

La gestione della sclerosi multipla ai tempi del Covid-19: un'App dedicata alla modifica dello stile di vita per la presa in carico a distanza

Laura Mendozzi

Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS – IRCCS Santa Maria Nascente
Unità di Riabilitazione Neuromotoria Centro Sclerosi Multipla

Introduzione

Nella gestione di una patologia cronica, la presa in carico del paziente è di fondamentale importanza. Il paziente con Sclerosi Multipla (SM), oltre a dover effettuare visite e controlli cadenzati nel tempo, necessita spesso di cure riabilitative continue. L'insorgenza della pandemia da Covid-19 e delle conseguenti misure governative atte a limitarne le conseguenze e la diffusione ha notevolmente aggravato le difficoltà di accesso alle strutture di ricovero e cura di quanti hanno necessità di accedervi in modo programmato, come appunto le persone affette da sclerosi multipla. Durante il lungo periodo di *lockdown*, infatti, i Servizi riabilitativi territoriali sono rimasti chiusi e l'accesso alle strutture ospedaliere è stato consentito solamente alle persone che necessitavano di cure urgenti, specie se correlate all'infezione virale.

Assieme a rilevanti ricadute negative sul piano fisico come quelle causate dall'inattività - ad esempio,

l'indebolimento muscolare e l'aumento della spasticità - le misure di contenimento della pandemia hanno prodotto conseguenze sul piano emotivo sulle fasce più deboli della popolazione che non sono state ancora del tutto comprese. Un recente lavoro pubblicato su *Lancet* ⁽¹⁾ ha messo in luce come l'isolamento sociale e la carenza di una corretta informazione - talora sostituita da *fake news* - abbiano delle conseguenze psicologiche anche di lunga durata sulla popolazione generale. Ne consegue che in simili situazioni una particolare attenzione deve essere posta agli individui maggiormente vulnerabili. È noto da tempo che le persone affette da SM sono più facilmente esposte al rischio di sviluppare problematiche psicologiche quali ansia e depressione ⁽²⁾ già in condizioni di vita normali; questa predisposizione è sempre tenuta in conto da tutti gli operatori sanitari che garantiscono la continuità di cura. L'improvvisa e drastica chiusura dei Servizi sanitari eroganti presta-

zioni a carattere riabilitativo ha proposto nuove sfide da affrontare e problematiche da risolvere a medici, terapisti e psicologi, nel tentativo di continuare a fornire il necessario sostegno ai loro pazienti senza contravvenire alle regole del distanziamento sociale.

Lo stile di vita: il ruolo giocato nella gestione della patologia

Che lo stile di vita sia un fattore che incide fortemente sul benessere della persona con sclerosi multipla è un fatto ormai assodato. Fra tutti i fattori che compongono lo stile di vita, quelli su cui si sono focalizzate la maggior parte delle ricerche sono senza dubbio l'alimentazione e l'attività fisica. Ma, mentre il potenziamento fisico e cognitivo rientrano costantemente nei percorsi riabilitativi delle persone con sclerosi multipla ⁽³⁾, ad oggi mancano piani di intervento dedicati al miglioramento dello stile di vita che includano un *training* mirato a modificare



abitudini alimentari errate e/o l'adozione di specifiche diete anti-infiammatorie.

Per colmare queste lacune, il nostro *team* di ricerca clinica ha progettato e implementato nel corso degli ultimi anni un innovativo modello di riabilitazione multidisciplinare caratterizzato dall'integrazione del maggior numero degli aspetti, sia quelli più tradizionali sia quelli frutto delle più recenti acquisizioni scientifiche, di provata efficacia per la promozione di un adeguato stile di vita nelle persone affette da sclerosi multipla. Il modello teorico di riferimento è il COM-B (da *Competence, Opportunity, Motivation and Behaviour*) sviluppato da Michie *et al.* ⁽⁴⁾ in ambito socio-economico e recentemente proposto come paradigma di base anche per lo sviluppo di interventi riabilitativi centrati su modifiche comportamentali. L'intervento che ne è scaturito è denominato B-HIPE (*Brief-High Impact Preparatory Experience*) ⁽⁵⁾ e prevede la partecipazione (*Opportunity*) ad un'esperienza altamente motivante (*Motivation*) in ambito extraospedaliero in grado di fornire conoscenze (*Competence*), altri-

menti difficilmente acquisibili da parte di pazienti con disabilità significative.

Piccoli gruppi di partecipanti trascorrono una settimana in comunità con medici, infermieri, psicologi, nutrizionisti e fisioterapisti nell'arcipelago di La Maddalena, in Sardegna, dove praticano in modo intensivo attività fisiche riabilitative e sportive (vela), apprendono ad alimentarsi correttamente ed alcune tecniche di rilassamento mentale, il tutto in un clima familiare che favorisce l'interazione interpersonale, sgravata dai formalismi e dalle gerarchie tipiche degli ambienti ospedalieri.

Tutto ciò col preciso intento di consentire ai partecipanti di modificare comportamenti inadeguati e di acquisire (o ri-acquisire) un ruolo attivo nella gestione quotidiana della propria condizione e, più in generale, nelle fasi di cura della malattia.

Il progetto B-HIPE, oltre ad aver fornito ottimi risultati a breve termine, consistenti nel miglioramento di alcuni parametri clinici oggettivi e degli indici di qualità di vita percepita dai partecipanti, ha messo in luce che è possibile avviare il difficile processo di modifica di comporta-

menti non più adeguati, che rappresenta una delle più impegnative sfide per tutte le forme di riabilitazione attualmente disponibili, e cioè garantire la trasferibilità alla vita quotidiana delle nozioni acquisite e il mantenimento a lungo termine dei benefici ottenuti. Tuttavia, per completare questo percorso ci si è resi conto di come sia necessario disporre anche di strumenti di rinforzo delle esperienze e delle nozioni apprese durante la settimana B-HIPE, affinché i partecipanti siano stimolati a mantenere "la barra" sugli obiettivi prefissati anche in contesti differenti da quelli propri delle fasi di apprendimento, potendo in qualche modo "rivivere" la positività delle esperienze vissute a La Maddalena. Per questo motivo, abbiamo deciso di sviluppare una piattaforma *web* dedicata a tutti i partecipanti al progetto B-HIPE per poter ripresentare loro in forma virtuale, anche a distanza, gli stimoli, le nozioni e gli apprendimenti della settimana vissuta a La Maddalena. A tale scopo, abbiamo orientato la scelta su una collaudata e completa applicazione gratuita di *e-learning* quale *Google Classroom*, già apprezzata in

ambito educativo e formativo accademico. L'App da noi implementata sul *framework* di *Classroom* - denominata VIOLA (*Virtual Instrument Of healthy Lifestyle Adherence*) - ricalca, infatti, la struttura di un corso di formazione dedicato ad una "classe virtuale" in cui ogni studente - ovvero i partecipanti al nostro progetto - possa fruire giornalmente, in modo semplice e diretto, dei contenuti multimediali proposti dai docenti - ovvero degli operatori sanitari coinvolti nel progetto.

L'avvento del *lockdown* e l'aumentata partecipazione a *Classroom*: una modalità alternativa di presa in carico della persona con SM in condizioni di distanziamento forzato

Già attiva dalla fine dello scorso anno come strumento di rinforzo per i partecipanti al progetto B-HIPE, con l'avvento del *lockdown* VIOLA ha subito importanti modifiche dei contenuti e l'inserimento di nuovi moduli. Durante il periodo di isolamento, l'utilizzo di VIOLA ha regi-

strato un notevole aumento di iscritti (Fig. 1). Nello specifico, l'aumento dei partecipanti alla piattaforma è seguito a due eventi particolarmente significativi a livello nazionale: la dichiarazione dell'Italia come zona arancione (8 marzo 2020) e l'estensione temporale delle misure di isolamento sociale (inizio aprile 2020).

Come si struttura VIOLA: i moduli

L'App è strutturata in 4 moduli denominati in base ai contenuti: "notizie", "alimentazione", "benessere mentale e fisico" e "video". L'iscrizione alla piattaforma non implica di *default* l'iscrizione ai singoli corsi: per accedere ai singoli moduli è necessaria un'iscrizione separata sul modello dei corsi universitari. L'interazione fra studenti e docenti non è in tempo reale, ma è possibile tramite *feedback* testuali successivi all'apprendimento. Tutti i moduli sono continuamente aggiornati con nuovi contenuti fruibili a tutti gli iscritti. I contenuti restano sempre visibili e sono a disposizione anche di coloro che accedono ai corsi in tempi successivi.

Modulo Notizie



È nato per divulgare informazioni e contenuti di aggiornamento, ad esempio mediante estratti di articoli scientifici verificati, atti di convegni in tema di sclerosi multipla, *report* scientifici riguardanti l'impatto dello stile di vita sull'andamento della malattia.

Questo modulo è stato particolarmente utile nel corso della pandemia, poiché ha consentito la raccolta di informazioni corrette e attendibili, utili per contrastare la disinformazione e le *fake news* che hanno generato disorientamento e sfiducia, oltreché rischi evitabili nella popolazione generale.

In questo modulo, inoltre, abbiamo inserito documenti utili per la gestione del *lockdown*, come le autodichiarazioni aggiornate, Decreti ministeriali ed altri documenti ufficiali relativi alle persone con disabilità ed esposte a maggiore rischio.

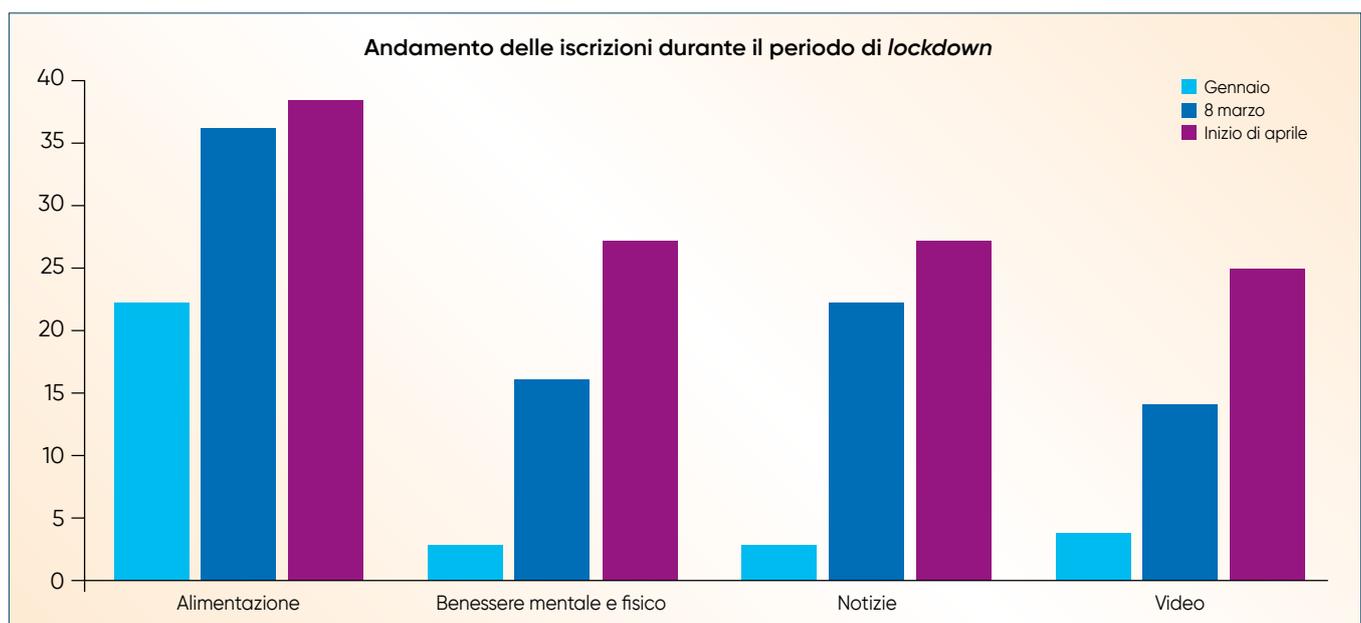


Figura 1. Grafico rappresentante il numero di iscrizioni all'App VIOLA.

Modulo Alimentazione



Il modulo alimentazione è stato sin dalla nascita di VIOLA quello più frequentato e che ha raggiunto per primo il numero massimo di iscritti durante il *lockdown*. Il primato è probabilmente dovuto al fatto che l'alimentazione gioca un ruolo fondamentale nella vita di ognuno di noi e che nel corso di questi ultimi anni l'attenzione nei confronti di una corretta alimentazione è cresciuta molto, non solo in ambito scientifico ma anche tra il pubblico meno esperto.

Sin dall'inizio, questo modulo è stato sviluppato attorno alle linee guida per un corretto stile alimentare con effetto anti-infiammatorio (Tab. I) redatte dalla biologa nutrizionista del progetto B-HIPE e stilate secondo le ultime evidenze scientifiche ⁽⁶⁾. Grazie alla collaborazione di una cuoca specializzata in queste tipologie di dieta, vengono proposti menu stagionali e menu particolari in occasione di festività (Pasqua, Natale, etc.), oltre che continui approfondimenti che abbiamo chiamato

“pillole” su argomenti specifici (ad esempio sugli integratori, sulle fibre, etc.) (Fig. 2). A partire da marzo 2020, è stato ulteriormente enfatizzato il ruolo dell'alimentazione a sostegno del sistema immunitario e della risposta anti-infiammatoria contro i patogeni esterni. Vengono inoltre fornite indicazioni per realizzare spuntini e merende sane. Durante il periodo di *lockdown*, per alleviare il disagio del confinamento domestico, sono state fornite ricette personalizzate per favorire l'utilizzo degli ingredienti già disponibili al fine di evitare sprechi e uscite da casa per l'acquisto di generi alimentari.



Figura 2. Esempio di “pillole” sugli antiossidanti. Si trovano principalmente negli alimenti di origine vegetale. Solitamente sono composti che la pianta utilizza come difesa da predatori e patogeni per cui sono presenti in maggior quantità nella buccia.

Modulo Benessere mentale e fisico



Durante l'esperienza a La Maddalena, i partecipanti hanno effettuato sedute giornaliere di fisioterapia individuale e di gruppo e hanno avuto la possibilità di apprendere e sperimentare pratiche di meditazione (*mindfulness*) che fornissero strumenti cognitivi e psicologici atti a gestire meglio le inevitabili sfide della malattia.

L'esperienza insegna che per entrambe le attività un rinforzo periodico è di fondamentale im-

INCLUDE	RIDUCE/ESCLUDE
Verdura	Grassi animali saturi e trans
Frutta	Carne rossa, carni conservate
Cereali integrali in chicco	Zucchero, bevande zuccherate
Semi oleaginosi e frutta a guscio	Cereali raffinati
Legumi	Eccesso di sale
Basso consumo di proteine di origine animale: - pesce (pesce spada e tonno) - uova - formaggio - carne bianca	Eccesso proteine di origine animale
Olio extra-vergine di oliva	Alcool
	Provenienza da allevamenti intensivi
	Plastica e metallo per la conservazione del cibo
	Grigliatura, frittura, bollitura verdure

Tabella I. I fondamenti della nostra dieta anti-infiammatoria.



portanza per mantenere i benefici. In questo modulo vengono caricati i video realizzati dai fisioterapisti e psicologi che hanno collaborato al B-HIPE e che hanno avuto modo di valutare di persona le difficoltà fisiche e psicologiche dei partecipanti ad ognuna delle sessioni del progetto. Come per gli altri moduli descritti, durante il *lockdown* si è verificato un incremento notevole delle iscrizioni e delle connessioni giornaliere al modulo.

Impossibilitati a continuare a frequentare i percorsi di riabilitazione nei loro Centri di riferimento, i pazienti hanno iniziato a praticare in casa gli esercizi di terapia motoria e quelli di meditazione seguendo le indicazioni dei materiali multime-

diali visualizzabili sia su *smartphone* che su PC. L'aggiornamento di questi ultimi segue un "piano di studi" pianificato in base alla conoscenza diretta dei partecipanti, dei loro limiti e dei loro progressi nonché dei *feedback* che essi sono liberi di inviare in ogni momento.

Particolare attenzione viene dedicata ai suggerimenti atti ad evitare rischi e a garantire che gli esercizi vengano effettuati correttamente.

Modulo Video



Questo modulo, destinato a raccogliere le esperienze e le testimonianze realizzate durante le sessioni B-HIPE, si è arricchito durante il *lockdown* con video volti all'apprendimento di strategie specifiche per fronteggiare l'emergenza.

Nello specifico, poiché molte persone hanno dovuto svolgere il proprio lavoro in modalità *smart-working*, in concomitanza con la chiusura delle scuole sono stati realizzati video per supportare i genitori con SM nella gestione domestica dei propri figli.

Conclusioni

L'emergenza sanitaria causata dalla pandemia mondiale ha severamente colpito la possibilità per i pazienti cronici di accesso alle strutture sanitarie e del mantenimento del proprio percorso di cura. La piattaforma VIOLA ha il potenziale di aumentare l'aderenza delle persone con SM alla riabilitazione e conferma che gli strumenti di comunicazione digitale possono essere una valida soluzione per la tele-riabilitazione domiciliare. L'esperienza di VIOLA ci ha permesso di comprendere la fattibilità e l'usabilità di uno strumento di questo tipo. In futuro ci proponiamo di estendere l'accesso alla piattaforma non solo per i partecipanti al programma riabilitativo B-HIPE, ma anche a tutte le persone con SM che desiderano modificare il proprio stile di vita e prendersi cura della propria salute a 360 gradi ■

L'implementazione della piattaforma è stata possibile grazie al lavoro interdisciplinare di molti professionisti: Alessia d'Arma, Giacomo Di Giusto, Rosane Dos Santos, Cristina Grosso, Lara Laino, Maddalena Macchi, Claudio Mandelli, Luigi Pugnetti, Valentina Rossi, Mattia Sinatra

Bibliografia

1. Brooks SK, Webster RK, Smith LE, et al. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet*. 2020; 395(10227):912-20.
2. Kalb R, Feinstein A, Rohrig A, et al. Depression and Suicidality in Multiple Sclerosis: Red Flags, Management Strategies, and Ethical Considerations. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2019;19(10):77.
3. Di Tella S, Pagliari C, Blasi V, et al. Integrated telerehabilitation approach in multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *J Telemed Telecare*. 2020;26(7-8):385-99.
4. Michie S, van Stralen MM, West R. The behaviour change wheel: a new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implement Sci*. 2011;6:42.
5. Mendozzi L, Tovo A, Grosso C, et al. Changing Lifestyle of Persons With Multiple Sclerosis: Development, Feasibility and Preliminary Results of a Novel High-Impact Collaborative Intervention in Leisure Environments. *Int J Phys Med Rehabil*. 2018, 6:2.
6. Fitzgerald KC, Tyry T, Salter A, et al. Diet quality is associated with disability and symptom severity in multiple sclerosis. *Neurology*. 2018;90(1):e1-e11.