

## Foglio informativo

### Educazione alla gestione dell'energia (EGE) per persone con fatigue

L'Educazione alla gestione dell'energia (EGE) è un trattamento ergoterapico, di gruppo o individuale, condotto da un ergoterapista appositamente formato. È stato sviluppato sulla base delle conoscenze scientifiche, per persone che vivono nella loro vita quotidiana con il sintomo fatigue. Per poter approfittare della partecipazione all'educazione in gruppo il paziente deve avere buone capacità cognitive, emotive e comunicative, in caso contrario, si raccomanda una terapia individuale.



L'**educazione alla gestione dell'energia** nasce tra il 2016 e il 2022 nell'ambito di un progetto di ricerca del Laboratorio di ricerca sulla riabilitazione (2rLab) della Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana (SUPSI), di Ergotherapie Impulse, delle Kliniken Valens e del REHAB Basel, con il sostegno della Società Svizzera Sclerosi multipla, della Fondazione per l'ergoterapia e dell'Associazione Svizzera degli Ergoterapisti. L'**EGE** è stata sviluppata basata su protocolli di trattamenti testati e studi relativi di valutazione e migliorata integrando standard comprovati per l'educazione all'autogestione e la gestione del cambiamento.

Il concetto è stato presentato in riviste dedicate all'ergoterapia (D, I, F) e in congressi nazionali e internazionali. Cinque pubblicazioni scientifiche sono al momento disponibili.

- *Int. Journal of MS Care* (2019) <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2018-058>,
- *MS & Related Disorders* (2019) <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.06.034>,
- *Occupational Therapy International* (2022; post-COVID19) <https://doi.org/10.1155/2022/4590154>
- *Disability & Rehabilitation* (2023; post-COVID19) <https://doi.org/10.1080/09638288.2023.2242783>
- *MS & Related Disorders* (2023) <https://doi.org/10.1016/j.msard.2023.104929>

## Fatigue

La fatigue è un sintomo che si presenta con o dopo numerose malattie e limita le persone colpite nella loro quotidianità. Nel campo delle malattie neurologiche, le persone con SM (75-95%; Messmer Uccelli, 2012), SLA (Gibbons et al., 2018), dopo un ictus (circa il 35% anche dopo un anno; Eskes et al., 2015) o con sintomi paraplegici (circa il 50%; Anton et al., 2017) possono esserne colpite. Nel campo delle malattie oncologiche, la fatigue si verifica nell'80% circa delle persone colpite; tuttavia, può rimanere come sintomo residuo anche dopo la guarigione, soprattutto durante la fase di trattamento (Bourmaud et al., 2017). Anche le persone affette da malattie reumatologiche, come il lupus eritematoso sistemico (circa il 90%; Cleanthous et al., 2012), affermano che la fatigue è un sintomo che li ostacola fortemente. In uno studio con persone che hanno subito un arresto cardiaco, più del 50% dei partecipanti ha riferito di essere ancora afflitto da fatigue a circa tre anni dall'evento (Wachelder et al., 2009). Attualmente, questo sintomo è molto discusso come conseguenza a lungo termine dell'infezione da COVID-19, ma è noto anche in seguito ad altre malattie infettive. Questa lista di malattie a cui è associato il sintomo della fatigue è da considerarsi incompleta.

Tutte le persone che devono vivere con la fatigue si trovano di fronte a conseguenze simili: è un sintomo invisibile agli altri, difficile da trattare, colpisce le prestazioni in tutte le aree della vita quotidiana, porta a una perdita di partecipazione e di qualità di vita, ed è una fonte di disagio psicologico (Cooper, 2006; Diemen et al., 2016; Mohanasuntharaam et al., 2015; Messmer Uccelli, 2012; Weiland et al., 2015; Wijesuriya et al., 2012).

## Opzioni di trattamento ergoterapico

Attraverso l'integrazione di strategie di gestione dell'energia e quindi un'ottimizzazione delle routine, dell'ambiente e dell'utilizzo dell'energia disponibile, è possibile ridurre in modo significativo l'influenza della fatigue sulla vita quotidiana delle persone colpite favorendo così la qualità della vita (Asano et al, 2014; Blikman et al, 2013; Eskes et al, 2015; Fox et al, 2010; Hammell et al, 2009; Khan et al, 2014; Kim et al, 2017; O'Riordan et al, 2017).

In una prima fase, le persone colpite imparano ad analizzare il sintomo e i suoi effetti sulla loro vita quotidiana.

In una seconda fase, si esaminano sistematicamente le attività quotidiane e le routine per poi introdurre cambiamenti comportamentali e ambientali gradualmente. L'obiettivo è controllare e gestire attivamente l'energia disponibile.

Gli esiti/risultati provati per il trattamento ergoterapico includono:

- Riduzione dell'influenza negativa della fatigue sulla vita quotidiana delle persone colpite (Fatigue Impact Scale)
- Aumento del senso di autoefficacia (AE-USRE).
- Aumento della qualità di vita auto-percepita (SF-36)

In caso di ulteriori sintomi che compromettono la performance nelle attività quotidiane, è necessario chiarire eventualmente il bisogno di un intervento ergoterapico complementare con approcci diversi.

I manuali, le linee guida e le raccomandazioni pertinenti, indipendentemente dalla malattia causale, sottolineano la necessità di approcci interdisciplinari come l'educazione alla salute da parte di medici e infermieri, il giusto dosaggio dell'allenamento fisico e la gestione delle emozioni, dello stress e dei pensieri negativi (psicoterapia) oltre all'ergoterapia descritto sopra.