**La sclerosi multipla ai tempi del Coronavirus:**

**La sclerosi multipla a confronto con una nuova modalità di terapia**

**neuroriabilitazione, supporto psicologico e neuropsicologico, musicoterapia online**

In questo momento le persone affette da sclerosi multipla si trovano in grande difficoltà. Le loro terapie sono state sospese e il loro percorso riabilitativo interrotto a causa della situazione di emergenza in cui si trova l’Italia. I tempi si allungano e da iniziale strategia di emergenza l’isolamento è diventato consuetudine.

Queste persone hanno visto le loro attività quotidiane modificate, le persone di riferimento con le quali avevano un rapporto terapeutico scomparse, per non parlare del caso in cui la famiglia abbia avuto un lutto indipendentemente dal fatto che questo sia stato causato dalla malattia.

Inevitabile che in famiglia si parli di ciò che sta avvenendo e che gli utenti sentano o siano esposti ad immagini attraverso i media.

Alcuni studi hanno dimostrato, come il prolungarsi del periodo di isolamento, aumenta la possibilità di sviluppare disturbi mentali. L’isolamento, la perdita della solita routine quotidiana e la riduzione dei contatti sociali spesso portano ai sentimenti di noia, frustrazione e senso di isolamento, generando spesso un’angoscia considerevole.

Questo progetto vuole essere di supporto per affrontare una situazione che incide fisicamente ed emozionalmente sulla quotidianità dell’intera famiglia.

**Una guida per tutti**

Usare un linguaggio chiaro e semplice che gli utenti possano comprendere e che allontani le paure o i fraintendimenti.

Rispondere alle domande che pongono per aiutarli a comprendere la situazione attuale.

Aiutarli ad esprimere il loro stato d’animo attraverso il colloquio o altre attività.

Cercare di mantenere un ritmo regolare per i pasti, il sonno e le altre attività.

Comprendere che senso di solitudine, noia, paura, ansia sono reazioni normali in situazioni di stress quale quella attuale.

Benché si senta la necessità di essere informati cercare di rendere minima l’esposizione ai media che possono suscitare paura o panico.

Mantenere i contatti con i conoscenti attraverso il telefono e fateli partecipare alle opportunità di terapia e di addestramento a distanza.

Questi ed altri argomenti verranno affrontati con una connessione video individuale o di gruppo con la responsabile del progetto dott.ssa Antonella Zadini che fin dall’inizio del progetto, in condivisione con i referenti della attuale ASUGI, ha attivato un gruppo whatsapp creato per comunicare informazioni sulle attività e rispondere a eventuali problemi emergenti. La connessione video, a seconda delle possibilità di ciascuna famiglia, avverrà o attraverso video whatsapp, FaceTime o attraverso la piattaforma ZOOM.

Si sottolinea che l’associazione ha esplicitamente richiesto il consenso nella modulistica della privacy **(NFORMATIVA AI SENSI del REGOLAMENTO (UE) 2016/679, di seguito anche GDPR (*aggiornata al 05/10/2019)*** a tale forma di contatto e che viene utilizzata questa forma di contatto solo ed unicamente se il consenso è stato fornito a livello individuale o come partecipazione al gruppo.

**PIANO INSIEME**

Diversi studi, dimostrano come la musica influisca positivamente sulla formazione del cervello, accrescendo l’intelligenza, le funzioni esecutive e la coordinazione occhio mano. Fare musica, infatti, favorisce lo sviluppo di una serie di competenze cognitive come l’attenzione, la concentrazione, il ragionamento logico, la memoria, il pensiero creativo, l’espressione di sé e lo sviluppo di competenze motorie (consapevolezza del proprio corpo, coordinazione).

A questo fine abbiamo ideato delle “lezioni di piano” da realizzare online con un rapporto tra musicoterapista e paziente che avrà nella propria abitazione una tastiera per seguire le indicazioni della musicoterapista

**Obiettivi specifici**

Gli obiettivi specifici mirano a sviluppare:

- l’attenzione condivisa (l’ascolto di sé e degli altri);

- la memoria;

- la concentrazione;

- la consapevolezza proprie emozioni;

- la creatività;

* la coordinazione motoria fine
* la coordinazione occhio-mano

**Modalità di attuazione del progetto**

Verranno proposte sedute individuali e di piccolo gruppo di una durata media di 45 minuti tramite web. Tale intervento sarà svolto online, il paziente dovrà avere una sua tastiera, o comunque procurarsela e nel caso l’associazione ne aiuterà il reperimento.

**NEURORIABILITAZIONE: RESTIAMO ATTIVI!**

Uno dei principali problemi della sclerosi multipla è il progressivo deterioramento delle competenze motorie e in questo periodo di interruzione delle attività riabilitative ciò che è abitualmente un rischio diventa una certezza. Non potersi muovere ha un effetto destruente non solo sul fisico, stato psicologico e autostima ne risentono di pari grado. Inoltre, la mancanza di regolare allenamento acuisce la fatica, altro grande nemico delle persone con SM che come è noto ha una grande componente psicologica legata com’è alla errata convinzione che astenersi dalle attività fisiche, spesso su suggerimento dei propri familiari, risparmi i deficit motori o li ritardi.

**Obiettivi specifici**

L’attività fisica è indirizzata a:

* mantenimento del range articolare
* mantenimento delle competenze muscolari
* controllo degli schemi motori patologici
* mantenimento di una postura corretta
* miglioramento della coordinazione
* miglioramento dell’equilibrio
* capacità di programmazione ed esecuzione di sequenze motorie

**Metodologia di attuazione**

La seduta di neuroriabilitazione verrà proposta sotto forma di seduta individuale di una durata media di 45 minuti tramite web con un programma modulato sul quadro clinico del paziente.

La terapista mostrerà o richiederà una sequenza motoria che il paziente dovrà replicare sotto il controllo visivo del terapista che correggerà eventuali errori di movimento o di postura. Dal punto di vista del setting l’ambiente domestico fungerà da “palestra” senza richiedere particolari strumenti ma sfruttando oggetti di uso o di presenza comune nell’ambiente domestico. Anche i movimenti di destrezza manuale e di coordinazione occhio-mano saranno sollecitati da ciò che si trova in casa: alimenti quali pasta, fagioli, lenticchie; piccoli oggetti come bottoni, piccole monete, graffette; apertura di barattoli e bottiglie ecc. Per l’equilibrio e la coordinazione verranno utilizzati in stazione eretta esercizi quali far rotolare sotto un piede una bottiglia o una piccola palla o spostare un piccolo oggetto a terra.

**Destinatari**

Il progetto è stato pensato per pazienti di lieve o media gravità già seguiti dalla nostra associazione ma può essere esteso a chi altro ne abbia bisogno.

Per i pazienti più gravi l’intervento online sarà indirizzato a familiari/caregiver

**Potenziamento cognitivo e colloquio psicologico di sostegno**

Gli individui affetti dalla sclerosi multipla spesso mostrano delle difficoltà a ricordare gli eventi recenti e spesso lamentano anche una lentezza e una fatica sproporzionata nell’esecuzione e nella gestione delle attività quotidiane anche più semplici. Le loro difficoltà possono essere riscontrate anche nelle faccende che richiedono una concentrazione prolungata nel tempo o nella capacità di svolgere più attività contemporaneamente. In alcuni casi possono presentarsi anche delle difficoltà di pianificazione e/o di risoluzione di problemi, così come quelle legate all’area del linguaggio, che si manifestano ad esempio con un ritardo nel recupero della parola, portando l’utente a vivere una sensazione fastidiosa che tutti noi conosciamo con il termine “avere sulla punta della lingua”.

Tutti questi deficit spesso sono vissuti con una notevole ansia e preoccupazione, in quanto si tratta spesso di utenti relativamente giovani, ancora in fase lavorativa attiva. Per questo motivo è indispensabile che abbiano la possibilità di accedere anche ad un supporto psicologico adeguato, che gli permette di raggiungere un maggior benessere psicologico.

**Obiettivi specifici**

Gli obiettivi specifici da una parte si estendono sul miglioramento di una serie di abilità cognitive, come ad esempio una più efficacia produzione linguistica, un uso di strategie mnesiche più adeguate o un miglioramento delle abilità attentive e delle funzioni esecutive; dall’altra parte, tramite i colloqui psicologici, è possible raggiungere un maggior benessere psicologico.

**Contenuti delle attività**

Saranno fornite diverse schede costruite ad hoc sulla base del livello cognitivo dell’individuo (anche stampabili per come home-work) che stimoleranno le diverse funzioni cognitive: l’attenzione, le capacità di pianificazione, memoria di lavoro, le abilità linguistiche e quelle emotive, ecc.

Saranno inoltre erogate incontri di colloquio di sostegno per favorire una più corretta gestione dello stress e l’ansia legati a questa situazione particolare di emergenza, condividendo informazioni chiare e precise sul fenomeno in questione e fornendo anche aiuti pratici di fronte alle particolari difficoltà riscontrate.

**Metodologia di attuazione**

Verranno proposte sedute individuali di una durata media di 45 minuti tramite web.

**Destinatari**

Il progetto è pensato per gli individui affetti dalla sclerosi multipla già in trattamento con la nostra associazione.

Eventualmente si può estendere anche ad altre fasce di utenti con caratteristiche di “fragilità” o ad altri utenti con la sclerosi multipla, da inserire in trattamento.

**Obiettivi generali**

L’obiettivo generale del progetto è quello di sostenere e supportare le persone in questo momento di difficoltà in cui tutte le attività della loro vita quotidiana sono state modificate e annullate.

Tale intervento psicologico e fisioterapeutico, individualizzato per ciascun utente, ha lo scopo di dare continuità alla terapia svolta finora al fine di mantenere le abilità acquisite durante le sedute ed eventualmente scoprire nuove abilità usando nuovi mezzi di comunicazione.

**Metodologia di controllo**

Osservazione sistematica

Protocolli di seduta individuali

Valutazione iter terapeutico e rivalutazione obiettivi

Questionario di gradimento (SM/ caregiver)

**Risultati attesi**

Essendo un progetto pilota possiamo prevedere delle difficoltà iniziali legate più che altro al nuovo tipo di comunicazione terapeutica, punto di forza è che comunque gli utenti si relazioneranno con il volto conosciuto del proprio terapeuta.

Gli utenti con la sclerosi multipla possono avere una buona dimestichezza con il computer e questo può aprire nuove possibilità di crescita per loro ma anche per i metodi terapeutici. Dalle ricerche condotte fin ora la comunicazione terapeutica tramite web ha dato degli esiti positivi.

**Bibliografia**

H. Kim *“Exercise rehabilitation for smartphone addiction”* Journal of Exercise Rehabilitation 2013;9(6):500-505

Hawryluck L, Gold WL, Robinson S, Pogorski S, Galea S, Styra R. *SARS control and psychological effects of quarantine*, Toronto, Canada. Emerg Infect Dis 2004; 10: 1206–12.

J.Tamplin, B. Loveridge2,3, K. Clarke3, Yunhan Li and D. J. Berlowitz “*Development and feasibility testing of an online virtual reality platform for delivering therapeutic group singing interventions for people living with spinal cord injury”* Journal of Telemedicine and Telecare 2019

Reynolds DL, Garay JR, Deamond SL, Moran MK, Gold W, Styra R. *Understanding, compliance and psychological impact of the SARS quarantine experience*. Epidemiol Infect 2008; 136: 997–1007.

Samantha K Brooks, Rebecca K Webster, Louise E Smith, Lisa Woodland, Simon Wessely, Neil Greenberg, Gideon James Rubin “*The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence*”, Lancet 2020; 395: 912–20.

Società Italiana per lo Studio dello Stress Tramutatico: COVID-19: *Sentirsi al sicuro nell’emotività reattiva polivagale e neurocettiva*