

Impatto psicologico del COVID-19 nei pazienti con sclerosi multipla

Ferdinando Maggio

Direttore Responsabile SMile

Introduzione

La malattia da Coronavirus (COVID-19) è stata dichiarata pandemia l'11 marzo 2020 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. L'emergenza sanitaria che ne è conseguita ha avuto un enorme impatto psicologico e sociale nella popolazione generale, rappresentando un fattore di stress a più livelli, compresi quello fisico, emotivo, sociale e cognitivo.

L'impatto drammatico della pandemia in atto sulla salute mentale della popolazione italiana è stato dimostrato in uno studio condotto dal gruppo di ricerca *ReMind the Body* coordinato dal Prof. Lorys Castelli del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Torino tra il 19 marzo e il 5 aprile 2020. Il lavoro, pubblicato sulla rivista *The Canadian Journal of Psychiatry* ha messo in luce non solo un'elevata percentuale di individui che presentano sintomi di ansia e depressione clinicamente rilevanti, rispettivamente 69% e 31%, ma anche un'elevata prevalenza di sintomi da stress post-traumatico che tendono ad aggravarsi nel tempo

e che possono sfociare in veri e propri disturbi da stress post-traumatico. Inoltre, la necessità di rimanere in quarantena ha provocato alti livelli di rabbia, confusione, ansia e stress. Una recente revisione sistematica e una meta-analisi hanno riportato prevalenze del 32% di ansia e del 34% di depressione nella popolazione generale, con tassi più elevati nelle donne e negli individui che hanno riportato sintomi coerenti con COVID-19 e scarsa percezione di salute.

In particolare, diversi studi hanno indagato le molteplici reazioni psicologiche associate all'esperienza della quarantena vissuta durante la pandemia da COVID-19.

Ansia, senso di solitudine, privazione di sonno, rabbia, stress e preoccupazioni per la salute di sé e dei membri della propria famiglia sono stati i sentimenti più frequentemente percepiti nella popolazione generale. In particolare, il personale dell'ospedale che ha dovuto affrontare la quarantena a seguito di un eventuale contatto con casi sospetti di COVID-19, ha pre-

sentato una maggiore prevalenza di disturbo da stress acuto.

Se, pertanto, è stato riconosciuto che il COVID-19 ha avuto un impatto negativo sulla salute e sul benessere della popolazione generale determinando elevati livelli di stress, è stato ampiamente dimostrato che i pazienti affetti da malattie croniche come la Sclerosi Multipla (SM) sembrano risentire maggiormente sul piano psico-fisico in caso di calamità naturali e crisi. Nelle persone affette da SM, alti livelli di stress psico-fisico possono contribuire a peggioramenti clinici nel tempo, influenzando il rischio di recidiva di malattia. D'altra parte, in tali individui, il deterioramento psicologico e delle funzioni cognitive insieme a numerosi altri fattori quali l'impatto psicologico correlato ai continui aggiornamenti circa la morbilità e i tassi di mortalità dell'infezione da COVID-19, l'isolamento sociale e il senso di solitudine, l'accesso ridotto a tutti i servizi compresi i servizi sanitari e le visite cliniche, la riduzione dei servizi di trasporto pubblico, le

difficoltà nella gestione delle terapie farmacologiche e fisiche, hanno profondamente influenzato lo status di benessere psico-fisico di questo tipo di pazienti.

La gestione terapeutica della malattia ha rappresentato un ulteriore elemento di preoccupazione tra i pazienti affetti da SM. È noto, infatti, che la terapia di prevenzione delle ricadute e della progressione di malattia nella SM è costituita da farmaci ad azione immunosoppressiva o immunomodulante associati a un maggiore rischio di infezioni virali e, potenzialmente, a un decorso clinico più severo di malattia da COVID-19. A questo si aggiunge che i pazienti affetti da SM hanno una maggiore suscettibilità ad andare incontro a manifestazioni neuropsichiatriche della malattia da COVID-19. La presenza di una malattia cronica preesistente è associata a un aumento del disagio psichiatrico dovuto alla diffusione del COVID-19, in particolare ad un incremento dei livelli di stress, nonché di un peggioramento dei sintomi legati ad ansia e depressione. I dati ottenuti da studi condotti all'inizio dell'epidemia di COVID-19 in Cina sembrerebbero confermare questa ipotesi. La paura dell'ignoto e l'incertezza riguardante l'evoluzione clinica della propria malattia hanno determinato un aumento dei livelli di stress, ansia e depressione. Allo stesso modo, in un altro studio, Zandifar *et al.* hanno evidenziato come l'imprevedibilità, l'incertezza della condizione clinica associata a COVID-19 e il grado di severità della malattia possono avere un ruolo nello sviluppo della sintomatologia psichiatrica nei pazienti affetti da SM.

Il *Remote Assessment of Disease and Recapse in Central Nervous System Disorders* (RADAR-CNS) è un progetto finalizzato al monitoraggio dei distur-



bi depressivi maggiori, dell'epilessia e della SM utilizzando dispositivi indossabili e tecnologia *smartphone*. Attraverso il monitoraggio da remoto dei pazienti con SM in Italia, Spagna e Danimarca, lo studio recentemente pubblicato sulla rivista *Neurological Sciences* ha valutato la prevalenza e l'impatto dell'attuale pandemia nei pazienti con SM in tutta Europa. In questo studio sono stati inclusi 399 pazienti affetti da SM (età media 43,9 anni, 60,7% femmine) con 87/399 pazienti (21,8%) che hanno riportato sintomi principali suggestivi di COVID-19. Cambiamenti nelle attività quotidiane a causa del COVID-19 sono stati segnalati da 344 pazienti (86%): 148 (37%) hanno iniziato a lavorare da casa, 66 (17%) si sono presi cura dei bambini e quattro (1%) si sono presi cura di un parente malato. Non sono stati segnalati *hobbies* o attività sociali all'aperto per 228 pazienti (57%), mentre il tempo medio giornaliero trascorso all'aperto è stato di 1,8 ore. Per quanto riguarda i disturbi legati alla sfera emotiva, 132 pazienti (33%) hanno dichiarato di essere molto preoccupati per la pandemia, 233 (58%) moderatamente preoccupati e 32 (8%) non interessati.

In una delle più recenti ricerche pubblicate, è stato valutato l'impatto neuropsicologico della pandemia di COVID-19 nei pazienti affetti da SM con lo scopo di individuare i fattori possibilmente associati all'insorgenza di elevati livelli di stress psicofisico. In questa ricerca sono stati impiegati diversi strumenti di valutazione utilizzati nella pratica clinica, tra cui *Beck Depression Inventory* (BDI), *Beck Anxiety Inventory* (BAI), *Fatigue Impact Scale* (FIS), *Pittsburgh Sleep Quality Index* (PSQI) e *Multiple Sclerosis Quality of Life-54* (MSQOL -54), somministrati in modo prospettico sia durante le fasi iniziali, sia durante le fasi di picco dell'epidemia di COVID-19. I vari questionari sono stati somministrati realizzando una *survey online* a cui i singoli pazienti partecipavano collegandosi a una piattaforma *web* e un codice QR.

I risultati di questo studio hanno confermato che i pazienti con SM presentavano livelli aumentati di depressione e stanchezza mentale e riduzione della qualità della vita durante la pandemia di COVID-19.

In Italia, il gruppo di ricerca guidato dal Prof. Antonio Gallo dell'Università "L. Vanvitelli" di Napoli ha re-

centemente pubblicato sulla rivista *Journal of Neurology* i risultati di uno studio sui cambiamenti dello stile di vita e dei livelli di ansia, depressione e qualità della vita in una popolazione italiana affetta da SM-RR durante il *lockdown* dovuto alla pandemia.

Come già precedentemente dimostrato, durante il *lockdown* diversi pazienti hanno cambiato in modo significativo le loro abitudini sociali e di stile di vita, lamentando specifiche difficoltà nella gestione della loro vita quotidiana. Più della metà dei pazienti ha dovuto modificare le proprie abitudini lavorative smettendo di lavorare o attivando modalità di *smart-working*, mentre solo il 10,5% dei soggetti ha continuato a lavorare con le stesse modalità precedenti il *lockdown*.

Tuttavia, nonostante il rigido blocco delle attività dovuto alla pandemia e alla paura di ammalarsi, tale studio non ha evidenziato un aumento significativo di ansia e depressione così come una riduzione della qualità della vita nella popolazione in studio.

Al contrario, è stato rilevato un miglioramento su alcuni *items* specifici delle scale di valutazione della qualità della vita, tra cui quelli inerenti alla sfera sessuale, che potrebbero essere interpretati anche come iniziali segni di resilienza. Sebbene questi ultimi risultati sembrino in contrasto con una recente indagine italiana condotta sulla popolazione generale con fascia di età tra i 18 e i 90 anni, che ha riportato un elevato disagio psicologico durante il *lockdown*, va sottolineato che lo studio di Gallo *et al.* è stato condotto in Campania, una regione italiana che nella prima fase della pandemia è stata colpita in maniera meno significativa rispetto alle regioni settentrionali ed è possibile che questo possa aver contribuito al minore impatto della pandemia sul-

lo *status* psicofisico di questi pazienti. Un elemento talvolta poco attenzionato in letteratura è rappresentato dal ruolo assunto da coloro che si prendono quotidianamente cura dei pazienti con SM, che siano coniugi, genitori, fratelli/sorelle e altre figure nell'ambito familiare e non. Uno studio recente ha indagato i livelli di ansia e stress su una popolazione di pazienti con SM egiziani e sui loro *caregivers*. Sebbene depressione e ansia siano stati riscontrati, rispettivamente, nel 47% e nel 33% dei *caregivers*, tali percentuali erano paragonabili a quelle della popolazione non SM. È inoltre emerso che i livelli di ansia percepiti dai pazienti con SM sembrerebbero non essere tali da influenzare l'impegno del singolo paziente a rispettare le misure di prevenzione del contagio durante la pandemia rispetto alla popolazione non-SM. In termini di decorso clinico, è noto che le forme progressive di SM presentano prognosi a lungo termine peggiore rispetto alle forme recidivanti remittenti, conseguente alle ridotte opzioni terapeutiche in atto disponibili e alle comorbidità che spesso si associano durante il decorso della malattia. Pertanto, sembra logico pensare che i sintomi neuropsichiatrici come ansia e depressione siano più frequenti e severi nelle forme di malattia in cui il deficit neurologico è progressivo.

Una recente ricerca condotta su più Centri SM dal *CogEx Research Team* e pubblicata sulla rivista *Journal of Neurology* ha indagato la presenza di ansia e depressione e valutato la qualità di vita nei pazienti affetti da SM progressiva durante la pandemia COVID-19. In questo studio, non sono state osservate modifiche statisticamente significative nella sintomatologia percepita dai pazienti al basale rispetto al *follow-up* condotto duran-

te il periodo di *lockdown*. Un dato interessante emerso da questi risultati è stato che sebbene la maggior parte dei partecipanti abbia riferito che la pandemia ha influenzato il proprio stato di benessere psicologico, i questionari specifici utilizzati (PROs, *Patients Reported Outcomes*) non hanno evidenziato cambiamenti sostanziali per ciò che riguarda i sintomi di depressione e ansia e il livello di qualità della vita. Gli Autori hanno riportato, infatti, che la maggioranza del campione ha riferito di essersi impegnato in attività sia cognitive sia fisiche durante il *lockdown*. È possibile, quindi, che l'instaurarsi di specifiche strategie di adattamento alle condizioni di blocco delle normali attività lavorative abbia contribuito a un minore impatto della pandemia sullo sviluppo della sintomatologia psichiatrica. Sebbene tali risultati sembrino in contrasto con i dati dei primi studi condotti all'inizio della pandemia, è possibile ipotizzare che gli individui con SM progressiva affrontino i sentimenti di ansia, depressione e incertezza per il futuro già dal momento della diagnosi e quindi siano più preparati rispetto alla popolazione generale nell'affrontare questa nuova condizione di disagio.

In Italia, dal 4 maggio 2020, grazie a un maggior contenimento dei contagi, il governo ha consentito un graduale ritorno alle normali attività lavorative e sociali. Uno studio italiano recentemente pubblicato ha indagato come i pazienti con SM-RR hanno affrontato il ritorno alla normale attività lavorativa. In questa ricerca condotta dal Centro Sclerosi Multipla dell'Università di Catania, i pazienti con SM-RR che ritornavano alle loro normali attività lavorative sono stati invitati a rispondere a un'intervista telefonica durante la quale sono stati somministrati diversi que-

stionari specifici, tra cui la *Short-Screening per DSM IV (SSS-DSM-IV)*, la *Depression, Anxiety, Stress Scale-21 (DASS-21)* e l'indice di gravità dell'insonnia (ISI). Secondo questo studio, il ritorno alle normali attività è percepito dai pazienti SM come un rischio, talvolta assumendo le caratteristiche di un evento traumatico e causando un senso di impotenza e inadeguatezza. Secondo gli Autori, all'accrescersi di questi sentimenti di timore verso il ritorno alla normalità lavorativa potrebbe aver contribuito la percezione di un maggior rischio di infezione da COVID-19 a seguito delle terapie specifiche per la cura della SM. La terapia della SM-RR è difatti cambiata drasticamente negli ultimi anni, grazie allo sviluppo di terapie modificanti il decorso della malattia con maggiore efficacia e con un ampio spettro di azione sul sistema immunitario.

A questo potrebbe inoltre aggiungersi la perdita del supporto sociale che si è verificata durante il *lockdown*, conseguente alla sospensione delle terapie fisiche riabilitative e delle terapie di gruppo.

I risultati degli studi sopra riportati sembrano indicare che i pazienti con SM potrebbero essere più abituati a convivere con livelli più elevati di ansia e depressione rispetto alle persone sane, mostrando una maggiore resilienza agli eventi esterni che riguardano la popolazione generale. In psicologia, il termine "resilienza" fa riferimento alla *"capacità di fare fronte in maniera positiva ad eventi traumatici, di riorganizzare positivamente la propria vita dinanzi alle difficoltà, di ricostruirsi restando sensibili alle opportunità positive che la vita offre, senza alienare la propria identità"*.

La capacità di essere resilienti è quindi una facoltà acquisita, costruita e mantenuta nel corso della vita, a partire da esperienze precoci e precoci eventi morbosi, proseguendo poi tramite le esperienze e le pratiche attuali.

In particolare, i pazienti con SM sembrano in grado di rispondere a quelle condizioni che determinano aumento dei livelli di stress usando specifiche strategie di *coping*, talvolta non sempre efficaci ma che possono essere corrette dall'intervento di figure spe-

cialistiche. Diversi studi hanno infatti dimostrato che le persone con SM si adattano alle sfide della vita e della loro malattia e che diversi gradi di adattamento possono essere ottenuti attraverso misure di supporto specifiche.

Inoltre, secondo alcuni Autori, i pazienti con SM sono in grado cambiare le proprie risposte a determinati stimoli ambientali più o meno favorevoli. La capacità di cambiare non è solo fondamentale per garantire il benessere psicofisico di fronte a un eventuale peggioramento nella propria condizione generale, ma rappresenta un elemento da valutare al fine di stimare l'impatto che possono avere specifici interventi di tipo farmacologico e non sulla condizione psicofisica di base. Questo adattamento della risposta rispetto a una condizione meno favorevole è strettamente correlato al concetto di "riserva cognitiva", ovvero quell'insieme di fattori, come la scolarità o il coinvolgimento in attività cognitivamente stimolanti, che sono in grado di modulare l'impatto negativo di un'eventuale patologia cerebrale sulla funzionalità cognitiva.

Tra i vari fattori che contribuiscono all'arricchimento della riserva cognitiva, l'altruismo sembra svolgere un ruolo particolarmente rilevante nel contesto della pandemia di COVID-19. Si è ipotizzato che, anche tra gli individui con SM, comportamenti altruistici consentano di distogliere l'attenzione dalle preoccupazioni personali ad aspetti di interesse sociale e quindi possano portare ad una maggiore consapevolezza e, persino, a una condizione di gratitudine nei confronti delle sfide e delle esperienze di vita. Più in generale, abbiamo assistito, nel corso della pandemia, all'emergere di diverse modalità di aiuto del prossimo, incluso portare cibo o



medicines ad altri a maggior rischio di se stessi, donare sangue o denaro, aiutare gli altri con assistenza all'infanzia e raggiungere altri per fornire amicizia e/o supporto emotivo. In un mondo in cui il distanziamento sociale è imposto per una durata ancora oggi sconosciuta, questi comportamenti altruistici specifici sembrano essere in grado di migliorare i livelli di resilienza non solo nella popolazione di pazienti SM, ma anche in quella generale.

In conclusione, i risultati degli studi sopra riportati possono fornire le basi scientifiche per la realizzazione di programmi specifici di sostegno e lo

sviluppo di strategie di supporto psicologico anche a distanza dei pazienti e delle loro famiglie, in particolare nelle aree più gravemente colpite dalla pandemia. È noto, infatti, che interventi psicologici mirati, tra cui la terapia cognitivo-comportamentale, gli interventi basati sul miglioramento di consapevolezza della malattia, protocolli di gestione dello stress e *training* autogeno, possono migliorare i livelli di depressione, stress, fatica, dolore e qualità del sonno.

Pertanto, con l'obiettivo di far fronte alle esigenze più urgenti dei pazienti con SM durante questa pandemia, l'Associazione Italiana Sclerosi Mul-

tipla (AISM), la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) e il Gruppo di Studio sulla Sclerosi Multipla della Società Italiana di Neurologia hanno istituito un programma per supportare i pazienti affetti da SM durante la pandemia da COVID-19. Al giorno d'oggi, la realizzazione di interventi di sostegno psicologico specificatamente disegnati sulla base delle conoscenze finora acquisite assume i caratteri di maggiore urgenza in considerazione della nuova ondata di contagi che sta investendo l'Italia e che potrebbe mettere nuovamente alla prova le risorse psicofisiche della popolazione dei pazienti con SM ■

Lecture consigliate

- Brown SL, Nesse RM, Vinokur AD, Smith DM. Providing social support may be more beneficial than receiving it: results from a prospective study of mortality. *Psychol Sci.* 2003;14(4):320-7.
- Chen N, Zhou M, Dong X, et al. Epidemiological and clinical characteristics of 99 cases of 2019 novel coronavirus pneumonia in Wuhan, China: a descriptive study. *Lancet.* 2020;395(10223):507-13.
- Chiaravalloti ND, Amato MP, Bricchetto G, et al; CogEx Research Team. The emotional impact of the COVID-19 pandemic on individuals with progressive multiple sclerosis. *J Neurol.* 2020 Aug 19:1-10.
- Cossarizza A, De Biasi S, Guaraldi G, et al; Modena Covid-19 Working Group (MoCo19)#. SARS-CoV-2, the Virus that Causes COVID-19: Cytometry and the New Challenge for Global Health. *Cytometry A.* 2020;97(4):340-3.
- Dalla Costa G, Leocani L, Montalban X, et al; RADAR-CNS consortium. Real-time assessment of COVID-19 prevalence among multiple sclerosis patients: a multicenter European study. *Neurol Sci.* 2020;41(7):1647-50.
- Demir CF, Bilek F, Balgetir F. Neuropsychiatric changes during the COVID-19 pandemic in multiple sclerosis patients. *Arq Neuropsiquiatr.* 2020;78(9):570-5.
- Luna G, Alping P, Burman J, et al. Infection risks among patients with multiple sclerosis treated with Fingolimod, Natalizumab, Rituximab, and injectable therapies. *JAMA Neurol.* 2020;77(2):184-91.
- Martinez MA. Compounds with Therapeutic Potential against Novel Respiratory 2019 Coronavirus. *Antimicrob Agents Chemother.* 2020;64(5):e00399-20.
- Montgomery S, Hillert J, Bahmanyar S. Hospital admission due to infections in multiple sclerosis patients. *Eur J Neurol.* 2013;20(8):1153-60.
- Schwartz CE, Quaranto B, Bode R, Finkelstein JA, Glazer PA, Sprangers MA. Doing Good, Feeling Good, and Having More: Resources Mediate the Health Benefits of Altruism Differently for Males and Females with Lumbar Spine Disorders. *Applied Research Quality Life.* 2012;7(3):263-79.
- Sepúlveda CS, García CC, Damonte EB. Antiviral activity of A771726, the active metabolite of leflunomide, against Junin virus. *J Med Virol.* 2018;90(5):819-27.
- Shigemura J, Ursano RJ, Morganstein JC, et al. Public responses to the novel 2019 coronavirus (2019-nCoV) in Japan: Mental health consequences and target populations. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2020;74(4):281-2.
- Zandifar A, Badrfam R. Iranian mental health during the COVID-19 epidemic. *Asian J Psychiatr.* 2020;51:101990.
- Zanghi A, D'Amico E, Luca M, et al. Mental health status of relapsing-remitting multiple sclerosis Italian patients returning to work soon after the easing of lockdown during COVID-19 pandemic: a monocentric experience. *Mult Scler Relat Disord.* 2020;46:102561.