

**Sindrome da Fatica Cronica/
Encefalomielite Mialgica (o encefalopatia)
(CFS/ME):**

**diagnosi e gestione della CFS/ME in adulti
e bambini.**

Introduzione	3
Cura centrata sul paziente	4
Chiavi prioritarie per implementazione.....	5
1. Guida.....	7
1.1 Principi generali di cura	7
1.2 Presentazione.....	9
1.3 Diagnosi	12
1.4 Strategie di gestione generali dopo la diagnosi	12
1.5 Affidamento ad uno specialista per la cura della CFS/ME	17
1.6 Specialista per la cura della CFS/ME	17
1.7 Gestione di arresti/ricadute.....	23
1.8 Revisione e procedimento della gestione	24
1.9 Principi chiave per la cura di persone con grave CFS/ME.....	25
2 Note sullo scopo della guida	27
3 Implementazione	28
4 Raccomandazioni di ricerca.....	29
5 Altre versioni di questa guida.....	31
6 Guide NICE correlate.....	32
7 Aggiornamento alla guida	33
Appendice C Gli algoritmi.....	37
Appendice D Definizioni utilizzate in questa guida	38

Introduzione

La Sindrome da Fatica Cronica (CFS) / Encefalomielite Mialgica (ME) è una malattia relativamente comune. I sintomi fisici possono essere tanto incapacitanti quanto la sclerosi multipla, lupus sistemico eritematoso, artrite reumatica, attacco cardiaco congestivo e altre condizioni croniche.

CFS/ME pone un sostanziale carico sulle persone in questa condizione, sulle loro famiglie e sui loro curatori, e di conseguenza sulla società.

C'è una lacuna di dati epidemiologici relativi alla Gran Bretagna, così le stime sulla popolazione sono basate su estrapolazioni da altri stati. Soprattutto, l'evidenza mostra una prevalenza sulla popolazione di almeno lo 0.2 – 0.4%. Ciò significa che una pratica generale con 10000 pazienti include con elevata probabilità fino a 40 persone affette da CFS/ME; metà delle quali necessiteranno assistenza da servizi specializzati.

Molte differenti potenziali eziologie per la CFS/ME – incluse neurologiche, endocrine, immunologiche, genetiche, psichiatriche ed infettive – sono state investigate, ma la diversa natura dei sintomi non può essere ancora completamente spiegata. L'Organizzazione Mondiale della Sanità¹ (WHO) classifica la CFS/ME come malattia neurologica (G93.3), e qualche membro del gruppo di sviluppo delle linee guida² (GDG) ritiene che, fino a che la futura ricerca non identifica la sua eziologia e i suoi agenti patogeni, la linea guida dovrebbe riconoscere questa classificazione.

Altri ritengono che agendo in tal senso non si rifletterebbe la natura della malattia e si rischierebbe di limitare la ricerca su cause, meccanismi e futuri trattamenti della CFS/ME.

La CFS/ME comprende una gamma di sintomi che includono fatica, malessere, mal di testa, disturbi del sonno, difficoltà di concentrazione e dolori muscolari. I sintomi di una persona possono fluttuare in intensità e gravità, e c'è anche una vasta variabilità di sintomi avvertiti da persone differenti. La CFS/ME è caratterizzata da fatica debilitante differente dalla fatica quotidiana e può essere avvertita anche a seguito di attività minime. Questo incrementa problematiche particolarmente complesse in adulti e bambini affetti in modo severo da CFS/ME.

La CFS/ME, come altre malattie croniche per le quali le cause e i processi dell'affezione non sono stati ancora completamente compresi, pone problemi significativi al personale sanitario. Essa può portare a profondi e prolungati malesseri e incapacità, i quali hanno un sostanziale impatto sulle persone affette da CFS/ME e sui loro curatori. L'incertezza circa la diagnosi e la gestione, unita ad una carenza di nozione clinica del personale sanitario, hanno aggravato questo impatto.

Le raccomandazioni in questa linea guida enfatizzano l'importanza di un'iniziale gestione dei sintomi, facendo un'accurata diagnosi, assicurandosi che le caratteristiche cliniche significative siano investigate, e lavorando in collaborazione con persone affette da CFS/ME per gestire la condizione. Differenti combinazioni di approcci possono essere utili per differenti persone.

Le definizioni utilizzate in questa guida sono specificate in Appendice D.

¹ World Health Organization, WHO

² Guideline Development Group, GDG

Cura centrata sul paziente

Questa guida offre i migliori consigli pratici nella cura di pazienti affetti da CFS/ME.

Trattamenti e cure dovrebbero tenere in considerazione le necessità individuali dei pazienti e le loro preferenze.

Persone affette da CFS/ME dovrebbero essere informati e avere l'opportunità di prendere decisioni relative alla loro cura e al loro trattamento. Per bambini e giovani affetti da CFS/ME, questo dipende dalla loro età e dalla loro capacità di prendere decisioni. È buona pratica del personale sanitario di coinvolgere i genitori e i tutori di giovani nel processo decisionale.

Se i pazienti non hanno la capacità di prendere decisioni, il personale sanitario dovrebbe seguire le linee guida specificate dal Dipartimento della Sanità – 'Guida di riferimento per consentire esami e trattamenti'³ (2001). Dall'aprile del 2007 è stato necessario per il personale sanitario seguire un codice di accompagnamento pratico, L'Atto di Capacità Mentale⁴.

La comunicazione tra il personale sanitario e i pazienti affetti da CFS/ME è essenziale. Tutto il personale sanitario dovrebbe avere un elevato standard⁵ di capacità di consulenza e comunicazione e utilizzare uno stile di consulenza che permette ai pazienti con CFS/ME (ai loro familiari e/o curatori) di partecipare attivamente in tutte le decisioni inerenti la propria salute, tenendo in totale considerazione la loro condizione socioeconomica, la loro cultura, le loro capacità cognitive e qualsiasi altra necessità specifica.

La comunicazione dovrebbe essere supportata da informazioni scritte basate su prove, elaborate sulle necessità della persona. Trattamenti, cure e informazioni date a persone affette da CFS/ME (nonché a loro familiari e/o curatori), dovrebbero essere culturalmente appropriate. Questo dovrebbe essere anche accessibile anche a persone con necessità aggiuntive come disabilità fisica, sensoriale o cognitiva, e a persone non in grado di parlare o scrivere in inglese.

Curatori e parenti dovrebbero avere l'opportunità di essere coinvolti nelle decisioni riguardanti la cura ed il trattamento del paziente, a meno che non vengano specificatamente esclusi dal paziente stesso.

A Curatori e parenti dovrebbero inoltre essere date le informazioni ed il supporto che necessitano.

Gruppi sanitari pediatrici e di adulti dovrebbero collaborare per fornire valutazioni e servizi a giovani affetti da CFS/ME. Come parte del processo di transizione dal servizio pediatrico a quello adulto, diagnosi e gestione dovrebbero essere riviste e, ovunque, dovrebbe esserci chiarezza su chi è il responsabile clinico per assicurare la continuità della cura.

³ Department of Health guidelines – 'Reference guide to consent for examination or treatment' (2001). Disponibile al sito www.dh.gov.uk.

⁴ Mental Capacity Act. Sommario disponibile al sito www.dca.gov.uk/menincap/bill-summary.htm.

⁵ Gli standard dettagliati nel video libro di lavoro 'Valutazione complessiva per pratiche generali di addestramento: valutazione delle capacità di consulenza – il MGRCGP/ Valutazione complessiva percorso singolo' sono buoni esempi di modelli per capacità di consulenza.

Cure di transizione dovrebbero essere pianificate e gestite in accordo con la migliore guida pratica descritta in 'Transizione: chiarimenti per giovani'⁶.

Chiavi prioritarie per implementazione

Principi generali di cura

- Processi di decisione condivisi tra persone con CFS/ME e personale sanitario dovrebbero aver luogo durante la diagnosi e tutte le fasi di cura.

Il personale sanitario dovrebbe:

- Riconoscere la realtà e l'impatto di condizioni e sintomi.
 - Fornire informazioni relative a gamma di interventi e gestione delle strategie come dettagliato in questa guida (come benefici, rischi e possibili effetti collaterali).
 - Fornire informazioni su possibili cause, natura e decorso della CFS/ME.
 - Tenere in considerazione l'**età** (in particolare per bambini sotto i 12 anni), la gravità della loro CFS/ME, le loro preferenze ed esperienze, e l'esito di precedenti trattamenti.
 - Offrire informazioni su gruppi di sostegno, locali e nazionali, e gruppi di supporto per persone con CFS/ME e loro curatori (vedere anche 'NHS Expert Patients Programme'⁷).
- Il personale sanitario dovrebbe essere consapevole che – come tutte le persone che ricevono cure presso la NHS⁸ - persone con CFS/ME hanno il diritto di rifiutare o ritirarsi da qualsiasi componente del loro piano di cura senza che questo affetti altri aspetti o scelte future della cura stessa.
 - Per facilitare l'effettiva gestione delle condizioni, il personale sanitario dovrebbe puntare a stabilire relazioni di supporto e collaborazione con persone affette da CFS/ME e loro curatori. L'impegno con la famiglia è particolarmente importante per bambini, giovani e persone affette da CFS/ME in forma grave.
 - Il personale sanitario dovrebbe fornire diagnosi ed opzioni terapeutiche a persone con CFS/ME in modo che siano adatte al singolo individuo. Questo può includere servizi a domicilio (inclusa valutazione specialistica) o utilizzando metodi quali telefono e e-mail.

Diagnosi e gestione iniziale

- Consigli sulla gestione dei sintomi non devono essere ritardati fino a che una diagnosi sia stata elaborata. Questi consigli dovrebbero essere adeguati ai sintomi specifici

⁶ 'Transition: get it right for young people'. Disponibile al sito www.dh.gov.uk.

⁷ Per maggiori informazioni vedere il sito www.expertpatients.nhs.uk oppure www.eppwales.org.

⁸ National Health Service.

della persona ed essere orientati a minimizzare il loro impatto sulle attività e la vita di tutti i giorni.

- Una diagnosi deve essere fatta dopo che altre possibili diagnosi siano state escluse e i sintomi siano persistiti per:
 - 4 mesi in un adulto
 - 3 mesi in un bambino od un giovane. In tal caso la diagnosi dovrebbe essere stilata o confermata da un pediatra.
- Il servizio sanitario dovrebbe fornire consigli proattivi relativi a idoneità sul lavoro e per l'educazione, e raccomandare aggiustamenti flessibili o adattamenti di lavoro o studio per aiutare le persone affette da CFS/ME a ritornare a praticare quando pronti e sufficientemente idonei. Questo può includere, con il consenso delle persone con CFS/ME, il collegamento con impiegati, istituti scolastici e servizi di supporto come:
 - servizi di sanità professionale
 - servizi a disabili tramite Jobcentre Plus
 - scuole, servizi di educazione domestica e autorità locali per l'educazione
 - consiglieri per disabili in università e college

Cura specialistica per la CFS/ME

- Qualsiasi decisione di indirizzare una persona da uno specialista nella cura per la CFS/ME dovrebbe essere basata sulla sua necessità, il tipo, la durata, la complessità e la gravità dei sintomi e la presenza di comorbidità. La decisione dovrebbe essere presa di concerto tra la persona affetta da CFS/ME ed il personale sanitario.
- Un programma individuale centrato sulla persona dovrebbe essere offerto a persone con la CFS/ME. L'obiettivo del programma dovrebbe essere:
 - sostenere o estendere gradatamente, se possibile, le capacità fisiche, emozionali e cognitive della persona
 - gestire l'impatto fisico ed emozionale dei suoi sintomi.
- Terapie comportamentali cognitive e/o terapie di esercizi graduali dovrebbero essere offerte a persone con leggere o moderate forme di CFS/ME e fornite a coloro che scelgono tali approcci, dato che questi sono gli interventi per i quali risulta la maggiore evidenza di benefici.

1. Guida

La guida seguente è basata sulle migliori prove disponibili. La guida completa (' CFS/ME: diagnosis and management of adults and children') fornisce dettagli sui metodi e le prove usate per sviluppare la guida (vedere sezione 5 per dettagli).

1.1 Principi generali di cura

1.1.1 Processo decisionale condiviso

.1.1.1 Il processo decisionale condiviso tra la persona con CFS/ME ed il personale sanitario dovrebbe aver luogo durante la diagnosi e tutte le fasi di cura. Il personale sanitario dovrebbe:

- Riconoscere la realtà e l'impatto di condizioni e sintomi.
- Fornire informazioni relative a gamma di interventi e strategie di gestione come specificato nella presente guida (così come benefici, rischi e possibili effetti collaterali).
- Fornire informazioni su possibili cause, natura e decorso della CFS/ME.
- Fornire informazioni su ritorno al lavoro o agli studi.
- Tenere in considerazione l'**età** (in particolare per bambini sotto i 12 anni), la gravità della loro CFS/ME, le loro preferenze ed esperienze, e l'esito di precedenti trattamenti.
- Offrire informazioni su gruppi di sostegno, locali e nazionali, e gruppi di supporto per persone con CFS/ME e loro curatori (vedere anche 'NHS Expert Patients Programme'⁹).

.1.1.2 Quando si forniscono cure a **bambini** e **giovani**, il personale sanitario dovrebbe seguire le migliori pratiche così come descritte nel servizio nazionale di strutture per bambini per l'Inghilterra o per il Galles¹⁰.

.1.1.3 Il personale sanitario dovrebbe essere consapevole che – come tutte le persone che ricevono cure presso la NHS¹¹ - persone con CFS/ME hanno il diritto di rifiutare o ritirarsi da qualsiasi componente del loro piano di cura senza che questo affetti altri aspetti o scelte future della cura stessa.

.1.1.4 Il servizio sanitario dovrebbe riconoscere che la persona con CFS/ME è responsabile degli obiettivi e dei traguardi dell'intero piano di gestione. L'andamento dei progressi attraverso il corso di ogni intervento deve essere mutuamente concordato.

⁹ Per maggiori informazioni vedere il sito www.expertpatients.nhs.uk oppure www.eppwales.org .

¹⁰ Disponibile presso il sito www.dh.gov.uk (England; questa struttura include un percorso esemplare per la CFS/ME) e www.wales.nhs.uk (Galles).

¹¹ National Health Service.

- .1.1.5 Il personale sanitario dovrebbe fornire diagnosi ed opzioni terapeutiche a persone con CFS/ME in modo che siano adatte al singolo individuo. Questo può includere servizi a domicilio (inclusa valutazione specialistica) o utilizzando metodi quali telefono e e-mail.

.1.2 Supporto ed informazione

- .1.2.1 Per facilitare l'effettiva gestione delle condizioni, il personale sanitario dovrebbe puntare a stabilire relazioni di supporto e collaborazione con persone affette da CFS/ME e loro curatori. L'impegno con la famiglia è particolarmente importante per bambini, giovani e persone affette da CFS/ME in forma grave.
- .1.2.2 Un professionista sanitario rinomato dovrebbe essere responsabile del coordinamento della cura per ogni persona con la CFS/ME.
- .1.2.3 Il personale sanitario dovrebbe fornire informazioni accurate alle persone a qualsiasi stadio della CFS/ME, a partire da quando una diagnosi è stata valutata per la prima volta. Questo dovrebbe essere avvalorato dalle circostanze delle persone, incluso lo **stadio** e la durata della condizione, i sintomi accusati e fattori sociali e personali rilevanti.
- .1.2.4 Le informazioni dovrebbero essere disponibili in diversi formati quali sono i più appropriati (copie stampate, elettronici e audio), ai quali le persone con CFS/ME e i loro curatori possono riferirsi a casa ed in ambiente clinico.

.1.3 Fornitura della cura

- .1.3.1 Il personale sanitario responsabile del trasporto di persone con CFS/ME dovrebbero avere appropriate capacità ed esperienza sulla condizione.
- .1.3.2 A tutte le persone alle quali la CFS/ME è stata diagnosticata dovrebbero essere offerte:
- informazioni circa la malattia (vedere sezione 1.1.2)
 - accoglienza e comprensione
 - assistenza nella negoziazione di cure sanitarie, benefici e sistemi di cure sociali
 - assistenza con attività in occupazioni di tipo lavorativo o didattico quali sono le più appropriate (vedere sezione 1.4.5)

.1.3.3 Un piano di gestione individuale dovrebbe essere sviluppato con la persona affetta da CFS/ME e i suoi curatori quali sono i più appropriati. Il piano dovrebbe essere rivisto documentandone i cambiamenti ad ogni contatto. Esso dovrebbe includere:

- storia e sintomi rilevanti
- piani di cura e trattamenti, inclusi gestione di **arresti / ricadute**.
- informazioni e supporto necessari
- qualsiasi supporto necessario a impiego di lavoro, educazione o addestramento
- dettagli relativi al personale sanitario coinvolto nella cura e rispettivi contatti.

.2 Presentazione

.2.1 Presentazione dei sintomi di sospetta CFS/ME

.2.1.1 La CFS/ME è riconosciuta sulla base di motivi clinici isolati. Il personale sanitario primario dovrebbe avere familiarità con la CFS/ME ed essere in grado di identificarne le caratteristiche tipiche.

.2.1.2 Il personale sanitario dovrebbe considerare la presenza di CFS/ME in una persona nel caso abbia:

- fatica unita a tutte le seguenti caratteristiche:
 - nuova o con uno specifico inizio (nel caso non stia durando per tutta la vita)
 - persistenza e/o ricorrenza
 - inspiegabile dalle altre condizioni
 - sia risultata in una sostanziale riduzione nel livello di **attività**.
 - sia caratterizzata da malessere e/o fatica a seguito di uno sforzo (tipicamente ritardato, per esempio almeno di 24 ore, con un recupero molto lento di alcuni giorni)

e

- uno o più dei seguenti sintomi:
 - difficoltà del sonno come, insonnia, hypersomnia, sonno non riposante, cicli disturbati di sonno-veglia
 - dolori muscolari o articolari multipli e senza evidenze di infiammazione
 - mal di testa
 - dolori a linfonodi senza ingrossamenti patologici
 - infiammazione alla gola
 - disfunzioni cognitive, come difficoltà di pensare, incapacità a concentrarsi, deterioramento della memoria a breve termine, difficoltà a trovare le parole corrette, pianificare/organizzare pensieri e processare informazioni
 - sforzi fisici o mentali che aggravano i sintomi
 - malessere generalizzato o sintomi analoghi all'influenza
 - vertigini e/o nausea
 - palpitazioni in assenza di patologie cardiache note.

- .2.1.3 Il personale sanitario dovrebbe essere a conoscenza che i sintomi di CFS/ME possono fluttuare e cambiare la loro natura nel tempo.
- .2.1.4 Segni e sintomi che possono essere causati da altre condizioni serie ('bandierine rosse') non dovrebbero essere attribuite alla CFS/ME senza tenere in considerazione diagnosi alternative o comorbidità. In particolare, le seguenti caratteristiche dovrebbero essere valutate¹²:
- segni neurologici focali/localizzati
 - segni e sintomi di artriti infiammatorie o malattie del tessuto connettivo
 - segni e sintomi di malattie cardiorespiratorie
 - perdite significative di peso
 - apnea nel sonno
 - linfadenopatie clinicamente significative

.2.2 Storia, esami ed investigazioni

- .2.2.1 Una storia completa (comprensiva di fattori aggravanti ed allevianti, disturbi del sonno e fattori di stress intercorrenti) dovrebbe essere valutata, inoltre un esame fisico e una valutazione psicologica dello stato di benessere dovrebbero essere intrapresi.
- .2.2.2 Un bambino o giovane che abbia sintomi suggestivi di CFS/ME dovrebbe essere inviato da un pediatra per valutazioni che possano escludere altre diagnosi entro le 6 settimane dalla presentazione.
- .2.2.3 I seguenti test dovrebbero essere normalmente eseguiti:
- analisi delle urine per presenza di proteine, sangue e glucosio
 - analisi del sangue completa
 - urea ed elettroliti
 - funzionalità del fegato
 - funzionalità della tiroide
 - rapporto di sedimentazione eritrocita o viscosità del plasma
 - proteina C-reattiva
 - glucosio casuale nel sangue
 - siero creatinina
 - indagine del sangue per la sensibilità del glutine
 - siero calcio
 - creatina chinasi
 - valutazione dei livelli di siero ferritina (solo in bambini e giovani).

Il giudizio clinico dovrebbe essere applicato nella decisione di intraprendere ulteriori indagini per l'esclusione di altre diagnosi.

¹² Seguire 'Referral guideline for suspect cancer' (Guida clinica NICE numero 27) o altre guide NICE appropriate ai sintomi. Vedere www.nice.org.uk per dettagli.

- .2.2.4 Test per siero ferritina negli adulti non dovrebbero essere eseguiti a meno che un esame completo del sangue e altri indici ematologici mostrino carenza di ferro.
- .2.2.5 Test per la deficienza di vitamina B₁₂ e livelli di acido folico non dovrebbero essere eseguiti a meno che un esame completo del sangue ed il volume medio delle cellule mostri una macrocitosi.
- .2.2.6 I seguenti test non dovrebbero essere normalmente eseguiti per avvalorare la diagnosi:
- l'head-up tilt test
 - risposta uditiva del tronco encefalico
 - conduttività elettrodermica
- .2.2.7 Test sierologici non dovrebbero essere eseguiti a meno che la storia indichi la presenza di un'infezione. In base alla storia, test per le seguenti infezioni possono essere appropriati:
- infezioni batteriche croniche, come la borreliosi
 - infezioni virali croniche, come l'HIV o epatiti B o C
 - infezioni virali acute, come la mononucleosi infettiva (usare i test per gli anticorpi eterofili)
 - infezioni latenti , come la toxoplasmosi, il virus di Epstein-Barr o citomegalovirus.

.2.3 Consigli sulla gestione dei sintomi prima della diagnosi

- .2.3.1 Consigli sulla gestione dei sintomi non devono essere ritardati fino a che una diagnosi sia stata elaborata. Questi consigli dovrebbero essere adeguati ai sintomi specifici della persona ed essere orientati a minimizzare il loro impatto sulle attività e la vita di tutti i giorni.

.2.4 Rivalutazione prima della diagnosi

- .2.4.1 Se i sintomi non si dovessero risolvere come atteso in una persona inizialmente sospettata di avere condizioni autolimitative, il servizio sanitario primario dovrebbe ascoltare attentamente le motivazioni della persona, e della sua famiglia o dei suoi curatori, ed essere preparati a rivalutare le proprie opinioni iniziali.
- .2.4.2 Se considerando la possibilità di CFS/ME o un'altra seria condizione alternativa ci dovesse essere incertezza sull'interpretazione di segni, sintomi e di quant'altro possa essere di riferimento, il servizio sanitario primario dovrebbe considerare la discussione con uno specialista. Ciò potrebbe anche metter il servizio sanitario primario in grado di comunicare le loro preoccupazioni ed un senso di urgenza al servizio sanitario secondario nel caso i sintomi dovessero essere inusuali.

.3 Diagnosi

.3.1 Formulare una diagnosi

- .3.1.1 Una diagnosi deve essere fatta dopo che altre possibili diagnosi siano state escluse e i sintomi siano persistiti per:
- 4 mesi in un adulto
 - 3 mesi in un bambino od un giovane. In tal caso la diagnosi dovrebbe essere stilata o confermata da un pediatra.
- .3.1.2 Quando una diagnosi di CFS/ME sia stata stilata, il servizio sanitario dovrebbe fornire informazioni oneste e realistiche circa la CFS/ME e incoraggiare un cauto ottimismo.
- La maggior parte delle persone con CFS/ME miglioreranno nel tempo e qualcuna guarirà recuperando le capacità di riprendere il lavoro e le normali attività.
 - Comunque, altre continueranno ad accusare sintomi o ricadute e qualche persona con CFS/ME in forma grave potrebbe rimanere chiusa in casa.
 - La prognosi su bambini e giovani è più ottimistica.
- .3.1.3 La diagnosi sulla CFS/ME dovrebbe essere riconsiderata se nessuna delle seguenti caratteristiche tipiche dovesse essere presente:
- fatica o malessere dopo sforzo
 - difficoltà cognitive
 - disturbi del sonno
 - dolore cronico

.4 Strategie di gestione generali dopo la diagnosi

.4.1 Gestione dei sintomi

- .4.1.1 Non ci sono trattamenti farmacologici conosciuti per la cura della CFS/ME. Comunque i sintomi della CFS/ME dovrebbero essere gestiti come in una pratica clinica normale.
- .4.1.2 Nessuna ricerca ha evidenziato la possibilità che persone con CFS/ME siano più intolleranti a trattamenti farmacologici ed abbiano effetti collaterali più accentuati. Comunque nel caso le persone con CFS/ME mostrino preoccupazioni in tal senso, il personale sanitario può considerare di intraprendere trattamenti farmacologici per la CFS/ME a dosi ridotte rispetto alle normali pratiche cliniche. Tali dosi possono essere gradualmente incrementate, in accordo con le decisioni del paziente.

- .4.1.3 Trattamenti farmacologici specifici per bambini e giovani con la CFS/ME dovrebbero essere avviati da un pediatra. Comunque le prescrizioni possono essere continuate nella cura primaria, a seconda delle preferenze del paziente e dei suoi curatori e delle circostanze locali.
- .4.1.4 Se una persona dovesse accusare nausea come sintomo della CFS/ME, questo dovrebbe essere gestito convenzionalmente, anche dando consigli su mangiare poco e spesso, fare spuntini con cibi secchi amidacei e sorseggiare liquidi. L'uso di farmaci antiemetici dovrebbe essere considerato solo nel caso di nausea severa.
- .4.1.5 Sebbene diete ad esclusione non sono generalmente raccomandate per la gestione della CFS/ME, molte persone le possono trovare utili nella gestione dei sintomi, inclusi disturbi all'intestino. Se una persona con CFS/ME dovesse intraprendere una dieta ad esclusione o manipolazione dietetica, il servizio sanitario dovrebbe cercare consigli da un dietologo a seguito di possibili rischi di malnutrizione.

.4.2 Gestione delle funzioni e della qualità della vita

Gestione del sonno

- .4.2.1 Il servizio sanitario dovrebbe fornire consigli di gestione del sonno appropriati che includano:
- Spiegazioni del ruolo e degli effetti di disordini o disfunzioni del sonno con la CFS/ME.
 - L'identificazione dei cambiamenti comuni nei percorsi di riposo visti con la CFS/ME che possono aggravare i sintomi di fatica (come insonnia, hypersomnia, sonno non riposante, cicli disturbati di sonno-veglia).
 - Fornire consigli generali di igiene del sonno¹³.
 - Introduzione graduale di cambiamenti nel percorso di sonno.
 - Revisioni regolari.
- .4.2.2 Se le strategie di gestione del sonno non dovessero incrementare il sonno od il riposo della persona, dovrebbe essere presa in considerazione la possibilità di un disordine o di una disfunzione del sonno sottostanti ed intraprendere i provvedimenti necessari.
- .4.2.3 Le strategie di gestione del sonno non dovrebbero includere l'incoraggiamento al sonno diurno o a sonnellini. Persone con la CFS/ME dovrebbero essere avvisate che il sonno eccessivo in generale non incrementa le funzioni mentali o fisiche, ed eccessivi periodi di sonno diurno o sonnellini frequenti possono alterare il normale ciclo di sonno-veglia.

¹³ Per consigli generali sull'igiene del sonno, vedere il sito diretto dell'NHS (www.nhsdirect.nhs.uk).

Periodi di riposo

.4.2.4 I **periodi di riposo** sono una componente di tutte le strategie di gestione della CFS/ME. Il servizio sanitario dovrebbe consigliare alle persone con CFS/ME sull'importanza del riposo, su come inserirlo nelle abitudini quotidiane, sulla frequenza e sulla lunghezza dei riposi appropriata per ciascuna persona. Ciò può includere:

- Limitazione del periodo di riposo a 30 minuti per volta
- Introduzione di attività fisiche o cognitive di 'basso livello' (in base alla severità dei sintomi)
- Utilizzo di tecniche di rilassamento (vedere raccomandazione 1.4.2.6).

.4.2.5 Il servizio sanitario dovrebbe rivedere l'utilizzo dei periodi di riposo come parte del piano di gestione della cura del paziente.

Rilassamento

.4.2.6 Alla persona con CFS/ME dovrebbero essere offerte tecniche appropriate di rilassamento per il piano di gestione della cura, problemi del sonno e stress comorbidi o ansietà. Ci sono numerose differenti tecniche di rilassamento (come la visualizzazione guidata o tecniche di respirazione) che possono essere incorporate nei periodi di riposo.

Andamento

.4.2.7 Persone con la CFS/ME hanno riportato **andamenti** utili nella gestione autonoma della CFS/ME. Comunque il personale sanitario dovrebbe consigliare alle persone con CFS/ME che, al momento, i risultati di ricerche sui benefici o danni sull'andamento della malattia sono insufficienti.

.4.3 Dieta

Vedere inoltre le raccomandazioni sulla gestione della nausea (1.4.1.4) e sintomi intestinali (1.4.1.5) e l'uso dei supplementi (1.4.7.2-4).

.4.3.1 Il personale sanitario dovrebbe enfatizzare l'importanza di una dieta ben bilanciata il linea con 'Il bilanciamento della buona salute'¹⁴. Esso dovrebbe lavorare con le persone affette da CFS/ME per sviluppare strategie per minimizzare complicazioni causate da nausea, problemi di deglutizione, infiammazione alla gola o difficoltà ad acquistare, preparare o consumare cibo.

.4.3.2 Il personale sanitario dovrebbe enfatizzare l'importanza di mangiare regolarmente, inclusi cibi amidacei a lento rilascio nei pasti e negli spuntini. Le conseguenze fisiologiche dovute all'irregolarità dei pasti dovrebbero essere spiegate alle persone con CFS/ME.

¹⁴ Food Standard Agency (2006) 'The balance of good health'. London: Food Standard Agency. Disponibile al sito www.food.gov.uk/multimedia/pdfs/bghbooklet.pdf .

.4.4 Strumenti per mantenere l'indipendenza

- .4.4.1 Per persone con una forma di CFS/ME moderata o severa, dovrebbero essere forniti o raccomandati strumenti o adattamenti (sedie a rotelle, blue badge o ascensori per scale) come parte del piano complessivo di cura, tenendo in considerazione i rischi e i benefici del singolo paziente. Questo può aiutarli a mantenere la loro indipendenza e ad incrementare la loro qualità della vita.

.4.5 Istruzione ed impiego

- .4.5.1 La necessità di interrompere il loro lavoro o la loro istruzione è generalmente dannoso per la salute delle persone ed il loro benessere. Di conseguenza la capacità di una persona con la CFS/ME di continuare nell'istruzione o nel lavoro dovrebbe essere indirizzata presto e rivista regolarmente.
- .4.5.2 Il servizio sanitario dovrebbe fornire consigli proattivi relativi a idoneità sul lavoro e per l'educazione, e raccomandare aggiustamenti flessibili o adattamenti di lavoro o studio per aiutare le persone affette da CFS/ME a ritornare a praticare quando pronti e sufficientemente idonei. Questo può includere, con il consenso delle persone con CFS/ME, il collegamento con impiegati, istituti scolastici e servizi di supporto come:
- servizi di sanità professionale
 - servizi a disabili tramite Jobcentre Plus
 - scuole, servizi di educazione domestica e autorità locali per l'educazione
 - consiglieri per disabili in università e college
- .4.5.3 Per persone con la CFS/ME non in grado di continuare o ritornare alla propria istruzione od al proprio impiego, il personale sanitario dovrebbe assicurare, con il consenso informato della persona, che datori di lavoro, istituzioni didattiche o di salute occupazionale sono stati informati ed hanno concordato sul piano di gestione di cura.

Istruzione

- .4.5.4 Il personale sanitario dovrebbe seguire le linee guida del Dipartimento bambini, scuola e famiglia¹⁵ sull'istruzione di bambini e giovani con necessità mediche, o una guida statutaria equivalente.
- .4.5.5 Il personale sanitario dovrebbe lavorare a stretto contatto con servizi sociali ed istituti scolastici per assicurarsi una comune comprensione degli obiettivi di una persona con la CFS/ME. L'utilizzo di approcci flessibili dovrebbe essere discusso, incluso l'insegnamento domestico e l'utilizzo di equipaggiamenti per permetterebbero un graduale reintegro nel processo istruzionale.
- .4.5.6 Il tempo impiegato per l'istruzione non dovrebbe essere utilizzato come riferimento singolo dei progressi della CFS/ME, e l'istruzione non dovrebbe essere la sola attività intrapresa da una persona.

¹⁵ Vedere il sito www.dcsf.gov.uk

Impiego

- .4.5.7 Se possibile, e con il consenso informato della persona con la CFS/ME, il personale sanitario dovrebbe discutere le problematiche di impiego con il servizio di sanità dell'occupazione, che comunicherà con il responsabile della persona o un rappresentante delle risorse umane. Se non dovesse esserci accesso al servizio di sanità dell'occupazione, il responsabile clinico dovrebbe contattare direttamente il datore di lavoro.

.4.6 Strategie che non dovrebbero essere utilizzate per la CFS/ME

- .4.6.1 I seguenti farmaci non dovrebbero essere utilizzati per il trattamento della CFS/ME:

- inibitori delle monoamine-ossidasi
- glucocorticoidi (come l'idrocortisone)
- mineralocorticoidi (come il fludrocortisone)
- dexamfetamine
- methylphenidate
- tiroxina
- agenti antivirali.

- .4.6.2 Le seguenti strategie non dovrebbero essere offerte a persone con la CFS/ME:

- Consigliare di intraprendere esercizi vigorosi senza supervisione o controllo (come semplicemente 'vada in palestra' o faccia più esercizio') in quanto ciò potrebbe aggravare i sintomi.
- Programmi di gestione specialistica (vedere sezione 1.6) rilasciati da medici senza esperienza sulla condizione.

- .4.6.3 Sebbene ci sia un considerevole supporto dai pazienti (in particolare quelli affetti da forme severe di CFS/ME) per le seguenti strategie, il personale sanitario dovrebbe essere al corrente che non ci sono prove evidenti di benefici:

- Incoraggiare a mantenere un livello di attività sostanzialmente inferiore di quello a piena capacità per preservare energia per il corpo per la sua guarigione (spesso conosciuta come la teoria dell'involuppo).
- Incoraggiare riposi completi (cognitivi, fisici ed emozionali) durante un arresto o una ricaduta.

- .4.6.4 Strategie per la gestione della CFS/ME non dovrebbero includere:

- Riposi prolungati o completi o periodi estesi di riposo diurno in risposta ad un lieve incremento dei sintomi.
- Un'imposizione rigida pianificata di attività e riposo.

.4.7 Terapie complementari e supplementari

- .4.7.1 Le prove che terapie complementari al trattamento della CFS/ME siano efficaci sono insufficienti e di conseguenza il loro utilizzo non è raccomandato. Comunque qualche persona con la CFS/ME sceglie di utilizzare queste terapie per il controllo dei sintomi, trovandone giovamento.
- .4.7.2 Le prove sull'utilizzo di integratori – come vitamina B12, vitamina C, co-enzima Q10, magnesio, NADH (nicotinamide adenine dinucleotide), multivitaminici o minerali- per persone con CFS/ME sono insufficienti, e di conseguenza essi non dovrebbero essere prescritti per il trattamento dei sintomi della condizione. Comunque qualche persona con la CFS/ME ha riportato benefici nel loro utilizzo come parte della gestione individuale dei sintomi.

.5 Affidamento ad uno specialista per la cura della CFS/ME

- .5.1.1 Qualsiasi decisione di indirizzare una persona ad uno **specialista per la cura della CFS/ME** deve essere basata sulle sue necessità, il tipo, la durata, la complessità e la gravità dei sintomi, e la presenza di comorbidità. La decisione dovrebbe essere presa di concerto tra la persona affetta da CFS/ME ed il personale sanitario.
- .5.1.2 L'affidamento ad uno specialista per la CFS/ME dovrebbe essere offerto:
- entro 6 mesi dalla presentazione a persone con lieve CFS/ME
 - entro 3 – 4 mesi dalla presentazione per persone con moderata CFS/ME
 - immediatamente a persone con sintomi di severa CFS/ME.

.6 Specialista per la cura della CFS/ME

- .6.1.1 Dopo che un paziente è stato affidato ad uno specialista per la cura, una valutazione iniziale dovrebbe essere eseguita per confermare la diagnosi.
- .6.1.2 Se le strategie generali di gestione (vedere sezione 1.4) sono risultate utili per una persona con CFS/ME, queste dovrebbero essere continuate dopo l'affidamento ad uno specialista per la cura della CFS/ME.

.6.2 Terapie comportamentali cognitive, terapie ad esercizi graduati e programmi di gestione delle attività

Scelta e pianificazione del trattamento

- .6.2.1 Un programma individuale centrato sulla persona dovrebbe essere offerto a persone con la CFS/ME. L'obiettivo del programma dovrebbe essere di:
- sostenere o gradatamente estendere, se possibile, le capacità fisiche, emozionali e cognitive della persona
 - gestire l'impatto fisico ed emotivo dei loro sintomi.
- .6.2.2 La ragione ed il contenuto dei differenti programmi, inclusi i loro potenziali rischi e benefici, dovrebbe essere completamente spiegato alla persona con CFS/ME. Il personale sanitario dovrebbe spiegare che nessuna singola strategia avrebbe successo su tutti i pazienti, o durante tutte le fasi della condizione.
- .6.2.3 Il personale sanitario dovrebbe riconoscere che sia la persona con la CFS/ME a dirigere gli obiettivi del programma di cura. La scelta del programma, i suoi componenti ed i progressi dovrebbero essere mutuamente concordati e basati su:
- età della persona, preferenze e necessità
 - esperienza e abilità nella gestione della propria condizione e nel raggiungimento dei propri obiettivi (come incremento o trattamento del deterioramento dei sintomi, prevenzione o mantenimento dei sintomi)
 - gravità e complessità dei sintomi
 - funzioni fisiche e cognitive.
- .6.2.4 **Terapia comportamentale cognitiva** (Cognitive behavioural therapy, CBT) e/o **terapia ad esercizi graduati** (graded exercise therapy, GET) dovrebbero essere offerte a persone con lieve o moderata forma di CFS/ME e fornita a coloro che dovessero scegliere tali approcci, poiché attualmente questi sono gli interventi per i quali ci sono i più evidenti segni di benefici.
- .6.2.5 Se un programma completo di CBT o GET fosse inappropriato o non disponibile, componenti di CBT o GET dovrebbero essere offerti, sia individualmente che in combinazione con:
- strategie di **gestione delle attività** (vedere 1.6.2.22)
 - gestione del sonno (vedere 1.4.2.1-4)
 - tecniche di rilassamento (vedere 1.4.2.6)
- .6.2.6 La scelta del programma, le sue componenti e i progressi dovrebbero essere rivisti regolarmente, tenendo in considerazione i traguardi e le capacità della persona con la CFS/ME, e concordare altri approcci se necessario.
- .6.2.7 Il personale sanitario dovrebbe consigliare alle persone con CFS/ME di contattarlo nel caso accusassero un peggioramento dei sintomi per un periodo superiore ad alcuni giorni dopo l'inizio di un programma presso uno specialista, o nel caso i sintomi dovessero essere gravi o dolorosi.

Terapia comportamentale cognitiva (CBT)

- .6.2.8 Un corso di CBT dovrebbe essere rilasciato solo da personale sanitario con addestramento al CBT ed esperienza nel trattamento della CFS/ME, sotto supervisione clinica. La terapia dovrebbe strettamente aderire ai protocolli della terapia basati empiricamente.
- .6.2.9 Una CBT dovrebbe essere offerta se possibile su base uno-ad-uno.
- .6.2.10 La CBT per una persona con la CFS/ME dovrebbe essere pianificata in accordo con principi usuali della CBT, e dovrebbe includere:
- Conoscenza e avvallamento dei sintomi della persona e sue condizioni.
 - Spiegazione dell'approccio CBT nella CFS/ME, come relazione tra pensieri, sensazioni, comportamenti e sintomi e la distinzione tra fattori casuali e perpetui.
 - Discussione delle attitudini e delle aspettative della persona.
 - Sviluppo di una relazione di supporto e collaborazione.
 - Sviluppo di una comprensiva e condivisa formulazione dei fattori che affliggono i sintomi della CFS/ME.
 - Accordo sugli obiettivi della terapia.
 - Adattamento della terapia alle necessità della persona e al livello di funzionalità.
 - Registrazione e analisi dei percorsi di attività e riposo, nonché pensieri, sensazioni e comportamenti (auto monitoraggio).
 - Consolidazione di un livello attività stabile e sostenibile (baseline) seguito da un graduale e mutuamente concordato incremento delle attività.
 - Stimolazione di pensieri ed aspettative che possono comportare un miglioramento di sintomi ed esiti.
 - Indirizzamento di aggiustamenti complessi alle diagnosi e riconoscimento delle correnti limitazioni funzionali.
 - Incentivazione alla cautela di pensieri, aspettative, credenze, comportamenti e cognizioni caratteristiche legate alla fatica.
 - Identificazione dei fattori perpetui che possono mantenere od aggravare i sintomi della CFS/ME per incrementare l'auto-efficienza della persona (senso di controllo sui sintomi).
 - Indirizzamento verso qualsiasi sovra-vigilanza dei sintomi e relative verifiche o comportamenti auto-rassicuranti tramite la fornitura di spiegazioni fisiologiche dei sintomi e usando tecniche di rifocalizzazione/distrazione.
 - Risoluzione dei problemi usando metodi di gestione delle attività e di compiti a casa per escludere pensieri e credenze alternative, come l'intraprendere compiti di piacere e padronanza (compiti che danno soddisfazione e danno un senso di appagamento).
 - Modellamento delle capacità di comunicazione e asserzione esistenti, per impostare limiti appropriati alle attività.
 - Gestione di problemi del sonno, per esempio indirizzando qualsiasi credenza utile circa il sonno, approcci comportamentali ai disturbi del sonno, gestione dello stress e/o addestramento al rilassamento (vedere raccomandazioni 1.4.2.1-6).

- Trattamento di qualsiasi associata o comorbida ansietà, depressione o disordine d'umore in accordo con le linee guida NICE in queste condizioni (vedere sezione 6).
- Offerta di informazioni sulla gestione di arresti/ricadute (vedere sezione 1.7).

Terapia ad esercizi graduati (GET)

- .6.2.11 Una GET dovrebbe essere rilasciata solo da un terapeuta adeguatamente addestrato sulla GET con esperienza nella CFS/ME, sotto appropriata supervisione clinica.
- .6.2.12 Una GET dovrebbe essere offerta se possibile su base uno-ad-uno.
- .6.2.13 A persone con una forma lieve o moderata di CFS/ME dovrebbe essere offerta una GET che includa incrementi pianificati nella durata delle attività fisiche. L'intensità dovrebbe essere incrementata in modo appropriato, principalmente con esercizi aerobici (ossia esercizi che incrementino il numero di pulsazioni cardiache).
- .6.2.14 Una GET dovrebbe essere basata sul livello corrente di attività (come attività fisica, routine giornaliera, percorso di sonno e frequenti arresti/ricadute), fattori emozionali, vocazioni o fattori educativi e obiettivi individuali della persona (dettagli di questo tipo possono essere acquisiti attraverso un diario di attività quotidiane). Il programma dovrebbe inoltre includere strategie di sonno e rilassamento (vedere raccomandazioni 1.4.2.1-6).
- .6.2.15 Quando si pianifica una GET, il personale sanitario dovrebbe:
- Intraprendere un'attività di analisi per assicurarsi che la persona con CFS/ME non sia in un **ciclo di 'grave depressione'**¹⁶ prima che essi incrementino il tempo speso in esercizi.
 - Discutere con la persona gli obiettivi finali che per lei sono importanti e rilevanti. Questi possono essere, ad esempio, una leggera passeggiata per negozi due volte al giorno, un ritorno alla pratica di un precedente hobby come la bicicletta o il giardinaggio o, per persone con grave CFS/ME, alzarsi dal letto per mangiare un pasto.
 - Riconoscere che potrebbero volerci settimane, mesi se non anni per raggiungere gli obiettivi, ed assicurarsi che ciò sia tenuto in considerazione nella struttura della terapia (per esempio individuando obiettivi a corto e medio periodo)
 - Spiegare i sintomi ed i benefici di esercizi in un contesto fisiologico.

¹⁶ 'Boom and bust' cycle.

.6.2.16 Quando si intraprende una GET, il personale sanitario dovrebbe:

- Valutare le attività quotidiane correnti della persona per determinare le relative baseline (ref. 1.6.2.10).
- Concordare con essa un livello di esercizi addizionali di bassa intensità che sia sostenibile, indipendente dalle fluttuazioni quotidiane dei sintomi e non conduca ad un ciclo di 'grave depressione'. Questo potrebbe essere impostato nel sistemare o spazzolare i capelli, per esempio, per persone con CFS/ME grave, o uno stretching moderato o una passeggiata leggera.
- Incoraggiarla a intraprendere gli esercizi per almeno 5 giorni alla settimana o di raggiungere questo ritmo se e quando possibile.
- Avvisarla che questo livello di esercizi potrebbe lievemente incrementare i sintomi per alcuni giorni (per esempio, un leggero o moderato incremento di rigidità e stanchezza), spiegare il perchè ciò può accadere e discutere strategie per limitare il problema.
- Offrire informazioni sulla gestione di arresti/ricadute (vedere sezione 1.7).

Progredire con una GET

.6.2.17 Quando esercizi di bassa intensità possono essere sostenuti per 5 giorni alla settimana (normalmente accompagnati da una riduzione dello sforzo percepito), la durata dovrebbe essere rivista ed incrementata, se appropriato, del 20%. Per esempio una passeggiata di 5 minuti diverrebbe di 6 minuti, o una persona con grave CFS/ME si alzi dal letto per un periodo più lungo, oppure cammini più spesso verso un'altra stanza. L'obiettivo è di raggiungere 30 minuti di esercizi a bassa intensità.

.6.2.18 Quando la durata degli esercizi a bassa intensità raggiunga i 30 minuti, l'intensità degli esercizi dovrebbe essere gradualmente incrementata fino ad una zona di ritmo cardiaco aerobico, come valutato individualmente dal personale sanitario. Si raccomanda un ritmo cardiaco del 50-70% di quello massimo.

.6.2.19 L'intensità degli esercizi dovrebbe essere misurata utilizzando un monitor del ritmo cardiaco, così che la persona sappia di rientrare o meno entro il proprio intervallo ideale di ritmo cardiaco.

.6.2.20 Se gli obiettivi di una GET concordati fossero raggiunti, la durata e l'intensità degli esercizi può essere ulteriormente incrementata se appropriato, altre attività quotidiane possono inoltre essere sostenute, sempre in accordo con la persona affetta da CFS/ME.

Esercizi di mantenimento

.6.2.21 Dopo il completamento di un programma GET, il personale sanitario e la persona con la CFS/ME dovrebbero continuare a lavorare insieme per sviluppare ed instaurare strategie per mantener egli esercizi. Dovrebbe essere disponibile, se necessario, del supporto per mettere la persona in grado di rinforzare i cambiamenti nelle conoscenze e nello stile di vita acquisiti e continuare la GET oltre il compimento.

Gestione delle attività

.6.2.22 La gestione delle attività è un approccio orientato verso gli obiettivi e centrato sulla persona adattato alle necessità della persona con la CFS/ME. Dovrebbe includere:

- La comprensione che le attività hanno componenti fisiche, emotive e cognitive, e l'identificazione di queste componenti.
- Il mantenimento di un diario che registri le attività cognitive e fisiche, i tempi di riposo e di sonno quotidiani. Ciò aiuta a stabilire i livelli di baseline delle varie attività (uno stabile e sostenibile intervallo di funzionalità), a identificare percorsi di sovra- e sotto-attività e a sviluppare una strategia di attività/esercizi.
- Stabilire una baseline; attività specifiche possono necessitare di essere incrementate o ridotte durante il loro svolgimento.
- Graduale incremento delle attività oltre la baseline in accordo con la persona.
- Pianificare attività quotidiane per permettere vari e bilanciati tipi di attività, riposo e sonno. Questo può includere l'elaborazione di un programma di attività settimanale.
- Distribuire le difficoltà o i compiti impegnativi durante la giornata o la settimana.
- Suddividere le attività in compiti più facilmente raggiungibili in accordo con il livello di abilità/funzionalità della persona, seguito da un graduale incremento della complessità dei compiti.
- Monitoraggio, regolazione e pianificazione delle attività per evitare cicli di 'grave depressione'.
- Fissare gli obiettivi, pianificare le attività e identificare le relative priorità.
- Spiegare il ruolo del riposo nella CFS/ME ed aiutare il lavoro della persona per ristorarsi nei periodi di riposo ed ottenere una giornata produttiva (vedere raccomandazioni 1.4.2.1-6).
- Revisione regolare dei livelli di difficoltà e degli obiettivi.
- Offrire informazioni sulla gestione di arresti/ricadute (vedere sezione 1.7).

.6.3 Interventi farmacologici per il controllo dei sintomi.

.6.3.1 Se una caratteristica dominante dovesse essere il dolore cronico, il personale sanitario dovrebbe considerare l'affidamento ad una clinica per la gestione del dolore.

.6.3.2 La prescrizione di una dose bassa di antidepressivi triciclici, specialmente amitriptalina, dovrebbe essere considerato per persone con CFS/ME che hanno poco sonno o dolore. Antidepressivi triciclici non dovrebbero essere offerti a persone che stanno già assumendo inibitori ricompensivi di serotonina selettiva (selective serotonin reuptake inhibitors, SSRIs) a causa del potenziale rischio di interazioni avverse.

.6.3.3 La melatonina può essere considerata per bambini o giovani con CFS/ME che hanno difficoltà del sonno, ma solo sotto supervisione specialistica poiché non è autorizzata in Gran Bretagna.

.7 Gestione di arresti/ricadute

.7.1 Preparazione per un arresto/ricaduta

- .7.1.1 Le persone con la CFS/ME dovrebbero essere avvisate che arresti/ricadute devono essere attesi come parte della CFS/ME.
- .7.1.2 Il personale sanitario e le persone con la CFS/ME dovrebbero sviluppare un piano per la gestione di arresti/ricadute, così che abilità, strategie, risorse e supporto siano disponibili ed accessibili quando necessario. Questo piano può essere condiviso con i curatori delle persone, sempre che questi siano d'accordo.

.7.2 Durante un arresto/ricaduta

- .7.2.1 Arresti/ricadute possono essere causati da fattori come attività inattese o non pianificate, poco sonno, infezioni o stress.
Il personale sanitario, in discussione con la persona affetta da CFS/ME, dovrebbe identificare la causa o le cause di un arresto/ricaduta, ma dovrebbe essere riconosciuto che ciò potrebbe non essere possibile.
- .7.2.2 Quando si gestisce un arresto/ricaduta, il piano di gestione dovrebbe essere rivisto. Il personale sanitario dovrebbe discutere e concordare un'appropriata sequenza di azioni con la persona affetta da CFS/ME, tenendo in considerazione:
 - l'esperienza della persona
 - possibili cause dell'arresto/ricaduta, se possibile
 - la natura dei sintomi
 - la gravità e la durata dell'arresto/ricaduta
 - il piano corrente di gestione.
- .7.2.3 Quando si gestisce un arresto, il personale sanitario dovrebbe impostare strategie in modo da:
 - Includere tecniche di rilassamento e respirazione.
 - Mantenere appropriati livelli di attività ed esercizi alternando le attività a pause e attività regolate.
 - Incentivare il dialogo con la famiglia ed i curatori, come appropriato.
 - Riconoscere pensieri angoscianti relativi ad arresti/ricadute come 'questo significa che non migliorerò mai', ed incoraggiare ottimismo.
 - Considerare la rivalutazione e la revisione del livello e del tipo di controllo dei sintomi.
- .7.2.4 In qualche arresto/ricaduta, può essere necessario ridurre, o anche arrestare, qualche attività ed incrementare la frequenza e o la durata dei periodi di riposo per stabilizzare i sintomi e ristabilire il livello di baseline delle attività. Questo dovrebbe essere discusso e concordato con la persona affetta da CFS/ME.

- .7.2.5 A persone con la CFS/ME dovrebbero essere consigliato di minimizzare i periodi di sonno diurno. Comunque, il personale sanitario dovrebbe riconoscere che questo non è sempre possibile, in base alla gravità dei sintomi della ricaduta.

.7.3 Dopo un arresto/ricaduta

- .7.3.1 Dopo un arresto/ricaduta, il personale sanitario dovrebbe rivedere i livelli di attività della persona per ristabilire la baseline e rivedere il piano di gestione. Un graduale ritorno, quando possibile, ai precedenti esercizi e alle abituali funzionalità dovrebbe essere incoraggiato. L'attività dovrebbe essere incrementata gradualmente.
- .7.3.2 Il personale sanitario dovrebbe consigliare su:
- Una lenta riduzione della frequenza e della durata dei periodi di riposo.
 - La continuazione dell'uso di tecniche di rilassamento, anche quando la persona con CFS/ME inizi a sentirsi meglio.
- .7.3.3 Dopo una ricaduta, il personale sanitario e le persone con CFS/ME dovrebbero rivedere l'esperienza per determinare, se possibile, se le cause possono essere gestite in futuro e sviluppare strategie per fare ciò.

.8 Revisione e procedimento della gestione

- .8.1.1 Una regolare e strutturata revisione dovrebbe essere intrapresa per tutte le persone con CFS/ME. La revisione dovrebbe includere, se appropriato:
- Valutazione dei progressi e deterioramento dei sintomi.
 - Valutazione di qualsiasi effetto avverso o indesiderato della terapia.
 - Indagini in corso.
 - Considerare di ripetere le indagini (per bambini e giovani, la ripetizione delle indagini dovrebbe essere considerata se non ci sono progressi dopo 1 anno).
 - Revisione della diagnosi, specialmente se segni e sintomi cambino (vedere raccomandazione 1.2.1.4).
 - Considerare l'invio presso uno specialista nella cura della CFS/ME.
 - Rivedere la necessità di equipaggiamenti.
 - Valutare qualsiasi necessità di supporto addizionale (vedere le sezioni 1.1 e 1.4).
- .8.1.2 La tempistica delle revisioni dovrebbe dipendere dalla gravità e complessità dei sintomi, l'efficacia di qualsiasi intervento e le necessità della persona con la CFS/ME.

.9 Principi chiave per la cura di persone con grave CFS/ME

.9.1 Principi generali di cura

- .9.1.1 La gestione di gravi CFS/ME è difficile e complessa ed il personale sanitario dovrebbe riconoscere che la perizia di uno specialista sia necessaria, quando si pianifica e si fornisce una cura a persone con grave CFS/ME.
- .9.1.2 Diagnosi, indagini, gestione e il compimento della cura per persone con grave CFS/ME dovrebbero essere supervisionati o supportati da uno specialista in CFS/ME.
- .9.1.3 Persone con grave CFS/ME potrebbero necessitare a volte il ricorso a servizi di comunità. Questi servizi possono includere assistenza, terapie di occupazione, supporto dietetico, cure del respiro, psicologia e fisioterapia (vedere il 'National service framework for long term conditions'¹⁷). L'introduzione di personale differente dovrebbe essere coordinata da un professionista rinomato.
- .9.1.4 A persone con grave CFS/ME dovrebbe essere offerta una relazione sommaria di ogni consultazione a seguito delle loro difficoltà cognitive.
- .9.1.5 La maggior parte delle persone con CFS/ME non necessitano di ospedalizzazione. Comunque, ci potrebbero essere circostanze per le quali l'ospedalizzazione dovrebbe essere presa in considerazione. La decisione di un ricovero dovrebbe essere presa in accordo con la persona affetta da CFS/ME e la sua famiglia, ed essere basata su considerazioni informate relative a benefici e svantaggi. Per esempio, un ricovero programmato potrebbe essere utile se la valutazione di un piano di gestione e indagini richiedessero frequenti visite in ospedale.

.9.2 Riposo

- .9.2.1 Quando si prendono decisioni relative a riposi prolungati a letto, il personale sanitario dovrebbe cercare consigli da uno specialista con esperienza nella cura di persone con grave CFS/ME. I rischi fisici e psicologici associati a prolungati riposi a letto dovrebbero essere presi in considerazione.
- .9.2.2 Il personale sanitario che collabora con persone affette da grave CFS/ME che sono a letto per la maggior parte (o per tutto) del tempo, dovrebbe spiegare i rischi associati (come ipotensione da postura, trombosi venose profonde, osteoporosi, piaghe e **perdita di idoneità fisica**) e monitorarli.

¹⁷ Disponibile al sito www.dh.gov.uk

.9.3 Gestione degli approcci

- .9.3.1 A persone con grave CFS/ME dovrebbe essere offerto un adeguato programma individuale di gestione delle attività (vedere raccomandazione 1.6.2.22) come fulcro della strategia terapeutica, che può:
- essere sviluppato a casa, o utilizzando telefono o e-mail come appropriato.
 - incorporare gli elementi della raccomandazione 1.6.2.22 e fare uso dei principi di CBT e GET (vedere raccomandazioni 1.6.2.1-21).
- .9.3.2 Un programma di gestione delle attività dovrebbe essere rivisto regolarmente e frequentemente.

Le guide NICE sono sviluppate in accordo con uno scopo che definisce cosa le guide copriranno o non copriranno. Lo scopo di questa guida è disponibile da www.nice.org.uk/CG053.

Questa guida indirizza la diagnosi, il trattamento e la gestione di CFS/ME in adulti e bambini di età pari o superiore ai 5 anni, in cure primarie e secondarie e in centri e gruppi specializzati. La guida è anche rilevante per il lavoro di servizi di sanità dell'occupazione, servizi sociali, servizi educativi e settori volontari, sebbene non dia raccomandazioni dirette ad alcun settore specifico.

La guida non copre la gestione di comorbidità, procedure altamente specializzate, la fornitura di servizi o modelli di cura.

Come è stata sviluppata questa guida

NICE commissionò il National Collaborating Centre for Primary Care di sviluppare questa guida. Il Centro stabilì un gruppo di sviluppo della guida (vedere appendice A), che rivide le prove e sviluppò le raccomandazioni. Un Panel Review Guideline indipendente supervisionò lo sviluppo della guida (vedere appendice B).

Ci sono più informazioni nell'opuscolo: 'The guideline development process: an overview for stakeholders, the public and the NHS' (seconda edizione pubblicata nell'Aprile 2006), disponibile al sito www.nice.org.uk/guidelinesprocess o per telefono al numero 0870 1555 455 (riferimento citazione N1233).

3 Implementazione

La commissione sanitaria valuta le prestazioni delle organizzazioni NHS in incontri centrali e standard di sviluppo impostati dal dipartimento della salute in 'Standard for better health', pubblicato nel Luglio 2004. L'implementazione di guide cliniche forma parte dello standard di sviluppo D2. Lo standard centrale C5 dice che guide concordate a livello nazionale dovrebbero tenere in considerazione, quando le organizzazioni NHS stanno pianificando e rilasciando cure.

NICE ha sviluppato strumenti per aiutare le organizzazioni a implementare questa guida (elencati di seguito). Questi sono disponibili al sito (www.nice.org.uk/CG053).

- Diapositive evidenzianti messaggi chiave per discussioni locali.
- Strumenti di costo:
 - Rapporti di costi per stimare il risparmio nazionale ed i costi associati all'implementazione
 - Riferimenti di costi per stimare i costi locali ed il risparmio implicato.
- Consigli di implementazione su come mettere in pratica la guida e le iniziative nazionali che supportano quelle locali.
- Criteri per adulti per monitorare pratiche locali.

Il Guideline Development Group ha emesso le seguenti raccomandazioni per ricerca, basati sulla sua revisione delle prove, per migliorare la guida NICE e la cura dei pazienti in futuro. La raccolta completa delle raccomandazioni di ricerca è dettagliata nella guida completa (vedere sezione 5).

L'eziologia della CFS/ME è al di fuori dello scopo della guida e di conseguenza una ricerca sistematica della questione non può essere intrapresa. Per questa ragione, il GDG non ha emesso raccomandazioni di ricerca riguardanti le cause della CFS/ME, ma riconosce che ricerche sulla questione sarebbero molto utili.

4.1 Uso estrapolativo delle strategie di intervento

Le strategie di intervento che sono state illustrate come efficaci per casi da lievi a moderati, sono altrettanto efficaci anche per bambini e per persone (sia adulti che bambini) con grave CFS/ME?

Perchè questo è importante

Ci sono prove limitate per l'uso e l'efficacia di strategie raccomandate in questa guida in queste due categorie di pazienti. I dati di popolazione suggeriscono che questi gruppi costituiscono una percentuale significativa della popolazione affetta da CFS/ME. L'esperienza di qualche paziente suggerisce che qualcuno di questi interventi può essere dannoso o non efficace.

4.2 Emissione di metodi di cura standard

Ci sono modi più efficaci di emettere metodi di cura standard? Per esempio, qual'è il modo più efficiente di fornire cure domiciliari per persone con CFS/ME?

Perchè questo è importante

Prove controllate a caso, in quantità adeguatamente elevata, hanno necessitato di confrontare differenti metodi di emissione di standard di cura, ed il modo in cui differiscono gli esiti dipende dal modo in cui sono state fornite le cure primarie e secondarie. Analisi di sottogruppi possono chiarire quale approccio sia il più efficace (ossia, efficienza di costi senza sacrificare l'efficacia) in differenti gruppi di persone con la CFS/ME (per esempio, persone che sono gravemente affette).

4.3 Prevalenza e decorso della malattia

Qual è la prevalenza e l'incidenza della CFS/ME in differenti popolazioni?
Qual è il naturale decorso della malattia?

Perchè questo è importante

Informazioni attendibili sulla prevalenza e sull'incidenza di questa condizione sono necessari per pianificare i servizi. Questo richiederà uno studio epidemiologico ben concepito che riguardi differenti popolazioni per raccogliere dati longitudinali per prevedere gli esiti, e per calcolare l'impatto economico della perdita di lavoro ed istruzione.

Noi abbiamo raccomandato che le risposte a queste domande utilizzino un insieme di:

- studi incrociati tra le popolazioni, che includano persone a diversi livelli di gravità della malattia da tutti i gruppi etnici e classi sociali
- schiere longitudinali di persone con la CFS/ME, e schiere di popolazioni per accertare incidenza e prognosi della CFS/ME in una normale schiera precedente.

4.4 Misurazione degli esiti

Qual'è il miglior modo di misurare gli esiti negli studi di ricerca?

Perchè questo è importante

C'è una carenza di studi in questo settore. La conoscenza di cos'è importante per le persone con la CFS/ME è cruciale per progettare studi futuri. Non è noto quale sia il modo migliore per misurare i progressi scientifici per persone con CFS/ME, e quanto un progresso sia significativo. Maggiori informazioni sono necessarie sugli esiti funzionali come il ritorno al lavoro o all'istruzione, il ritorno ad una normale vita familiare o ad attività sociali, o incremento dell'autostima, per prevedere futuri stimati degli effettivi costi del trattamento.

5.1 Guida completa

La guida completa, 'Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy): diagnosis and management of CFS/ME in adults and children' contiene dettagli su metodi e prove utilizzate per sviluppare la guida. È pubblicata da National Collaborating Centre for Primary Care, ed è disponibile al sito

www.rcgp.org.uk/guidance/clinical_guidelines_nccpc.aspx , sul nostro sito (www.nice.org.uk/CG053fullguideline) e sul National Library for Health (www.nlh.nhs.uk).

5.2 Guida di riferimento rapido

Una guida di riferimento rapido per il personale sanitario è disponibile al sito

www.nice.org.uk/CG053quickrefguide

Per copie stampate, telefonare a NHS Response Line on 0870 1555 455 (quote reference number N1302).

5.3 'Understanding NICE guidance'

Informazioni per i pazienti e i curatori ('Understanding NICE guidance') è disponibile al sito www.nice.org.uk/CG053publicinfo

Per copie stampate, telefonare a NHS Response Line on 0870 1555 455 (quote reference number N1302).

Nutrition support in adults: oral nutrition support, enteral tube feeding and parenteral nutrition NICE clinical guideline 32 (2006).

Disponibile al sito www.nice.org.uk/CG032

Referral guidelines for suspected cancer. NICE clinical guideline 27 (2005).

Disponibile al sito <http://www.nice.org.uk/CG027>

Depression in children and young people: identification and management in primary, community and secondary care. NICE clinical guideline 28 (2005).

Disponibile al sito www.nice.org.uk/CG028

Depression: management of depression in primary and secondary care. NICE clinical guideline 23 (2004, amended 2007).

Disponibile al sito www.nice.org.uk/CG023

Anxiety: management of anxiety (panic disorder, with or without agoraphobia, and generalised anxiety disorder) in adults in primary, secondary and community care. NICE clinical guideline 22 (2004, amended 2007).

Disponibile al sito www.nice.org.uk/CG022

NICE sta sviluppando le seguenti guide (details available from www.nice.org.uk)

- Irritable bowel syndrome in adults: diagnosis and management of irritable bowel syndrome in primary care. NICE clinical guideline (publication expected February 2008).
- Management of long-term sickness and incapacity: guidance for primary care and employers on the management of long-term sickness and incapacity. NICE public health programme guidance (publication expected December 2008).

Le guide cliniche NICE sono aggiornate quando necessario così che le raccomandazioni tengano in considerazione importanti nuove informazioni. Noi controlliamo per nuove prove ogni 2 e 4 anni dopo la pubblicazione, per decidere se tutta o parte della guida dovrebbe essere aggiornata. Se nuove importanti prove sono pubblicate in altre occasioni, noi possiamo decidere di eseguire un aggiornamento più rapido delle raccomandazioni.

Appendice A Il gruppo di sviluppo della guida

Chair: Professor Richard Baker

Head of Department, Department of Health Sciences, University of Leicester

Mr Richard Eddleston

Patient Representative, Nottingham

Mrs Ute Elliott

Patient Representative, Sheffield

Ms Tanya Harrison (resigned August 2007)

Patient Representative, Norfolk

Ms Jessica Bavinton

Physiotherapist, London

Dr Esther Crawley

Consultant Paediatrician, Bath

Dr Tony Downes

General Practitioner, North East Wales

Dr Richard Grünewald

Consultant Neurologist, Sheffield

Dr William Hamilton

General Practitioner/Researcher, Bristol

Mrs Judith Harding

Dietitian, Essex

Dr Frederick Nye

Infectious Disease Consultant Physician, Liverpool

Ms Amanda O'Donovan

Clinical Psychologist, London

Dr Alastair Santhouse

Consultant Liaison Psychiatrist, London

Dr Julia C Smedley

Consultant Occupational Health Physician, Southampton

Dr David Vickers

Consultant Paediatrician, Cambridge

Mrs Gillian Walsh

Nurse, Manchester

Ms Carol Wilson

Occupational Therapist, Falmouth

Dr Philip MD Wood

Consultant Immunologist, Leeds

Members of the GDG from the National Collaborating Centre for Primary Care (NCC-PC)

Nancy Turnbull

Chief Executive and Project Lead, NCC-PC

Ms Elizabeth Shaw

Deputy Chief Executive and Reviewer, NCC-PC

Mr Gary Britton

Health Services Research Fellow (from August 2006), NCC-PC

NCC-PC technical team

Miss Nicola Costin

Project Manager and Researcher (until June 2006), NCC-PC

Ms Sarah Dunsdon

Project Manager and Researcher (from August 2006 until February 2007), seconded to the NCC-PC

Mr Richard Norman

Health Economist (until July 2006), NCC-PC

Ms Stefanie Kuntze

Health Economist (from December 2006), NCC-PC

Ms Yolanda Jozeph

Administrator (until August 2006), NCC-PC

Mrs Karina Ramos

Administrator (from March 2007), NCC-PC

Appendice B Comitato di revisione della guida

Il comitato di revisione della guida è un organo indipendente che sovrintende allo sviluppo della guida e detiene la responsabilità di monitorare la conformità ai processi di sviluppo delle guide NICE. In particolare il comitato si assicura che i commenti degli addetti siano stati adeguatamente considerati e rispondenti ai requisiti. Il comitato include membri dalle seguenti aree: cure primarie, cure secondarie, legge, sanità pubblica ed industria.

Professor Mike Drummond (Chair)

Professor of Health Economics, Centre for Health Economics, University of York

Ms Karen Cowley

Practice Development Nurse, York Health Services NHS Trust

Mr Barry Stables

Patient/Lay Representative

Dr John Harley

Clinical Governance and Prescribing Lead, North Tees PCT

Dr David Gillen

Medical Director, Pfizer Ltd

Appendice C Gli algoritmi

C'è un percorso di cura per la CFS/ME a pagina 6 della guida di riferimento rapida al sito www.nice.org.uk/CG053

Appendice D Definizioni utilizzate in questa guida

Attività

Qualsiasi compito o serie di compiti che una persona compie. Un compito può avere componenti fisiche, emotive, cognitive e sociali.

Gestione dell'attività

Un approccio centrato sulla persona per gestirne i sintomi utilizzando le attività. È un traguardo diretto ed utilizza analisi dell'attività e attività graduata per rendere la persona abile a migliorare, valutare, recuperare e/o mantenere le proprie funzioni e benessere nella cura personale, nel lavoro e nello svago.

Età

- Adulti: età pari o maggiore di 18 anni
- Giovani: età compresa tra 12 e 17 anni
- Bambini: età compresa tra 5 e 11 anni

L'età alla quale le cure sono trasferite tra il servizio sanitario per bambini ed adulti varia tra i 16 e i 19 anni, a seconda del giovane, delle preferenze della propria famiglia e delle circostanze locali.

Cicli di grave depressione ('Boom and Bust')

Cicli caratterizzati da fluttuazione dei livelli di attività e dei sintomi, caratteristica comune per la CFS/ME. Cicli di grave depressione possono accadere quando una persona con CFS/ME è iperattiva nel momento in cui si sente meglio, ciò può indurre ad un incremento dei sintomi ed un calo nelle funzioni.

Terapia di comportamento cognitivo (CBT)

Una terapia psicologica basata sulle evidenze che è utilizzata in molti scenari medici, inclusi riabilitazione cardiaca e gestione del diabete. È un trattamento ad approccio di collaborazione. Quando è utilizzato per la CFS/ME, l'obiettivo è di ridurre i livelli di sintomi, disabilità e dolore associati con la condizione. Un ciclo di CBT comprende normalmente 12 – 16 sessioni. L'utilizzo della CBT non implica o assume che i sintomi siano psicologici o 'concilianti'.

Grave depressione

Perdita di capacità fisica come risposta fisiologica generale a, per esempio, un prolungato periodo di inattività.

Terapia ad esercizi gradualmente (GET)

Un approccio basato sulle evidenze per la CFS/ME che coinvolge valutazioni fisiche, obiettivi mutuamente negoziati ed istruzione. Il primo passo è di impostare una linea di base sostenibile di attività fisiche, poi la durata delle attività è gradualmente incrementata in modo pianificato adattato alla persona. Questo è seguito da un incremento dell'intensità, quando la persona sia in grado, tenendo in considerazione le sue preferenze e i suoi obiettivi, attività correnti e cicli di sonno, arresti/ricadute e fattori emotivi. L'obiettivo è di migliorare i sintomi e funzionalità della CFS/ME della persona, puntando al recupero.

Andamento

Il rapporto del gruppo di lavoro dello Chief Medical Officer¹⁸ ha definito i principi di andamento, e questi sono supportati dalle persone con CFS/ME e gruppi di pazienti. Molti di questi principi sono inclusi nelle raccomandazioni di questa guida su CBT, GET e gestione delle attività. Esempi includono la distribuzione delle attività nell'arco della settimana, suddivisione delle attività in parti gestibili, intervallare le attività con il riposo come appropriato, impostare obiettivi realistici per incrementare l'attività.

In questa guida, l'andamento è definito come gestione delle energie, puntando alla massimizzazione delle attività cognitive e fisiche, evitando casi di arresti/ricadute dovute a sforzi eccessivi. La chiave dell'andamento sono la conoscenza di quando interrompersi e riposare ascoltando e interpretando le esigenze del corpo di ciascuno, tenendo un approccio flessibile e rimanendo entro i propri limiti; per fare ciò, differenti persone utilizzano differenti tecniche.

Comunque, in pratica, il termine andamento viene utilizzato in modo differente da differenti gruppi di persone. Un'interpretazione del suo significato è una terapia ad andamento variabile, la quale è agevolata dal personale sanitario, nel quale persone con la CFS/ME utilizzano strategie di gestione delle energie per osservare e pianificare la loro attività, con lo scopo di bilanciare il riposo e le attività per evitare l'inasprimento della fatica ed altri sintomi.

Un'altra interpretazione è che l'andamento è una strategia di gestione autonoma, senza specifici interventi dal personale sanitario. Persone con la CFS/ME generalmente appoggiano questo approccio.

Periodi di riposo

Periodi brevi di quando una persona non sta ne dormendo ne intraprendendo attività fisiche o mentali. I periodi di riposo sono una componente fondamentale di tutti gli approcci di gestione della CFS/ME.

Arresto/ricaduta

Un incremento dei sintomi al di sopra delle normali fluttuazioni giornaliere, che può risultare in una diminuzione delle funzioni con il passare del tempo.

Gravità

Il grado in cui la CFS/ME colpisce la vita quotidiana e le fluttuazioni della persona:

- Persone con **lieve CFS/ME** sono mobili, possono prendersi cura di loro stessi e possono fare leggeri lavori domestici con difficoltà. La maggior parte sta ancora lavorando o studiando, ma per fare ciò ha probabilmente interrotto qualsiasi svago o relazione sociale. Spesso prendono giorni liberi, o utilizzano il fine settimana per far fronte al resto della settimana.
- Persone con **moderata CFS/ME** hanno ridotta mobilità e sono limitati nelle attività della vita quotidiana, sebbene possano avere picchi e depressioni nel loro livello di sintomi e abilità nello svolgere le attività. Essi hanno generalmente interrotto il lavoro o la scuola e necessitano di riposo, spesso con periodi di sonno pomeridiani di 1 o 2 ore. La loro qualità del sonno notturno è spesso scarsa e disturbata.

¹⁸ Department of Health (2002) Un rapporto del gruppo di lavoro sulla CFS/ME: rapporto allo Chief Medical Officer di un gruppo di lavoro indipendente. Londra: Department of Health. Disponibile al sito www.dh.gov.uk

- Persone con **severa CFS/ME** sono incapaci di compiere individualmente qualsiasi attività, o possono portare a termine solo attività quotidiane minime (come lavarsi la faccia, pulirsi i denti). Hanno gravi difficoltà cognitive e dipendono da sedie a rotelle per la mobilità. Sono spesso incapaci di lasciare casa o avere gravi e prolungate conseguenze nel farlo. Possono spendere la maggior parte del loro tempo a letto, e sono spesso estremamente sensibili alle luci e ai suoni.

Specialista nella cura della CFS/ME

Un esperto che fornisce servizi di valutazione, diagnosi e consigli sulla gestione clinica della CFS/ME, inclusi controllo dei sintomi e interventi specifici. Idealmente questo è fornito da un team multidisciplinare, che può includere GPs con speciali interessi sulle condizioni, neurologi, immunologi, specialisti in malattie infettive, pediatri, infermieri, psicologi clinici, psichiatri delle relazioni, dietologi, fisioterapisti e terapisti dell'occupazione.

Stadi

Ci sono differenti stadi nel decorso naturale della CFS/ME: malattia acuta, mantenimento o stabilizzazione, e recupero.