

"FATIGUE": Formazione per Autonomia e Tecniche di Intervento per la Gestione dell'Energia nella Sclerosi Multipla.

INTRODUZIONE

Tra i sintomi più comuni e invalidanti della sclerosi multipla (SM), la fatica rappresenta uno dei più difficili da gestire. La fatica è "una soggettiva mancanza di energia fisica e/o mentale che viene percepita dall'individuo o dal caregiver come ostacolo alle attività abituali e desiderate"^{1,2}. Colpisce tra il 50% e il 90% delle persone con SM, ed è spesso descritta come uno dei principali fattori limitanti nelle attività quotidiane³. La fatica nelle persone con SM può essere fisica, caratterizzata da una sensazione di esaurimento e scarsa energia, e cognitiva, che comporta difficoltà di concentrazione, memoria e pensiero. Questo sintomo ha un impatto diretto sulla performance nelle attività quotidiana e sulla partecipazione sociale, riducendo l'autonomia e aumentando il rischio di isolamento⁴.

L'intervento di terapia occupazionale si concentra sulla gestione delle attività di vita quotidiana all'interno della routine, attraverso l'insegnamento di strategie di risparmio energetico e/o le implementazioni di ausili^{5,6}. Numerosi studi in letteratura valutano l'impatto di diversi interventi di terapia occupazionale per la gestione della fatica⁷⁻¹⁰. Tra gli approcci più consolidati e studiati, il "Packer's Managing Fatigue Program" ha mostrato evidenze positive nella gestione della fatica in persone con SM. Questo programma si basa sull'autogestione, educando i partecipanti a identificare strategie di risparmio energetico e a gestire la fatica in modo più efficace, con il fine di migliorare la qualità della vita.

Il programma "Packer's Managing Fatigue Program" è stato riconosciuto per la sua utilità nella gestione della fatica nelle persone con Sclerosi Multipla, ma non sempre si tiene conto di come le caratteristiche individuali, come età, sesso, gravità della malattia (valutata tramite la Expanded Disability Status Scale, EDSS) e livello iniziale di fatica, possano influenzarne i benefici.

Questo servizio di educazione per i pazienti proposto dal Dipartimento di Neuroscienze Umane si pone l'obiettivo di adattare i contenuti degli incontri formativi per rispondere meglio alle esigenze specifiche dei partecipanti, promuovendo una gestione personalizzata della fatica. Inoltre, il servizio mira a fornire strumenti pratici per migliorare aspetti importanti della vita quotidiana, come la qualità del sonno, la partecipazione sociale e la capacità di affrontare le barriere ambientali, offrendo strategie utili e applicabili nella realtà di ogni giorno.

MATERIALI E METODI

Partecipanti

Il servizio di educazione è rivolto a persone con diagnosi di Sclerosi Multipla, secondo i criteri McDonald¹¹, che abbiano più di 18 anni e una buona conoscenza della lingua italiana. Non potranno partecipare coloro che presentano compromissioni cognitive significative (punteggio MMSE \leq 21). Il reclutamento avverrà presso il Dipartimento di Neuroscienze Umane della Sapienza Università di Roma. Prima di aderire, tutti i partecipanti compileranno un modulo di consenso informato.

Struttura del Servizio

Il servizio di educazione avrà una durata complessiva di 8 settimane e sarà articolato in incontri formativi settimanali, comprensivi di una sessione iniziale e una conclusiva di valutazione della durata di 2 ore ciascuna. Gli incontri formativi si terranno in piccoli gruppi (massimo 8 persone) suddivisi per fasce d'età, si prevede di formare circa 3 gruppi.

Contenuti degli Incontri Formativi

Il percorso è organizzato in 6 moduli tematici per fornire strumenti pratici e migliorare la gestione dei sintomi:

- **Sessione 1: L'importanza del riposo**

Approfondimento sul riposo come strategia per ridurre la fatica; consigli per integrare momenti di riposo nella routine quotidiana.

- **Sessione 2: Comunicazione e biomeccanica del corpo**

Tecniche per comunicare i propri bisogni, correggere percezioni errate sulla fatica e utilizzare il corpo in modo biomeccanicamente corretto.

- **Sessione 3: Strumenti, tecnologia ed ergonomia**

Suggerimenti per ridurre la fatica cognitiva e fisica attraverso strumenti tecnologici ed ergonomici, con esercizi pratici.

- **Sessione 4: Priorità e standard**

Semplificazione delle attività quotidiane e strategie per definire priorità e standard realistici.

- **Sessione 5: Mettere tutto insieme**

Creazione di un piano settimanale basato sulle conoscenze acquisite per bilanciare attività, riposo e tempo libero.

- **Sessione 6: Conclusione**

Revisione del programma e definizione di obiettivi personalizzati a breve e lungo termine.

Valutazione e Monitoraggio

La qualità della vita e l'efficacia del servizio di educazione saranno monitorate attraverso questionari auto-somministrati somministrati prima dell'inizio del servizio, al termine e a tre mesi dalla conclusione.

Verranno utilizzate scale validate, tra cui:

- **MSQoL-45** per valutare la qualità della vita¹²
- **IPA** per analizzare l'autonomia e la partecipazione¹³
- **CIQ-R** per l'integrazione sociale¹⁴
- **CHIEF** per la percezione delle barriere ambientali¹⁵
- **FSS** per misurare la gravità della fatica¹⁶
- **SEPECSA** per l'autoefficacia nel risparmio energetico¹⁷
- **GSDS** per la qualità e quantità del sonno¹⁸
- **HDRS** e **HARS** per i sintomi di ansia e depressione¹⁹

Obiettivi del Servizio di Educazione

Il servizio mira a migliorare la gestione della fatica e la qualità della vita dei partecipanti, aumentando la loro capacità di integrare strategie pratiche nella quotidianità. Si prevede un miglioramento nella partecipazione sociale, una riduzione dello stress psicologico e un incremento dell'autonomia nelle attività significative.

Risultati Attesi

Al termine del servizio, i partecipanti dovrebbero riportare:

- Maggiore consapevolezza e gestione della fatica.
- Miglioramento della qualità del sonno.
- Incremento dell'autoefficacia nell'uso di strategie per il risparmio energetico.

- Riduzione dei sintomi di ansia e depressione.
- Capacità di affrontare barriere ambientali, favorendo una maggiore partecipazione alle attività significative.

Il servizio di educazione si propone come un supporto formativo per affrontare le sfide quotidiane della Sclerosi Multipla, con benefici che si estendono oltre la durata del programma.

Modalità di Sponsorizzazione e Ritorno di Immagine

Il Dipartimento, in qualità di Sponsee, garantirà allo Sponsor un adeguato ritorno di immagine per tutta la durata della sponsorizzazione. In particolare, il logo dello Sponsor sarà pubblicizzato attraverso i seguenti canali e modalità:

- Sito web del Dipartimento: Pubblicazione dell'attività formativa e inserimento del logo dello Sponsor nella sezione dedicata alle attività e ai progetti del Dipartimento, accessibile al personale e al pubblico interessato.
- Materiale informativo cartaceo e digitale: Inserimento del logo sui materiali di promozione dell'attività, quali brochure, volantini, e slide utilizzate durante gli incontri formativi.
- Cartellonistica nel Dipartimento: Posizionamento di pannelli informativi, locandine o roll-up presso le strutture del Dipartimento, per garantire il ritorno di immagine dello Sponsor nei luoghi fisici di riferimento.

Dettagli costi

Area	Q. tà	Qualifica	Specifica	Totale
Supporto e materiale educativo	-	-	Materiale informativo e didattico cartaceo e digitale (slide, dispense, brochure): €1.200. Materiale per attività educative (es. kit interattivi, schede di valutazione, strumenti per la formazione): €2.000. Promozione e diffusione educativa (brochure pubblicitarie, grafiche, supporto tecnico): €1.480.	4.680
Personale esterno che verrà reclutato mediante bando pubblico ad opera del dipartimento	2	Terapisti Occupazionali	Preparazione degli incontri formativi: 8 ore per incontro; Svolgimento degli incontri: 3 ore per incontro; Valutazione e report finale: 2 ore per incontro; Totale ore per incontro per ciascun terapeuta: 13 ore; Costo orario stimato: €40/h. Totale per incontro per ciascun terapeuta: €520; Totale per per ciascun terapeuta: €4160.	8.320
	1	Personale esterno dedicato all'organizzazione di incontri e conferma appuntamenti per i pazienti	Supervisione e monitoraggio: 40 ore complessive distribuite su 8 incontri; Costo orario stimato: €50/h; Totale costo coordinatore: €2.000.	2.000
Costo totale				15.000

REFERENCES

1. Ward, M. & Goldman, M. D. Epidemiology and Pathophysiology of Multiple Sclerosis. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology* **28**, 988–1005 (2022).
2. Manjaly, Z.-M. *et al.* Pathophysiological and cognitive mechanisms of fatigue in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* **90**, 642–651 (2019).
3. Razazian, N. *et al.* The impact of physical exercise on the fatigue symptoms in patients with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *BMC Neurol* **20**, 93 (2020).

4. Quinn, É. & Hynes, S. M. Occupational therapy interventions for multiple sclerosis: A scoping review. *Scand J Occup Ther* **28**, 399–414 (2021).
5. Blikman, L. J. *et al.* Effectiveness of energy conservation management on fatigue and participation in multiple sclerosis: A randomized controlled trial. *Multiple Sclerosis Journal* **23**, 1527–1541 (2017).
6. Alizadeh, N., Packer, T., Chen, Y.-T. & Alnasery, Y. What we know about fatigue self-management programs for people living with chronic conditions: A scoping review. *Patient Educ Couns* **114**, 107866 (2023).
7. Hersche, R. *et al.* Three-week inpatient energy management education (IEME) for persons with multiple sclerosis-related fatigue: Feasibility of a randomized clinical trial. *Mult Scler Relat Disord* **35**, 26–33 (2019).
8. Kos, D., Duportail, M., D’hooghe, M., Nagels, G. & Kerckhofs, E. Multidisciplinary fatigue management programme in multiple sclerosis: a randomized clinical trial. *Multiple Sclerosis Journal* **13**, 996–1003 (2007).
9. Hersche, R. *et al.* Development and Preliminary Evaluation of a 3-Week Inpatient Energy Management Education Program for People with Multiple Sclerosis–Related Fatigue. *Int J MS Care* **21**, 265–274 (2019).
10. Alizadeh, N., Packer, T. L., Jaswal, S., Sturkenboom, I. & Warner, G. Client Perceptions of the Individual Packer Managing Fatigue Program: A Mixed-Method Evaluation. *OTJR: Occupational Therapy Journal of Research* **44**, 632–641 (2024).
11. Thompson, A. J. *et al.* Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol* **17**, 162–173 (2018).
12. Solari, A. *et al.* Validation of Italian multiple sclerosis quality of life 54 questionnaire. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* **67**, 158–162 (1999).
13. Ioncoli, M. *et al.* Crosscultural Validation of the Community Integration Questionnaire–Revised in an Italian Population. *Occup Ther Int* **2020**, 1–7 (2020).
14. Miniera, F. *et al.* Measuring Environmental Barriers: Validation and Cultural Adaptation of the Italian Version of the Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF) Scale. *Occup Ther Health Care* **34**, 373–385 (2020).
15. Fallahpour M, Jonsson H, Joghataei MT, Kottorp A. Impact on Participation and Autonomy (IPA): PSYChometric evaluation of the Persian version to use for persons with stroke. *Scand J Occup Ther*. 2011 Mar;18(1):59-71.
16. Liepold, A. & Mathiowetz, V. Reliability and validity of the Self-Efficacy for Performing Energy Conservation Strategies Assessment for persons with multiple sclerosis. *Occup Ther Int* **12**, 234–249 (2005).
17. Galeoto, G. *et al.* General Sleep Disturbance Scale: Translation, cultural adaptation, and psychometric properties of the Italian version. *CRANIO®* **39**, 326–334 (2021).
18. Siciliano, M. *et al.* Fatigue in Parkinson’s disease: Italian validation of the Parkinson Fatigue Scale and the Fatigue Severity Scale using a Rasch analysis approach. *Parkinsonism Relat Disord* **65**, 105–110 (2019).
19. Carrozzino, D., Patierno, C., Fava, G. A. & Guidi, J. The Hamilton Rating Scales for Depression: A Critical Review of Clinimetric Properties of Different Versions. *Psychother Psychosom* **89**, 133–150 (2020).