

## 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 con fatigue nella loro vita quotidiana. Le capacità cognitive, emotive e comunicative per l'educazione del paziente in un contesto di gruppo devono essere date e non deve essere presente una depressione pronunciata. Altrimenti, si raccomanda una terapia individuale.



L'educazione alla gestione dell'energia è stato sviluppato e valutato nel 2017 nell'ambito di un progetto di ricerca del Laboratorio di ricerca sulla riabilitazione (2rLab) della Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana (SUPSI) delle Kliniken Valens e con il sostegno dell'Associazione per la Sclerosi Multipla la fondazione per l'ergoterapia e l'associazione svizzera degli ergoterapisti. Successivamente, nel 2018, dopo una valutazione estesa della letteratura scientifica, è stato adattato, in collaborazione con Ergotherapie Impulse, REHAB Basel e SUPSI con il sostegno della Fondazione per l'ergoterapia per persone con fatigue, indipendentemente dalla malattia causale.

Oltre agli studi sull'efficacia, nello sviluppo dell'educazione alla gestione dell'energia sono stati presi in considerazione gli standard per l'educazione dei pazienti e le basi teoriche dell'empowerment, del cambiamento di comportamento e dell'autoefficacia. Il contenuto dell'educazione si basa su temi centrali dell'ergoterapia: attuazione e attività della vita quotidiana.

Pubblicazioni specialistiche sono stati divulgate nelle riviste dell'associazione degli ergoterapisti (CH, D, I). Il programma è stato presentato in vari congressi scientifici e professionali (inter)nazionali. Finora sono state pubblicate due articoli scientifiche: Int. Journal of MS Care, November 2018, <https://www.ijmsc.org/doi/pdf/10.7224/1537-2073.2018-058> e Multiple Sclerosis and Related Disorders giugno 2019 <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.06.034>

Le verifiche di efficacia per i pazienti oncologici e Long-Covid sono in corso nel 2021-2022.

## Fatigue

La fatigue è un sintomo che si presenta con o dopo numerose malattie e limita le persone colpite a vivere la loro quotidianità. Nel campo delle malattie neurologiche, le persone con SM (75-95%; Messmer Ucelli, 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 essere colpite. Nel campo del cancro, la fatigue si verifica in circa l'80% delle persone colpite; tuttavia, può anche rimanere come un sintomo residuo dopo la guarigione, soprattutto durante la fase di trattamento (Bourmaud et al, 2017). Anche le persone con malattie reumatologiche come il lupus eritematoso sistemico (circa il 90%; Cleanthous et al., 2012) riportano la fatigue come un sintomo che li ostacola fortemente. In uno studio con persone dopo un arresto cardiaco, più del 50% delle persone colpite ha riferito di essere ancora afflitto da fatigue dopo circa tre anni (Wachelder et al, 2009). Attualmente, questo sintomo è molto discusso come una conseguenza a lungo termine dell'infezione da COVID-19, ma è noto anche in altre malattie infettive. Questa è una lista incompleta.

Tutte le persone che devono vivere con fatigue si trovano di fronte a conseguenze simili: È un sintomo che è 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 della vita, ed è una fonte di disagio psicologico (Cooper, 2006; Diemen et al, 2016; Moha-nasuntharaam et al, 2015; Messmer Ucelli, 2012; Weiland et al, 2015; Wijesuriya et al, 2012).

## Opzioni di trattamento ergoterapico

Nei manuali, nelle linee guida e nelle raccomandazioni per il management della fatigue, viene sottolineata la combinazione vincente di un allenamento di riabilitazione fisica (ad esempio guidato dalla fisioterapia nella giusta dose di allenamento) e l'insegnamento di strategie di gestione energetiche per la vita quotidiana (gestione della fatigue) da parte dell'ergoterapista, indipendentemente dalla malattia causale. Gli esiti/risultati provati per quest'ultimo includono:

- Riduzione dell'influenza negativa della fatigue sulla vita quotidiana delle persone colpite (Fatigue Impact Scale)
- Aumento della qualità di vita auto percepita (SF-36)
- Aumento dell'autoefficacia, che porta ad un aumento delle prestazioni nella vita quotidiana personale (AE-USRE).

L'educazione alla gestione del energia in ergoterapia focalizza sulle strategie di risparmio energetico e può ridurre significativamente l'impatto della fatica sulla vita quotidiana. L'educazione del paziente in ergoterapia (Blikman et al, 2013; Eskes et al, 2015; Hammell et al, 2009; Kim et al, 2017; O'Riordan et al, 2017). In un primo passo, le persone colpite imparano ad analizzare il sintomo e a conoscere il suo impatto sulla propria vita quotidiana. In una seconda fase, le attività e le routine quotidiane sono sistematicamente analizzate per introdurre successivamente dei cambiamenti. L'obiettivo è quello di ottenere un controllo attivo e, a seconda delle priorità dell'individuo, di mantenere il lavoro e/o le attività familiari e sociali.