Non è, infatti, una reazione anormale, né è un segno di malattia mentale o psicologica. È una risposta sana e proattiva alle limitazioni imposte dalla malattia, che facilita l'accesso alle cose con il minimo dispendio di energia. Per esempio, ho un pezzo di nastro adesivo sul pavimento che segna dove i miei orinatoi da letto devono essere allineati con precisione. Se sono sempre nello stesso posto, posso sviluppare la memoria muscolare per l'azione di scendere e prenderli, e posso farlo con pochissimo pensiero o energia. Posso anche raggiungerli a occhi chiusi. Cerco di avere tutto nel mio letto in questo modo. Di nuovo, non è Disturbo Ossessivo Compulsivo.

*Appendice A.6. Un ospedale in Svezia sta minacciando di internare un paziente con una ME/CFS grave in un reparto psichiatrico*

Holger Klintonberg è un paziente con una ME/CFS grave, in Svezia, che è stato minacciato da un ospedale locale di internarlo con la forza nel loro reparto psichiatrico. È estremamente grave e questo lo ucciderà.

Questa è una lettera che ho scritto all'ospedale che sta minacciando di internare Holger.

Gentile ospedale LänssjukhusetRyhov che minaccia di internare Holger Klintonberg contro la sua volontà,

Il mio nome è Whitney Dafoe e come Holger anch'io ho una ME/CFS grave. Recentemente ho visto qualche piccolo miglioramento da un farmaco sperimentale che riduce l'infiammazione del cervello, che è l'unica ragione per cui sono ora in grado di scrivere questo. Ho passato quattro lunghi anni in uno stato molto simile alla condizione in cui si trova Holger.

Vi scrivo per dirvi che se venissi ricoverato in un reparto psichiatrico anche adesso senza dubbio mi ucciderebbe. Mi avrebbe ucciso più velocemente se fossi stato internato quando ero nelle condizioni di Holger. Holger morirà se lo ricoverate in un reparto psichiatrico. Punto. Se dubitate di questo, dovrete guardare questo filmato su una paziente di ME/CFS che è morta come risultato diretto dell'essere stata internata. E chiedetevi: volete questo sulla vostra coscienza? Volete questo tipo di pubblicità? Uccidere qualcuno? Perché la otterrete.

<https://youtu.be/yrBAIKtroBw> (visitato il 22 aprile 2021)

La ME/CFS non è una malattia psicologica. Non lo è mai stata e non c'è mai stata una ragione accettabile per trattare i pazienti di ME/CFS nel modo in cui state minacciando di trattare Holger. Per decenni c'è stata così poca ricerca sulla ME/CFS che non ci sono state molte prove della malattia fisica. Tuttavia negli ultimi anni c'è stata un'impennata della ricerca sulla ME/CFS dovuta a un team di scienziati di fama mondiale (tutti premiati e 3 vincitori del premio Nobel) all'Università di Stanford che si sono occupati della malattia a pieno ritmo, quasi interamente finanziati da privati. Hanno fatto una serie di profonde scoperte in pochi anni che provano che questa è una vera malattia fisica e troveranno solo altre prove mentre si avvicinano a trovare un test diagnostico e una cura. Il ricercatore principale è Ronald Davis e sarebbe felice di parlare con voi di queste scoperte e di darvi la sua opinione informata sulle conseguenze di ricoverare Holger in un reparto psichiatrico. Come vi sentirete dopo aver ucciso qualcuno che avrebbe potuto vivere per vedere scoperta una cura e fare esperienza di una completa guarigione?

Il sintomo principale e più distintivo della ME/CFS è qualcosa chiamato *Post Exertional Malaise* – Malessere Post-Sforzo (PEM) che si riferisce a sintomi che peggiorano con lo sforzo fisico o, con pazienti gravi come Holger e me, anche con lo sforzo mentale. I pazienti con ME/CFS hanno quella che viene chiamata una soglia energetica, in altre parole un limite energetico. Quando i pazienti superano questo limite, accadono due cose. I loro sintomi peggiorano e possono durare per ore, giorni, mesi o anni. E soprattutto, il limite energetico si abbassa. Sono peggiorato per 4 anni a causa del superamento del mio limite energetico per un giorno di troppo.

Holger è in uno stato estremamente fragile. Poiché è così grave, il suo limite energetico è così basso che anche la più lieve stimolazione come la luce o il rumore costringe la sua mente a usare più energia di quanto il suo limite permetta, e lui peggiora. E il suo

limite energetico scende ancora di più. Questo è un circolo vizioso estremamente pericoloso in cui ogni volta che il limite di energia viene superato, diventa più basso e il paziente deve capire come vivere o, nel caso di Holger, sopravvivere, rimanendo sotto questo limite. A un certo punto, se non si trova in un ambiente che gli permette di farlo, il limite diventerà così basso che non sarà in grado di rimanervi sotto e peggiorerà rapidamente a un tasso esponenziale fino a morire.

Questa non è un'idea o una teoria. Questa è la realtà che milioni di persone che soffrono di ME/CFS affrontano ogni giorno, tra altri sintomi devastanti.

Se internate Holger in un reparto psichiatrico, questo lo ucciderà senza dubbio. Se non lo ricoverate e gli permettete di vivere nello spazio in cui ha vissuto, molto probabilmente sopravviverà abbastanza a lungo perché il team di ricerca di Stanford possa trovare trattamenti che lo faranno stare molto meglio o una cura che lo riporterà a essere un membro della società pienamente sano e produttivo.

Avete una scelta da fare e ora sapete quali saranno le conseguenze di questa scelta. Se avete una parvenza di umanità o decenza darete a Holger una possibilità di vivere. Questo è il minimo che ogni essere umano meriti.

Grazie per il vostro tempo e la vostra considerazione.

Distinti saluti,

Whitney Dafoe, paziente grave di ME/CFS

[www.whitneydafoe.com/mecfs](http://www.whitneydafoe.com/mecfs) (visitato il 22 aprile 2021)

[www.facebook.com/whitneydafoe](https://www.facebook.com/whitneydafoe) (visitato il 22 aprile 2021)

[www.twitter.com/dafoewhitney](https://www.twitter.com/dafoewhitney) (visitato il 22 aprile 2021)

[www.instagram.com/whitneydafoe](https://www.instagram.com/whitneydafoe) (visitato il 22 aprile 2021)

#### *Appendice A.7. Finanziamenti alla Buona Scienza Rifiutati dai NIH (National Institutes of Health – Istituti Nazionali di Sanità).*

I brillanti progetti per cui domandano finanziamento Ronald Davis e altri bravi scienziati che fanno ricerca sulla ME/CFS vengono attualmente rifiutati dai NIH. Parte della ragione è che il sistema di revisione delle sovvenzioni è un caos [31]. Le domande di sovvenzione sono esaminate da sezioni di studio, i cui revisori danno un punteggio. Poi vanno al Consiglio, che finanzia quelle con i migliori punteggi. I problemi principali sono: (1) C'è denaro per finanziare solo circa il 10%. (2) I revisori fanno i pignoli sulle sovvenzioni in modo che solo alcune ottengano un buon punteggio, quando, in realtà, una percentuale molto più alta delle domande è buona. (3) I revisori sono spesso poco qualificati e non informati sull'argomento per cui è richiesta la sovvenzione, quindi le loro critiche sono errate, a volte ridicole. (4) Il Consiglio prende queste recensioni imprecise come vangelo e finanzia solo i migliori, senza alcuna valutazione della competenza delle recensioni o considerazione sull'importanza/urgenza della scienza.

(5) La direzione dei NIH non è ovviamente impegnata ad affrontare l'urgente problema di milioni di persone che soffrono dell'orribile malattia della ME/CFS.

Ciò che è richiesto è che gli scienziati si concentrino sulla ricerca di cose che possono effettivamente fare la differenza e portare a trattamenti o una cura per questa malattia. I revisori delle sovvenzioni sono alla ricerca di un'ipotesi che possa essere studiata e portare a una risposta che possa essere pubblicata. Ronald Davis non sta pensando di essere pubblicato; sta cercando di trovare risposte a ciò che accade nei corpi dei pazienti di ME/CFS e scoprire un intervento che potrebbe aiutare. Quello che vuole fare non è sempre così semplice come "ipotesi, ricerca, pubblicazione" e ai revisori delle sovvenzioni piacciono solo quelle che usano metodi esistenti e consolidati che porteranno a una pubblicazione. Non possono immaginare che qualcosa che non hanno mai visto prima possa davvero funzionare. Tutte le sovvenzioni del Dr. Davis riguardano cose che non hanno mai visto prima. Non lo capiscono, il che, se combinato con il casino che è la ME/CFS, rende le cose ancora più difficili per loro. Molti di loro probabilmente non sanno nulla della ME/CFS o sono prevenuti nei suoi confronti, tanto per cominciare.

Un'altra cosa che ci ostacola è, in realtà, probabilmente una buona cosa la maggior parte delle volte. I NIH hanno una regola per cui non è permesso comunicare con i revisori delle sovvenzioni. Credo che sia per cercare di mantenere le cose imparziali. Tuttavia, questa regola impedisce ai NIH di intervenire e sollecitare l'accettazione delle richieste di sovvenzioni del Dr. Davis e di altre buone domande di sovvenzioni alla ME/CFS per cercare di renderle imparziali come dovrebbe essere. Non credo nemmeno che i NIH siano autorizzati a scegliere chi rivede quali domande. Tuttavia, il COMPITO del Consiglio è quello di assicurarsi che le revisioni siano competenti e imparziali, e che la ricerca affronti argomenti urgenti e importanti a livello nazionale. Nel caso della ME/CFS, il loro lavoro dovrebbe essere quello di assicurarsi che abbia finanziamenti adeguati e che la ricerca possa fare progressi verso la comprensione della malattia in un modo che possa portare al trattamento e alla cura. Non solo un mucchio di dati a caso da pubblicare.

Tutto questo è vero, ma offrire questo come causa del problema presuppone che i vari capi dei NIH vogliano davvero in primo luogo che queste sovvenzioni siano approvate.

Quello che è anche vero è che i NIH sono impegnati in una duplice trovata pubblicitaria: cercano di continuare la loro campagna di ignorare intenzionalmente la ME/CFS, che va avanti da 40 anni, e di negare sistematicamente le sovvenzioni semplicemente perché riguardano la ME/CFS, mentre, allo stesso tempo, cercano di coltivare un'immagine pubblica di sostegno alla ME/CFS. I NIH hanno recentemente detto cose come "vogliamo e siamo pronti a finanziare i progetti di ricerca sulla ME/CFS 'basati sulla buona scienza', quindi presentate questi progetti e li finanzieremo". Suona bene, giusto?

Tuttavia, quando i progetti di buona scienza sulla ME/CFS da finanziare vengono presentati ai NIH, questi scienziati li esaminano e trovano assurde ragioni per dar loro un cattivo punteggio, così vengono poi liquidati come "cattiva scienza".

Ho una notizia per te, Francis Collins (il direttore dei NIH). Ronald Davis non scrive, parla o pensa "cattiva scienza". Noi vediamo il gioco che stai facendo, e pensiamo che tu sia un essere umano ancora più corrotto per il fatto di giocarlo. O fai la cosa giusta e finanzia borse di studio utili per la ME/CFS, o affronti pubblicamente le conseguenze del palese pregiudizio che stai mettendo in atto.

Sappiamo che il vostro sistema è difficile, ma sappiamo anche che lei è il Direttore ed in grado di intervenire quando c'è una grave crisi sanitaria, in modo che venga affrontata. È già stato fatto prima. Deve solo credere che abbiamo una vera malattia, che stiamo soffrendo, che altre persone soffriranno, e che la scienza ha bisogno di finanziamenti significativi per porre fine alla malattia e alla sofferenza. Deve preoccuparsi. Ci avete detto: "Siamo i National Institutes of Hope" (Istituti Nazionali della Speranza), "Siamo una famiglia, insieme nell'affrontare tutto questo " e "Siamo pronti a finanziare buoni progetti di ricerca". Dovete dimostrare che ci credete veramente investendo del denaro. Sapete com'è fatto un buon progetto di ricerca.

Questa non è una cosa con cui ve la caverete. Tutti noi vediamo quello che state facendo, lo ricorderemo e la storia lo registrerà.

### *Appendice A.8. La mia esperienza in sedia a rotelle*

Avete mai dovuto usare una sedia a rotelle a causa della ME/CFS? Io sì e l'ho trovata un'esperienza inaspettata. Le mie gambe sono lentamente peggiorate a causa di problemi di circolazione (credo) al punto che potevo camminare in cucina solo una volta al giorno (5 metri o giù di lì). Poi la situazione è peggiorata e ho dovuto strisciare. Non potevo ottenere una sedia a rotelle dalla mia assicurazione perché, anche se non potevo camminare, non avevo nessuna diagnosi che consideravano valida. Quando ho chiesto aiuto al mio medico di base (che avevo visto per anni, cercando di ottenere una diagnosi, prima che mi fosse diagnosticata), mi ha detto che pensava che sarebbe stato un male per me e che non poteva, in buona coscienza, aiutarmi a prendere una sedia a rotelle (perché pensava che darmi una sedia a rotelle avrebbe rafforzato la mia "malattia inesistente che era nella mia testa" e che avevo "bisogno di superare"). Alla fine ne ho presa una dagli annunci online su Craigslist a poco prezzo. All'inizio l'ho usata solo per andare in giro per casa, il che è stato di grande aiuto. Niente più strisciate in cucina per il gelato. Mi ha anche dato più indipendenza per cuocere al microonde gli avanzi di cibo. La vera sorpresa è stata quando sono uscito in pubblico con questo strumento, soprattutto per andare agli appuntamenti con i medici.

Il modo in cui la gente mi trattava è stata una rivelazione. Sapevano immediatamente che c'era qualcosa di disfunzionale nel mio corpo e mi trattavano con rispetto, mi lasciavano passare per primo, e si inchinavano in un certo senso rispetto alle difficoltà che stavo affrontando. Non è che avessi bisogno di attenzione, ma dopo il modo in cui i miei amici e i medici mi hanno trattato e la mancanza di fondi e di sostegno da parte della società, è stato un opposto scioccante che onestamente mi ha fatto sentire davvero, davvero bene. È stato incredibile sentire il riconoscimento immediato da parte della gente di una vera malattia.

La maggior parte delle persone non si sente bene a essere vista in pubblico su una sedia a rotelle, quindi questo illumina su quanto male sia stato trattato, e quante persone nella mia vita mettevano costantemente in dubbio la validità della mia malattia. Quando mi vedevano su una sedia a rotelle, non c'erano domande, solo riconoscimento istantaneo e comprensione.



### *Appendice A.9. Quando la vita ti dà limoni marci*

Si dice: "Quando la vita ti dà limoni, fai una limonata". Cosa fai quando la vita ti dà limoni marci?

Per prima cosa, sei sopraffatto dalla rabbia per non aver ricevuto limoni freschi. Col tempo, la rabbia si trasforma in tristezza, e lentamente cominci a desiderare i limoni freschi.

Spendi tutta la tua energia disponibile pensando a come fare una limonata. Come li spremeresti, tutti gli ingredienti che potresti usare. Diventi il più incredibile produttore di limonata del mondo, solo che sei bloccato a casa, o a letto.

Posso solo immaginare il torrente di conoscenza e saggezza che si scatenerà sul mondo quando saremo tutti guariti.

### Riferimenti

Van Campen, C.; Rowe, P.; Visser, F. Validation of the Severity of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome by Other Measures than History: Activity Bracelet, Cardiopulmonary Exercise Testing and a Validated Activity Questionnaire: SF-36. *Healthcare* 2020, 8, 273. [Google Scholar] [CrossRef] [PubMed]

Available online: <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/presentation-clinical-course/index.html> (accessed on 1 April 2021).

Eaton, N.; Cabanas, H.; Balinas, C.; Klein, A.; Staines, D.; Marshall-Gradisnik, S. Rituximab impedes natural killer cell function in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis patients: A pilot in vitro investigation. *BMC Pharmacol. Toxicol.* 2018, 19, 12. [Google Scholar] [CrossRef] [PubMed]

Strayer, D.R.; Young, D.; Mitchell, W.M. Effect of disease duration in a randomized Phase III trial of rintatolimod, an immune modulator for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *PLoS ONE* 2020, 15, e0240403. [Google Scholar] [CrossRef] [PubMed]

Gabbey, E. What is Aggressive Behavior? Healthline. 18 September 2019. Available online: <https://www.healthline.com/health/aggressive-behavior> (accessed on 5 April 2021).

Surian, A.A.; Baraniuk, J.N. Systemic Hyperalgesia in Females with Gulf War Illness, Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia. *Sci. Rep.* 2020, 10, 1–12. [Google Scholar] [CrossRef] [PubMed]

Crosby, L.D.; Kalanidhi, S.; Bonilla, A.; Subramanian, A.; Ballon, J.S. Off label use of Aripiprazole shows promise as a treatment for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): A retrospective study of 101 patients treated with a low dose of Aripiprazole. *J. Transl. Med.* 2021, 19, 1–4. [Google Scholar] [CrossRef] [PubMed]

Mandarano, A.H.; Giloteaux, L.; Keller, B.A.; Levine, S.M.; Hanson, M.R. Eukaryotes in the gut microbiota in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *PeerJ* 2018, 6, e4282. [Google Scholar] [CrossRef] [PubMed]

Giloteaux, L.; Goodrich, J.K.; Walters, W.A.; Levine, S.M.; Ley, R.E.; Hanson, M.R. Reduced diversity and altered composition of the gut microbiome in individuals with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Microbiome* 2016, 4, 1–12. [Google Scholar] [CrossRef] [PubMed]

Navaneetharaja, N.; Griffiths, V.; Wileman, T.; Carding, S.R. A Role for the Intestinal Microbiota and Virome in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)? *J. Clin. Med.* 2016, 5, 55. [Google Scholar] [CrossRef] [PubMed]

Proal, A.; Marshall, T. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in the Era of the Human Microbiome: Persistent Pathogens Drive Chronic Symptoms by Interfering with Host Metabolism, Gene Expression, and Immunity. *Front. Pediatr.* 2018, 6. [Google Scholar] [CrossRef] [PubMed]

Cunliffe, R.N.; Bowling, T.E. Artificial Nutrition Support in Intestinal Failure: Principles and Practice of Parenteral Feeding. *Clin. Colon Rectal Surg.* 2004, 17, 99–105. [Google Scholar] [CrossRef] [PubMed]

Stevens, R.D.; Nyquist, P.A. Types of Brain Dysfunction in Critical Illness. *Neurol. Clin.* 2008, 26, 469–486. [Google Scholar] [CrossRef] [PubMed]

Bileviciute-Ljungar, I.; Schult, M.; Borg, K.; Ekholm, J. Preliminary ICF core set for patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in rehabilitation medicine. *J. Rehabil. Med.* 2020, 52, jrm00074. [Google Scholar] [CrossRef] [PubMed]

O'Brien, C.P. Benzodiazepine use, abuse, and dependence. *J. Clin. Psychiatry* 2005, 2 (Suppl. 2), 28–33. [Google Scholar]

Thomas, D.R. Enteral Tube Nutrition. Merck Manual Professional Edition. Review/Revision July. 2020. Available online: <https://www.merckmanuals.com/professional/nutritional-disorders/nutritional-support/enteral-tube-nutrition> (accessed on 5 April 2020).

Furness, J.B. Integrated Neural and Endocrine Control of Gastrointestinal Function. *Adv. Exp. Med. Biol.* 2016, 891, 159–173. [Google Scholar] [CrossRef] [PubMed]

Furness, J.B.; Stebbing, M.J. The first brain: Species comparisons and evolutionary implications for the enteric and central nervous systems. *Neurogastroenterol. Motil.* 2018, 30, e13234. [Google Scholar] [CrossRef] [PubMed]

Stussman, B.; Williams, A.; Snow, J.; Gavin, A.; Scott, R.; Nath, A.; Walitt, B. Characterization of Post-exertional Malaise in Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Front. Neurol.* 2020, 11, 1025. [Google Scholar] [CrossRef] [PubMed]

Green, J.; Romei, J.; Natelson, B.H. Stigma and Chronic Fatigue Syndrome. *J. Chronic Fatigue Syndr.* 1999, 5, 63–75. [Google Scholar] [CrossRef] [PubMed]

Johnson, M.L.; Cotler, J.; Terman, J.M.; Jason, L.A. Risk factors for suicide in chronic fatigue syndrome. *Death Stud.* 2020, 1–7. [Google Scholar] [CrossRef] [PubMed]

The Chronic Lack of Funds for ME/CFS Research. The Hidden. April Qw. 2015. Available online: <https://debortgjemteinternational.wordpress.com/2015/04/12/the-chronic-lack-of-funds-for-mecfs-research/> (accessed on 6 April 2021).

Devendorf, A.R.; Jackson, C.T.; Sunnquist, M.; Jason, L.A. Defining and measuring recovery from myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome: The physician perspective. *Disabil. Rehabil.* 2019, 41, 158–165. [Google Scholar] [CrossRef] [PubMed]

Kashi, A.A.; Davis, R.W.; Phair, R.D. The IDO Metabolic Trap Hypothesis for the Etiology of ME/CFS. *Diagnostics* 2019, 9, 82. [Google Scholar] [CrossRef] [PubMed]

NIH RePORT. Report Portfolio Online Reporting Tools. Available online: <https://report.nih.gov/funding/categorical-spending#/> (accessed on 7 April 2021).

Boulton, N. Reflections on “Voices in the Shadows”. August 2013. Available online: <https://voicesfromtheshadowsfilm.co.uk/welcome/reflections/> (accessed on 7 April 2017).

Institute of Medicine. *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*; The National Academies Press: Washington, DC, USA, 2015. [Google Scholar] [CrossRef]

Centers for Disease Control and Prevention. *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. What is ME/CFS?* CDC: Atlanta, GA, USA. Available online: <https://www.cdc.gov/me-cfs/about/index.html> (accessed on 7 April 2021).

The Mild, Moderate, Severe and Very Severe Levels of ME/CFS. 12 July 2018. Phoenix Rising. Available online: <https://forums.phoenixrising.me/threads/the-mild-moderate-severe-and-very-severe-levels-of-me-cfs.60746/> (accessed on 7 April 2021).

Institute of Medicine (US); Committee on Health Care for Homeless People. *Health Problems of Homeless People*. In *Homelessness, Health, and Human Needs*; National Academies Press: Washington, DC, USA, 1988; p. 3. Available online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK218236/> (accessed on 22 April 2021).

Nakamura, R.; Rockey, S. New Efforts to Maximize Fairness in NIH Peer Review. 29 May 2014. National Institutes of Health. *Extramural Nexus*. Available online: <https://nexus.od.nih.gov/all/2014/05/29/new-efforts-to-maximize-fairness-in-nih-peer-review/> (accessed on 7 April 2021).

Nota dell'editore: MDPI rimane neutrale per quanto riguarda le affermazioni giurisdizionali nelle mappe pubblicate e le affiliazioni istituzionali.