



**Il decorso della malattia per i pazienti di ME in Norvegia:  
Quali sono i decorsi tipici della malattia,  
e cosa li peggiora o migliora?  
Sintesi in inglese<sup>1</sup>**

**Di Trude Schei e Arild Angelsen, Associazione Norvegese di ME<sup>2</sup>**

Traduzione in italiano di Giada Da Ros, presidente della CFSME Associazione Italiana odv<sup>3</sup>

**Marzo 2021**

*La conoscenza del decorso della malattia e della prognosi per i pazienti di ME è carente. Questo rapporto si basa su un sondaggio fra 5.822 pazienti con ME in Norvegia. Fornisce intuizioni critiche che dovrebbero costituire la base per la comprensione e l'approccio alla malattia, e per come i pazienti con ME sono accolti e trattati dal servizio sanitario, dall'amministrazione del welfare e dal sistema educativo.*

*Il decorso tipico spesso ipotizzato - un graduale miglioramento nel tempo - caratterizza solo il 12% degli intervistati. Grandi fluttuazioni o fluttuazioni con deterioramento graduale, sono i due decorsi più tipici della malattia. La regolazione dell'attività (pacing) è di gran lunga il fattore positivo più importante per il miglioramento, mentre un livello troppo alto di attività è il fattore negativo segnalato più frequentemente. Il servizio sanitario è menzionato il 56% più frequentemente come fattore negativo che come fattore positivo per il decorso della malattia. L'approccio adottato da alcune parti del servizio sanitario, dall'amministrazione sociale e dal sistema educativo contribuisce al peggioramento della malattia per molti pazienti. Sebbene ci sia bisogno di maggiori conoscenze, ancora più importante è utilizzare le conoscenze che già abbiamo per offrire un supporto e un'assistenza che si adattino ai bisogni dei pazienti e che si basino su una comprensione del decorso della malattia e dei fattori che la influenzano.*

---

<sup>1</sup> Il rapporto completo (Schei e Angelsen 2020), scritto in norvegese, è disponibile qui: <https://www.meforeningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/sykdomsforlop-for-me-en-brukerundersokelse/>

<sup>2</sup> trude.schei@hotmail.com; [aangelsen@gmail.com](mailto:aangelsen@gmail.com)

<sup>3</sup> [cfs@cro.it](mailto:cfs@cro.it). Il testo nell'originale inglese è disponibile qui: <https://www.me-foreningen.no/wp-content/uploads/2021/03/Norwegian-ME-Association-2021-Report-on-the-course-of-illness-English-summary.pdf>

## 0 L'indagine

Ci sono pochi studi validi sul decorso della malattia e sulla prognosi per i pazienti con diagnosi di ME (ME/CFS). Per migliorare la base di conoscenza, l'Associazione Norvegese di ME ha condotto un'indagine sui pazienti per: (i) identificare i decorsi tipici della malattia, e (ii) mappare i fattori che hanno contribuito positivamente o negativamente allo sviluppo della malattia nel tempo. Il sondaggio era online, anonimo, limitato a una risposta per indirizzo IP, e aperto tra il 07.02.2019 e il 12.04.2019. Era composto da 11-13 domande strutturate e due domande aperte sull'esperienza dell'intervistato sui fattori che hanno avuto un impatto positivo o negativo sulla loro malattia. Sono state ricevute un totale di 5822 risposte complete, più di 800 in più di quanti erano i membri dell'associazione. Questo indica che hanno risposto all'indagine tra il 29% e il 58% dei pazienti di ME in Norvegia, ed è, come tale, la più completa indagine sulle esperienze dei pazienti con ME. L'86% degli intervistati erano donne. La maggior parte aveva tra i 20 e i 60 anni, e il 30% degli intervistati era costituito da persone tra i 40 e i 50 anni. Il 7% era sotto i 20 anni.

Questo studio si rivolgeva sia agli attuali pazienti di ME che alle persone che sono guarite dalla ME. Tuttavia, non sappiamo fino a che punto abbiamo incluso coloro che sono (quasi) guariti oggi. Non possiamo, quindi, usare le risposte per stimare la proporzione di pazienti con ME che guariranno, o per dare previsioni e probabilità per diversi percorsi. Tuttavia, il quadro generale corrisponde bene alle esperienze dell'Associazione di ME e alle cinque precedenti indagini sui pazienti. Quasi 6.000 intervistati forniscono una solida fonte di dati sulle esperienze generali rispetto alla malattia e i fattori che ne determinano il decorso. I risultati sono importanti correzioni a diverse nozioni fuorvianti sulla ME, sul decorso della malattia e sui fattori critici, nozioni che sono spesso basate su una base empirica molto più fragile di questo studio. Riassumiamo i risultati e le raccomandazioni in dieci punti.

## 1 La ME è una malattia cronica

La ME è una malattia cronica, che è in effetti incorporata nel termine correlato "Sindrome da Fatica Cronica — CFS" (noi usiamo CFS come un termine più ampio per la fatica a lungo termine, e non necessariamente con Malessere Post-Sforzo - Post Exertional Malaise – PEM). Più della metà degli intervistati sono stati malati per più di dieci anni, e molti dovranno convivere con la malattia per il resto della loro vita.

Molti attori del sistema sanitario e dell'amministrazione del welfare hanno aspettative irrealistiche sulla ME come una malattia a breve termine che "si estingue progressivamente". Questo è particolarmente vero per bambini e adolescenti, dove le aspettative irrealistiche di un miglioramento imminente creano grandi problemi. Quando non c'è miglioramento, il paziente viene spesso incolpato. Questo, e la mancanza di conoscenza del rischio di un deterioramento prolungato dovuto all'eccessiva attività, porta a far sì che i pazienti siano sottoposti ad attività che non possono tollerare. Questo pone le basi per circoli viziosi e per un deterioramento a lungo termine.

## **2 Molti sono malati in modo moderato, e questo è grave**

Le linee guida nazionali norvegesi sulla CFS/ME descrivono quattro gradi per la malattia: lieve, moderato, grave, molto grave (Helsedirektoratet 2015). Non ci sono studi norvegesi rappresentativi su come i pazienti di ME siano distribuiti tra i diversi gradi. Le risposte di questo sondaggio indicano che la ME moderata è la più tipica, e quasi 6 su 10 (57%) degli intervistati dicono di trovarsi in questa categoria. 1 su 4 (25%) dichiara di avere un grado lieve, anche se ci possono essere ragioni per credere che nel gruppo "ME lieve" abbia risposto al sondaggio una percentuale inferiore. Il 15% dice di avere un grado grave, mentre l'1% ha un grado molto grave di malattia.

I diversi termini per i gradi di ME possono, tuttavia, essere fuorvianti. Per esempio, il grado lieve implica che il livello di attività sia ridotto di almeno il 50%. A un grado moderato, il paziente è in gran parte costretto in casa e trascorre diverse ore al giorno sul divano o a letto per riposare. La ME moderata è una malattia grave che, per la maggior parte, esclude di avere un lavoro retribuito, limita gravemente le attività sociali e fa sì che i pazienti dipendano dall'assistenza della famiglia e degli amici per le faccende quotidiane.

## **3 Grandi fluttuazioni o peggioramenti sono i decorsi tipici della malattia**

Molti attori del sistema sanitario descrivono un decorso della malattia con fluttuazioni iniziali e un graduale miglioramento. Un tale decorso è possibile ma caratterizza solo una piccola minoranza (12%) degli intervistati. I due decorsi più tipici sono grandi fluttuazioni per tutto il tempo (29%) e fluttuazioni all'inizio, seguite da un graduale deterioramento (25%), come illustrato nella Figura 1. Quasi il triplo degli intervistati riferisce di essere in fase di deterioramento piuttosto che di miglioramento.

Non sappiamo fino a che punto i seri modelli riportati siano dovuti, per esempio, a fattori biologici o influenze esterne, come attività imposte (dall'amministrazione del welfare o dalle scuole) o alle aspettative della famiglia e degli amici. Nelle risposte a testo libero, gli intervistati descrivono che alti livelli di attività o stress sono fattori che influenzano negativamente il corso della malattia. Questi due fattori sono associati alla sfiducia degli altri sulla autenticità della malattia, ai problemi nel ricevere una diagnosi, ai consigli errati sull'attività dopo l'esordio, alla pressione di alta attività da parte del datore di lavoro, della scuola o dell'amministrazione sociale, e alle preoccupazioni finanziarie. Le risposte puntano chiaramente nella direzione che il servizio sanitario, l'amministrazione sociale e il sistema educativo spongono un gran numero di pazienti con ME a stress che contribuiscono al deterioramento permanente.

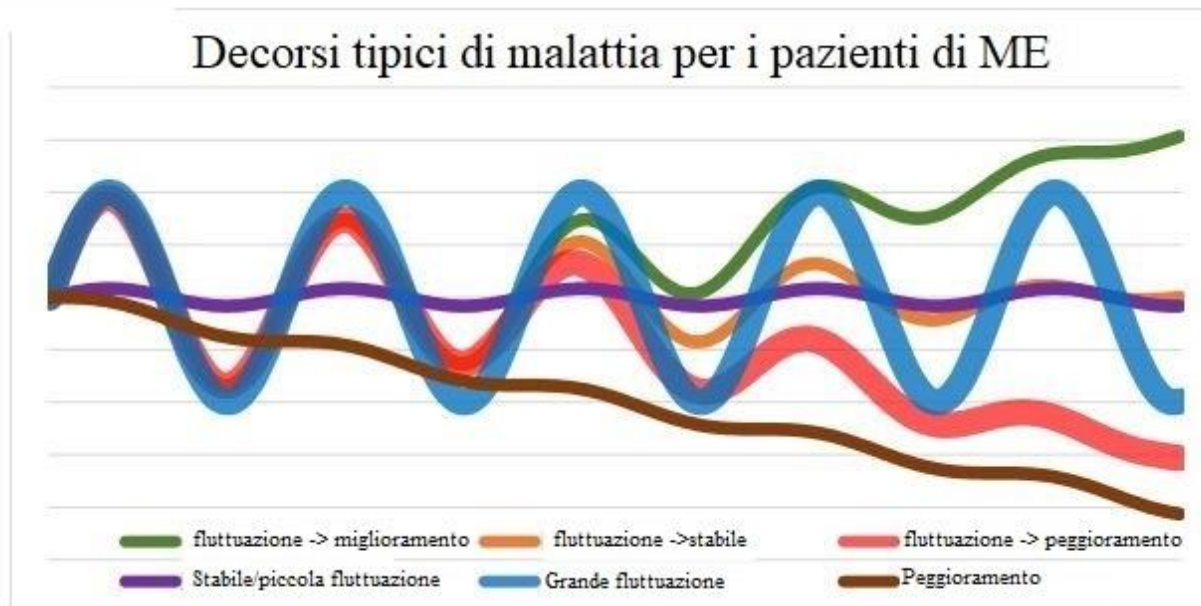


Figura 1. Decorsi tipici di malattia tra i pazienti di ME (n = 5724)

#### 4 La guarigione avviene, ma purtroppo troppo raramente

Poco più del 2% degli intervistati dichiara di essere guarito dalla ME. Di nuovo, questo non è uno studio di follow-up con un campione rappresentativo di coloro che si sono ammalati. Tuttavia, il numero è basso, cosa che non sorprende. Una revisione della letteratura del 2005, basata su studi che utilizzavano criteri di CFS ampi, ha stimato che circa il 5% ha recuperato completamente (Cairns e Hotopf 2005).

I vari resoconti dei media sui pazienti con ME che sono guariti dopo vari trattamenti non sono molto rappresentativi della popolazione dei pazienti con ME. Il recupero avviene, e dovrebbe certamente essere benvenuto, indipendentemente dalla causa e dal trattamento. Il problema sorge quando gli aneddoti sono generalizzati senza documentazione di ricerca o basati su esperienze di pazienti generici, sia in termini di incidenza che di ciò che costituisce un trattamento efficace. Questo riguarda, in particolare, le diverse forme di trattamenti cognitivi. Mentre la rilevanza diretta per la vita quotidiana della stragrande maggioranza dei pazienti con ME è limitata, il dibattito pubblico e dei media è comunque importante perché illustra due punti di vista diametralmente opposti sulla ME. Le risposte al sondaggio indicano chiaramente che la mancanza di comprensione e di rispetto per la malattia che molti pazienti sperimentano può essere collegata a un diffuso approccio psicosomatico alla ME.

#### 5 Un picco di nuovi casi nel 2009 (influenza suina)

Le risposte mostrano un grande aumento nel numero di nuovi casi di ME nel periodo fino al 2009, dove vediamo un picco che coincide con l'epidemia di influenza suina. Altri studi hanno mostrato che il rischio di ammalarsi di ME era raddoppiato tra coloro che hanno avuto l'influenza suina, mentre non c'era aumento del rischio tra coloro che hanno ricevuto il vaccino contro l'influenza suina (Magnus et al. 2015).

C'è un nuovo picco nel 2011, poi si osserva un calo. Non sappiamo se il declino visto nella figura 2 nei nuovi casi sia reale o no. Una spiegazione plausibile è il fatto che normalmente ci vuole molto tempo dall'inizio della malattia alla diagnosi. Tra gli intervistati che hanno risposto che erano ancora sotto esame, il tempo mediano dall'esordio al momento in cui hanno risposto era di cinque anni.



Figura 2. Anno di inizio della malattia (n = 5822).

## 6 Malattia grave associata all'insorgenza precoce della malattia

Sia questo studio che le precedenti indagini sui pazienti (Schei, Angelsen e Myklebust 2019) e la ricerca (Lacerda et al. 2019, Chu et al. 2019) mostrano che nel gruppo di pazienti di ME (molto) gravemente malati, una percentuale maggiore si è ammalata prima dei 20 anni. In questa indagine, più della metà di coloro che sono molto gravemente malati hanno riferito di essersi ammalati prima di aver compiuto 20 anni. Così troviamo una correlazione statisticamente significativa tra un esordio precoce e l'aver un grado di ME grave o molto grave, come illustrato nella Figura 3. Non sappiamo perché, e questa è chiaramente un'area in cui è necessaria una maggiore ricerca. Un'ipotesi plausibile è che la correlazione sia, almeno in parte, legata a consigli errati e all'eccessiva enfasi sull'attività all'inizio della malattia. Sia le esperienze degli utenti che la ricerca indicano che un livello troppo alto di attività all'inizio del processo può portare a un decorso più grave della malattia (Schei, Angelsen, e Myklebust 2019).

I risultati di questo studio dovrebbero avere forti implicazioni per il modo in cui i pazienti con ME sono accolti dai servizi sanitari, dall'amministrazione del welfare, dalle scuole e dai comuni. L'attività al di là del limite energetico del paziente può causare non solo PEM a breve termine, ma anche esacerbazioni a lungo termine. Un'indagine sui pazienti tra i bambini e gli adolescenti con ME ha mostrato come essi siano spesso spinti a un livello di attività oltre il loro limite tollerabile (Bråthen 2016).

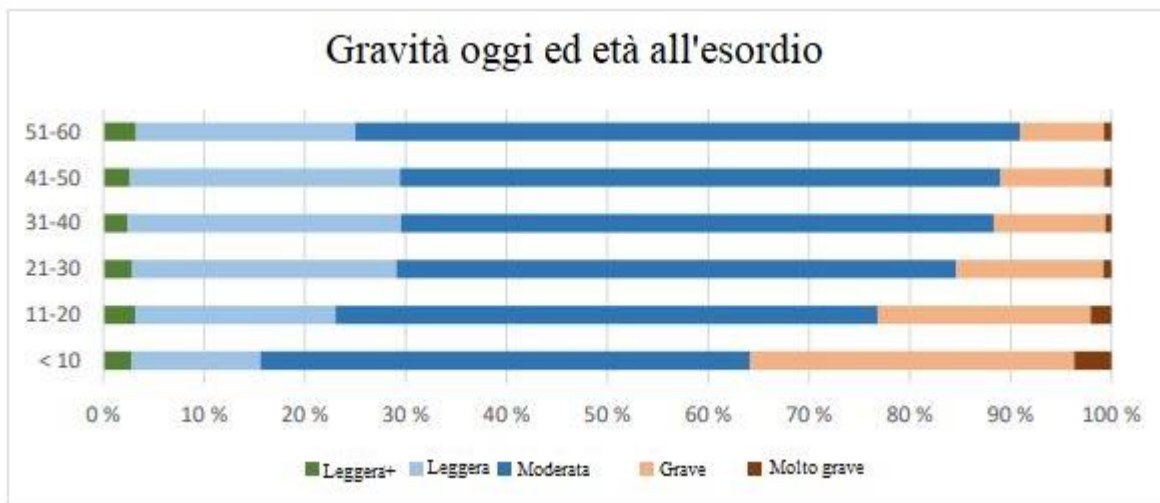


Figura 3. L'associazione tra la gravità della malattia oggi (asse delle x) e l'età all'esordio (asse delle y) (n = 5548).

## 7 La regolazione dell'attività è la "medicina" più importante

Una delle conclusioni più chiare di questo studio è l'importanza del livello di attività per il decorso della malattia. Quasi 2800 risposte a testo libero affermano che la regolazione dei livelli di attività contribuisce positivamente al decorso della loro malattia, mentre più di 3100 risposte descrivono in vari modi come le attività al di fuori della loro soglia energetica individuale contribuiscano a un peggioramento della malattia. L'attività eccessiva non riguarda solo l'attività fisica; sono anche percepiti come negativi le maggiori tensioni emotive e lo stress, e sono spesso descritti in collegamento alla sfiducia da parte dei servizi sanitari e dell'amministrazione del welfare, da parte dei membri della famiglia che non credono alla ME, alla rottura del matrimonio o alla morte in famiglia, o all'incertezza finanziaria e sui benefici del welfare.

Le strategie di adattamento (*coping*) come *pacing* nelle attività e la gestione dell'energia sono quindi di gran lunga le misure più importanti per un buon risultato. Queste strategie riguardano la ricerca di un equilibrio tra attività e riposo, razionando l'uso dell'energia e trovando modi ottimali di risparmio energetico per svolgere le attività (O'Connor et al. 2019). Uno degli obiettivi principali è quello di stabilizzare la malattia e possibilmente ottenere un miglioramento sotto forma di un minore carico di sintomi e una migliore capacità funzionale nel tempo. Anche se molti sperimentano il contrario, questa indagine indica anche che si può fare molto per influenzare il corso della malattia in una direzione positiva. L'adattamento delle attività è reso possibile dall'accettare la malattia, ascoltare il proprio corpo e prendersi cura di se stessi, avere la possibilità di gestire la vita quotidiana per regolare i livelli di attività giornaliera in base al carico fluttuante dei sintomi, ricevendo sostegno dalla famiglia e dagli amici, venendo creduti dal servizio sanitario e dall'amministrazione del welfare, e dall'avere una situazione finanziaria sicura. Solo 6 (0,1%) degli intervistati riferiscono di essere peggiorati a causa dell'inattività.

Qualsiasi guida, raccomandazione o trattamento non farmacologico per i pazienti con ME che non sia basato sulla soglia energetica del paziente e sulla necessità di regolare l'attività rischia di fare più male che bene.

## **8 Il servizio sanitario contribuisce sia alla salute che (ancor più) alla malattia**

Le opinioni e le esperienze degli intervistati sul sistema sanitario sono divise, come abbiamo visto in tutte le altre indagini sui pazienti (ad esempio Schei, Angelsen, e Myklebust 2019). Il sondaggio ha avuto 56% di risposte in più che affermano che i servizi sanitari sono stati una causa di deterioramento di salute piuttosto che di miglioramento. Sarebbe difficile trovare qualsiasi altro gruppo di pazienti in cui i malati ritengono che il servizio sanitario abbia contribuito più alla continuazione o al deterioramento della malattia che ai miglioramenti o alla guarigione. Questo dovrebbe essere di grande preoccupazione per le autorità sanitarie e dovrebbe portare a un cambiamento radicale nel modo in cui i pazienti con ME sono accolti e trattati.

Le ragioni per cui il servizio sanitario diventa un fattore negativo per il decorso della malattia sono diverse: sfiducia nei pazienti e nella loro descrizione dei sintomi, mancanza di conoscenza della malattia, consigli sbagliati sui livelli di attività - soprattutto all'inizio, un lungo tempo trascorso dall'inizio della malattia a una diagnosi confermata, un processo estenuante e prolungato di valutazione prima della diagnosi, e la riluttanza da parte dei medici di base e di altri a fornire sollievo ai sintomi quando si tratta di problemi di sonno e dolore. Il processo di diagnosi della ME deve essere reso più efficiente e avvenire in tempi più rapidi dopo l'insorgenza. I pazienti con affaticamento e PEM devono ricevere consigli sulla gestione dell'attività ancor prima che venga fatta la diagnosi.

Gli operatori sanitari che seguono regolarmente i pazienti nel tempo ricevono le migliori valutazioni. Molti hanno conosciuto il paziente prima dell'inizio della malattia, e incontrano regolarmente i pazienti per ottenere una comprensione più profonda di come questa si manifesta. L'aiuto di uno psicologo o infermiere psichiatrico è percepito come utile quando l'obiettivo è quello di fornire supporto nell'impegnativa situazione di perdita del livello funzionale e della salute. Tuttavia, gli intervistati generalmente sperimentano la terapia cognitiva che mira a curare la ME come negativa, specialmente quando è accompagnata da esercizio graduale..

Sono necessarie maggiori conoscenze sul sollievo dei sintomi per i pazienti di ME. Alleviare il dolore e aiutare con i problemi del sonno è importante per molti e i medici di base e i fisioterapisti sono lodati per il fatto di fornire cure palliative. Il Naltrexone a basso dosaggio (LDN) è il trattamento farmacologico che viene più spesso menzionato come avente un effetto positivo sul decorso. Sfortunatamente, non ci sono studi clinici sull'effetto dell'LDN nei pazienti con ME, ma la quantità di feedback positivi indica che l'effetto dovrebbe essere studiato ulteriormente in trial randomizzati.

## **9 L'amministrazione del welfare rende i malati di ME ancora più malati**

I risultati più deludenti - anche se non sorprendenti - dei sondaggi sono legati alle esperienze dei pazienti con ME con il Nav (l'amministrazione norvegese del lavoro e del welfare). 881 risposte indicano che il Nav ha avuto un impatto negativo sulla malattia. Non ci sono intervistati che dicono che le misure sotto gli auspici del Nav hanno contribuito a un miglioramento o a un ritorno al lavoro. Molti dicono che volevano continuare a lavorare il più a lungo possibile, ma che come risultato hanno inflitto a se

stessi un aggravamento (spesso dopo pressioni da parte del datore di lavoro, Nav, famiglia e amici).

I contributi positivi del Nav (145 intervistati) sono legati alla concessione di indennità di disabilità: ha fornito sicurezza finanziaria e prevedibilità, e l'opportunità di adattare il livello di attività alla propria salute. Il feedback negativo sembra essere legato sia ad atteggiamenti diffusi tra i dipendenti del Nav, alle routine e alle linee guida interne (con decisioni prese dall'amministrazione centrale del Nav, in molti casi in contrasto con le raccomandazioni dell'ufficiale del Nav locale o del medico di base), e le regole per i sussidi di disoccupazione e altri piani di sicurezza sociale. L'attuale piano di indennità è scarsamente adattato alla situazione dei pazienti con ME. Il tempo mediano dall'insorgenza della malattia al momento della risposta in questo sondaggio era di cinque anni tra gli intervistati attualmente sotto esame. Al contrario, il Nav richiede che ci siano sia una diagnosi definitiva che una valutazione della capacità lavorativa entro un lasso di tempo di quattro anni.

Molti intervistati descrivono anche il periodo di ricezione delle indennità di disoccupazione come caratterizzato da stress, incertezza, e richieste da parte del Nav di svolgere attività e "trattamenti" che sono stati percepiti come un grande peso. Il Nav richiede attività che sono incompatibili con l'adattamento dell'attività e che non tengono conto del fatto che la ME può essere una malattia imprevedibile. L'incertezza relativa all'esito delle richieste di sussidio e preoccupazioni finanziarie sono altri fattori che contribuiscono al deterioramento. Molti descrivono che hanno paura di perdere i sussidi se non fanno come richiesto dal Nav, e che quindi non possono prendere le precauzioni necessarie nell'affrontare la malattia. La maggior parte dei problemi con il Nav vengono riportati da pazienti con ME giovani. Le persone con grandi fluttuazioni hanno anche difficoltà a ottenere comprensione da parte del Nav su quanto sia grave la malattia.

## **10 Con un miglior supporto, trattamento e comprensione, una buona vita pur con la ME è possibile**

Ci sono diversi risultati angoscianti in questo studio: molti più pazienti con ME sperimentano un peggioramento piuttosto che un miglioramento nel tempo, e il servizio sanitario e l'amministrazione del welfare contribuiscono notevolmente al peggioramento del decorso della malattia per un gruppo di pazienti già gravemente malati.

La buona notizia è che i fattori che contribuiscono positivamente o negativamente al processo possono essere cambiati e non richiedono scoperte nella ricerca medica. Questo richiede, tuttavia, che le autorità sanitarie e assistenziali usino la conoscenza che già abbiamo della situazione sanitaria e delle esperienze dei pazienti di ME, come documentato dalla ricerca e da ampie indagini sui pazienti come questo. Si può fare molto per creare un migliore decorso della malattia per i pazienti di ME, con un minor carico di sintomi e una migliore salute e qualità della vita.

Riassumiamo queste misure in cinque punti.



1. *Gestione delle attività dal primo giorno*
2. *Crede nel paziente*
3. *Trattamento dei sintomi da parte del servizio sanitario*
4. *Cambiamenti nelle regole e nelle pratiche del Nav*
5. *Facilitazione e aiuto pratico nella vita quotidiana*

## Riferimenti

Bråthen, Isabel. 2016. Barn og unge med ME og deres familier, erfaringer med helsevesen, skole og kommunalt hjelpeapparat. Hva utgjør gode forløp? Oslo: Norges ME-forening.

Cairns, R., and M. Hotopf. 2005. "A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome." *Occupational Medicine* 55 (1):20-31. doi: 10.1093/occmed/kqi013.

Chu, Lily, Ian J Valencia, Donn W Garvert, and Jose G Montoya. 2019. "Onset patterns and course of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome." *Frontiers in pediatrics* 7:12. doi: <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00012>.

Helsedirektoratet. 2015. Nasjonal veileder: Pasienter med CFS/ME: Utredning diagnostikk, behandling, pleie og omsorg. Oslo: Helsedirektoratet.

Lacerda, Eliana M, Keith Geraghty, Caroline C Kingdon, Luigi Palla, and Luis Nacul. 2019. "A logistic regression analysis of risk factors in ME/CFS pathogenesis." *BMC neurology* 19 (1):275. doi: <https://doi.org/10.1186/s12883-019-1468-2>.

Magnus, Per, Nina Gunnes, Kari Tveito, Inger Johanne Bakken, Sara Ghaderi, Camilla Stoltenberg, Mady Hornig, W. Ian Lipkin, Lill Trogstad, and Siri E. Håberg. 2015. "Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) is associated with pandemic influenza infection, but not with an adjuvanted pandemic influenza vaccine." *Vaccine* 33 (46):6173-6177. doi: <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2015.10.018>.

O'Connor, Kelly, Madison Sunnquist, Laura Nicholson, Leonard A Jason, Julia L Newton, and Elin B Strand. 2019. "Energy envelope maintenance among patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome: Implications of limited energy reserves." *Journal of Chronic illness* 15 (1):51-60. doi: 10.1177/1742395317746470

Schei, Trude, and Arild Angelsen. 2020. Sykdomsforløp for ME: Hva er typiske forløp, og hva forverrer er forbedrer forløpet? Oslo: Norges ME-forening.

Schei, Trude, Arild Angelsen, and Elin Myklebust. 2019. De alvorligste ME-syke: Sykdomsbyrde og hjelpetilbud. Oslo: Norges ME-forening.