



ACeSM Onlus

AMICI DEL CENTRO PER LA SCLEROSI MULTIPLA

dell'Ospedale SAN RAFFAELE

www.acesm.org

Foglio d'informazione n° 65

giugno 2020

OMEGA 3 E OMEGA 6: PRESSO IL NOSTRO CENTRO SM UNO STUDIO PER VERIFICARNE I POSSIBILI BENEFICI

I pazienti con Sclerosi Multipla sono frequentemente affetti da limitazioni delle funzioni motorie determinate dalla progressiva riduzione della forza muscolare, dalla fatica e dalla compromissione del cammino. Tali disturbi hanno un impatto negativo sulla qualità della vita.

Molte ricerche effettuate su pazienti affetti da SM hanno evidenziato un incremento dell'attività dei radicali liberi e/o carenza di enzimi antiossidanti. Vari studi clinici suggeriscono un possibile effetto degli acidi grassi omega-6 nella regolazione della produzione e funzione di alcune citochine nei processi auto-immuni, oltreché un potenziale ruolo nel contenimento dei fenomeni di stress ossidativo, quest'ultimo strettamente correlato con i processi neurodegenerativi. Recentemente è stato inoltre dimostrato un ruolo essenziale dell'ambiente intestinale e della flora batterica commensale nella modulazione dei fenomeni autoimmuni che portano alle ricadute nei pazienti con SM. Sebbene i meccanismi attraverso cui l'ambiente intestinale modula la malattia non siano ancora del tutto chiariti, è rilevante il ruolo della *disbiosi intestinale* (alterazione della composizione della flora batterica) e dell'ambiente intestinale infiammatorio. L'ipotesi corrente è che linfociti autoreattivi specifici per la mielina vengano attivati in senso infiammatorio a livello intestinale e poi da qui migrino nel Sistema Nervoso Centrale dove possono indurre il danno mielinico.

L'ambiente intestinale e la composizione della flora batterica sono fortemente influenzati dalla dieta. In effetti, una dieta di tipo occidentale ricca di grassi saturi e povera di fibre che induce una flora batterica ed un ambiente intestinale infiammatorio è stata imputata responsabile dell'aumento di incidenza delle malattie autoimmuni, tra cui la SM, che si è verificato nel mondo negli ultimi decenni. L'idea che la dieta e, in particolare, alcuni probiotici che favoriscono una flora batterica intestinale anti-infiamma-

toria, possa modulare malattie immuno-mediate come la SM è nuova ma può avere implicazioni fondamentali per la comprensione della patogenesi nonché per lo sviluppo di approcci terapeutici alternativi o in associazione alla terapie immunomodulatorie correnti. Una dieta ricca di acidi grassi insaturi omega 3 e omega 6 potrebbe modulare in senso anti-infiammatorio la flora batterica intestinale, ridurre l'infiammazione intestinale e prevenire la riattivazione e/o la progressione della malattia.

Abbiamo pertanto programmato uno studio randomizzato, controllato, della durata di un anno, che si propone l'obiettivo di verificare i possibili effetti benefici di una integrazione nutrizionale con acidi grassi (Omega 3 e 6) vegetali sulla forza muscolare e sulle misure di stress ossidativo oltre che nel favorire modifiche della composizione della flora intestinale (microbiota) e della progressione di malattia nei pazienti affetti da SM.

L'inizio del reclutamento dei pazienti è previsto nei prossimi mesi, non appena le limitazioni imposte dall'epidemia da Coronavirus lo consentiranno. Potranno partecipare allo studio pazienti di età inferiore a 60 anni, con limitazioni al cammino, ma almeno in grado di percorrere circa 20 metri con doppio appoggio e che presentano condizioni neurologiche sostanzialmente stabili negli ultimi 6-9 mesi. Chi fosse interessato può inviare una mail al Dr Vittorio martinelli o al Dr Federico Montini.

Dr. Vittorio Martinelli - *Neurologo*

PANDEMIA DA CORONAVIRUS: MEDICI E PAZIENTI IN QUESTA NUOVA REALTÀ

Questo articolo non vuole assolutamente essere un trattato di "Pandemia da coronavirus e sclerosi multipla", quanto piuttosto un racconto del "nostro vissuto", della nostra esperienza quotidiana con tutti voi negli ultimi tre

mesi. La recente pandemia SARS-CoV-2 ha completamente stravolto ogni aspetto della nostra vita familiare, sociale, lavorativa; ha interrotto bruscamente la routine, i rapporti umani.

Ognuno di noi ha sperimentato in modo veloce ed inatteso il **cambiamento delle abitudini quotidiane**, un aspetto scontato della nostra esistenza, che ora, più che mai, ci sembra prezioso e caro. E proprio il bisogno di costruire una quotidianità prevedibile e stabile è uno degli aspetti più significativi per molte persone. Fin da subito, infatti, è emerso che ci sono categorie di individui considerate più fragili e quindi con minor capacità di risposta, più indifese, in caso di infezione da coronavirus: anziani, soggetti affetti da patologie croniche, alcune delle quali anche abbastanza comuni quali l'ipertensione arteriosa, il diabete, la cardiopatia e, purtroppo, i tumori. I soggetti affetti da patologia cronica disimmune, fra cui la Sclerosi Multipla, sono stati considerati soggetti a rischio, soprattutto se sottoposti a terapia con farmaci immunosoppressori. Significativo è stato l'impatto sulle modalità di cura e gestione delle persone con SM, per cui la descrizione delle azioni intraprese si configura compito assai arduo considerate le infinite unicità in cui si declina la patologia. Trovarsi improvvisamente in una **situazione di emergenza**, ci ha fatto capire che era doveroso e di fondamentale importanza comunicare nel più breve tempo possibile con tutti voi pazienti: comprendere tutti insieme, fino in fondo, cosa stesse accadendo e cercare, quindi, di trovare delle soluzioni, di adattare e gestire in modo funzionale ogni comportamento alla situazione, cogliere e saper ascoltare ed esprimere ogni emozione e sofferenza. Con fatica abbiamo affrontato questi mesi e affrontiamo ora il prossimo futuro cercando di ricostruire e riadattare la nostra nuova quotidianità, ma anche confrontandoci con i vissuti che emergono dalla nuova situazione: il senso di solitudine, di isolamento, la confusione, il disorientamento, le vicinanza forzate e l'impossibilità di stare con le persone significative. Emergono ansia, paura, rabbia e tristezza, alternati a fiducia, speranza.

Presso il nostro Centro Sclerosi Multipla, ci sono circa 2800 pazienti trattati con le diverse terapie: riuscire a raggiungerli tutti in breve tempo non è stato semplice. Vivendo ormai "nell'epoca del digitale", abbiamo pensato che, comunicare tramite email (sm@hsr.it), fosse un espediente utile per non farvi sentire abbandonati anche perché, purtroppo, ma non certamente per mancanza o diniego, il supporto fornito dal territorio (soprattutto dai Medici di Base), non è spesso presente e/o sufficiente a fornire ogni spiegazione per ogni tipologia di problema da voi riferito. Le prime comunicazioni (relative alla fase I) riportavano, anche tramite allegati, le raccomandazioni formulate dalla comunità scientifica e, nel nostro specifico caso, dalla Società Italiana ed Europea della Sclerosi Multipla, col supporto ulteriore dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM).

Innanzitutto, è stata posta **particolare attenzione alle norme igienico-comportamentali**, valide in realtà per tutta la popolazione, particolarmente enfatizzate dai media. Si è poi suggerito di **limitare l'accesso** dei pazienti presso il Centro se non per visite urgenti e in ogni caso da programmare tramite contatto telefonico o e-mail. Vi è stata ampia **discussione sulle terapie** per la SM e nei documenti vi è stato alla fine un messaggio comune: i

pazienti non dovevano sospendere la terapia in corso per la SM in quanto non vi erano dati a favore di una maggior predisposizione dei pazienti all'infezione, né tantomeno dati certi relativi all'ipotesi che alcuni trattamenti potessero influenzare negativamente la risposta immunitaria nei confronti dell'agente infettivo. Si è concordato, infatti, che il rischio di peggioramento della SM è maggiore rispetto a quello indotto da un'eventuale infezione da coronavirus. In particolare, è stato stabilito che i pazienti con SM potevano proseguire con le terapie iniettive (interferone e glatiramer acetato), le terapie orali (Aubagio, Tecfidera e Gilenya), e, tra le infusionali, la terapia con Tysabri, seppur con somministrazione dilazionata (ogni 6-7 settimane). Per contro, per i trattamenti infusionali cosiddetti "depletivi" (ossia che causano l'eliminazione dei linfociti circolanti), occorreva posticipare l'infusione di uno/due od anche di tre mesi e analogamente per la terapia orale depletiva con Mavenclad veniva posticipata l'assunzione della dose annuale. Ad ogni modo, ogni paziente è stato valutato singolarmente e la decisione (intraprendere, sospendere o procrastinare) è stata personalizzata in base a parametri clinici e laboratorio.

Nella maggior parte dei casi i pazienti hanno quindi proseguito la terapia per la SM e presso il nostro Centro abbiamo permesso di ritirare il farmaco ad un parente, amico od associazione o, in caso di impossibilità da parte di queste figure, dal paziente stesso, ovviamente munito di dispositivi di sicurezza. Inoltre, abbiamo cercato di limitare quanto più possibile gli accessi al centro SM, cercando di distribuire i vari ritiri su diversi orari. I pazienti con la sospensione della terapia depletiva rimanevano in contatto con noi sia per comunicare la stabilità clinica (è noto infatti che i trattamenti depletivi possono essere posticipati in quanto la loro azione è più prolungata rispetto agli schemi fissi di somministrazione) sia per farci avere gli esami di laboratorio che ci confermavano l'azione protratta del farmaco. Per i pazienti non residenti in Regione Lombardia, abbiamo preso contatti con i vari centri SM regionali in modo da garantir loro la fornitura del farmaco o essere sottoposti, in caso di necessità inderogabile, a terapia infusioneale.

In relazione, poi, alla rapida diffusione dell'infezione, soprattutto nel nord Italia, nonché alla progressiva conoscenza dei sintomi correlati (non più limitati alla febbre e alla sola area respiratoria), per superare le difficoltà riscontrate nel contatto col medico di (legate all'eccessivo carico lavorativo essendo costoro la prima figura cui ci si rivolge), abbiamo istruito i nostri pazienti a segnalarci qualsiasi problema tramite e-mail o contatto telefonico, soprattutto in presenza di sintomatologia, sia essa tipica (febbre, tosse secca, fiato corto) che inusuale (nausea, vomito, diarrea, alterazioni di gusto/olfatto, congiuntivite, intensa cefalea, artromialgie..).

A tal fine, abbiamo redatto e allegato, in ogni scambio interattivo, un **semplicissimo questionario**, eventualmente da compilare e rispedire. Il paziente è stato ricontattato e si è proceduto alla compilazione o alla correzione del questionario in diretta telefonica. Nel questionario si chiedevano età, abitudini del paziente, zona di residenza ed eventuali contatti con soggetti infetti da COVID-19, esordio della SM e terapia in atto e quindi data di insorgenza e tipo di sintomatologia correlata all'infezione da COVID-19 e

le possibili cure intraprese per la stessa. Attraverso questo semplice strumento, è stato possibile tracciare stime e misure epidemiologiche nell'ambito del Centro SM. Tali dati sono stati integrati con quelli di numerosi centri SM italiani nell'ambito di un progetto multicentrico italiano e quindi attraverso l'analisi di quanto dichiarato dal paziente (sempre in forma anonima), è stato possibile definire l'incidenza della malattia da CoVid-19 nei pazienti affetti da SM e le correlazioni con i farmaci assunti, al fine di cogliere un'eventuale differente capacità di risposta all'infezione virale in base al trattamento in corso. Da tale devastante epidemia abbiamo cercato di trarre insegnamento e quante più informazioni possibili sulla risposta immunitaria contro un'infezione virale in corso di terapia per la SM, e soprattutto nei casi di trattamento immunosoppressivo. Per quel che riguarda, invece, la nostra esperienza, sui 2.800 pazienti seguiti qui al centro SM dell'ospedale San Raffaele, abbiamo registrato 84 casi sospetti di malattia da CoVid-19 (all'incirca il 3%). Ci teniamo a precisare "sospetti" in quanto, soprattutto nella fase acuta iniziale di pandemia, era praticamente impossibile predisporre tamponi per accertare la reale presenza del virus nelle alte vie respiratorie e confermare la diagnosi. Solo cinque pazienti su 84 hanno sviluppato una polmonite CoVid19 correlata, richiedendo, in 4 casi, l'ospedalizzazione. Il dato confortante è che nessun paziente ha sviluppato una forma respiratoria di entità grave al punto da richiedere intubazione e trasferimento in Unità di Terapia Intensiva. Tutti gli altri, hanno, infatti, presentato una sintomatologia piuttosto variabile e polimorfa, espressione di una combinazione di segni/sintomi dei quali avete sentito ampiamente parlare e che sono stati elencati prima.

In questo momento, siamo in quella che i media definiscono come "**Fase II**": in lontananza, sembra di scorgere il sereno, ma non è ancora finita: occorre perseverare nel fare attenzione per continuare a proteggerci. Siamo in una fase di riorganizzazione per cui è necessario seguire le regole e le raccomandazioni che di volta in volta ci vengono. Anche il nostro Centro, il Vostro Centro, è in una **fase di riassetto**: abbiamo ripreso le visite ambulatoriali (sempre con doverosa programmazione), le terapie depletive, sia orali che infusionali, sempre in piena sicurezza ed opportuna ponderazione e valutazione di caso per caso, nel rispetto e nella salvaguardia di ciascuno di voi.

Come in tutti gli ospedali, l'accesso al San Raffaele è regolato dal controllo della temperatura corporea e l'ingresso al centro SM limitato per evitare assembramenti: ciascun paziente è munito di mascherina e guanti, potrà igienizzare le proprie mani con o senza guanti attraverso un dispenser di soluzione disinfettante appositamente installato all'ingresso, potrà accomodarsi in sala d'attesa su sedie accuratamente distanziate. Gli accompagnatori potranno accedere solo se strettamente necessario.

Ci sono segnali evidenti di ripresa, seppur lenta: per ora molti spazi ci sono negati e la nostra libertà è ancora un po' limitata. Manca il chiacchiericcio che distingueva la sala di attesa del nostro Centro, luogo di scambio di opinioni ed esperienze fra pazienti e accompagnatori, Tutto ciò è, però, indispensabile: non ci è possibile ancora conoscere l'evoluzione della pandemia; sono tanti gli scenari prospettati, dal più auspicabile, la completa soppressione e scomparsa del virus, al più temibile, ossia il ritorno

dell'emergenza nella stagione autunnale.

Questa difficile esperienza di vita è stata, in ogni caso, formativa. Una frase che forse calza a pennello è che "siamo stati vicini pur essendo lontani": incontrare tanti, tra voi pazienti, che hanno sviluppato la malattia da CoVid-19, dopo un mero rapporto telematico, è stato toccante, con tutte le emozioni derivanti dalla condivisione dell'esperienza e sì, anche della vittoria sull'infezione.

Noi neurologi abbiamo imparato tanto da voi pazienti: la vostra forza, il vostro coraggio, il vostro ottimismo; tutte caratteristiche che vi contraddistinguono e che si sviluppano nella maggior parte dei pazienti con una malattia cronica e che quindi vi hanno permesso di non essere travolti dall'emergenza. Abbiamo apprezzato la vostra capacità di seguire le indicazioni mediche in maniera impeccabile, diligente, talora anche dopo ordine perentorio in caso di situazione di marcata immunosoppressione. Insieme, abbiamo valutato se stilare una certificazione per prolungare il periodo di osservazione al domicilio, se fare smart working, se fosse il caso di riprendere l'attività lavorativa e, in caso di necessità di quest'ultima, concordare il periodo migliore per la ripresa e cercando sempre di rispettare tutte le norme per evitare il contagio.

Si è molto parlato di "popolazione fragile", veniva consigliato praticamente a tutti di isolarsi al domicilio, talvolta anche in maniera eccessiva anche se il tutto aveva il solo fine di proteggervi. Talvolta il termine "popolazione fragile" è stato utilizzato anche in situazioni di non vera fragilità e pertanto in alcuni casi abbiamo fatto dichiarazioni "al contrario" ossia dichiarando che il paziente non era da considerare fragile e che poteva lavorare con il rispetto di tutte le regole igienico-comportamentali.

La vita continua e deve continuare con coraggio, determinazione, caparbità. A tal proposito, ci teniamo a raccontarvi le vicende di due giovani donne affette da sclerosi multipla, Daniela e Roberta. La prima, all'ingresso in sala infusione, ci chiede se fosse stato possibile anticipare la terapia: Daniela qualche ora dopo, è scappata di corsa al Comune per una specifica (bellissima) ragione: il suo matrimonio! Nella medesima giornata, arriva Roberta: il giorno prima, si era recata in laboratorio per sottoporsi al tampone per CoVid-19, richiesto appositamente per proseguire il trattamento immunosoppressivo. Pensate che anche Roberta, dopo qualche ora, è convolata a nozze. Loro erano e sono felici, i festeggiamenti? Possono aspettare....

Per concludere, tale pandemia ci ha fatto capire quanto sia fondamentale promuovere ed implementare la "digitalizzazione" per comunicare con i pazienti; recentemente è stata anche creata una piattaforma istituzionale del San Raffaele (Webmedicine) ove è possibile eseguire visite a distanza anche con videochiamate, caricare esami ematologici e anche immagini di RM. È stato davvero utile poter comunicare con voi a distanza e molti neurologi italiani stanno promuovendo molto l'utilizzo della telemedicina anche una volta superata pandemia. Gli scriventi sono invece fermamente convinti che, in caso di patologia cronica come la Sclerosi Multipla, ove il paziente "cresce e invecchia" con i neurologi del centro SM, ci sia bisogno di un contatto visivo, tattile ed emotivo diretto, un contatto che uno strumento digitalizzato non sarà mai in grado di fornire.

Non possiamo prevedere quale sarà il futuro; tuttavia, siamo dell'idea che progressivamente potremo riprendere il percorso interrotto, superare assieme questo momento di sofferenza e ritrovarci arricchiti e cresciuti.

Tutti abbiamo imparato qualcosa: occorre farne tesoro.

Dott.ssa Lucia Moiola - *Neurologo*
Dott. Agostino Nozzolillo - *Neurologo*

UNA TESTIMONIANZA DELLE INFERMIERE DEL CENTRO SCLEROSI MULTIPLA

Già a febbraio, quando il Covid-19 stava iniziando a manifestarsi in Italia, quando in Lombardia i primi contagi del virus venivano confermati, noi infermieri del Centro Sclerosi Multipla dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano abbiamo iniziato a pensare a come sarebbe potuto cambiare il nostro lavoro a come avremmo potuto continuare ad assistere i nostri pazienti e proteggere loro e noi. I nostri sentimenti erano un insieme di paura per la situazione di emergenza nuova che non sapevamo fino a che punto si sarebbe potuta evolvere e, al tempo stesso, voglia e determinazione nel fare il nostro lavoro ed essere presenti e riferimento per i nostri pazienti.

In questi mesi abbiamo lavorato adattandoci alle varie direttive emanate dal Governo, dall'Ospedale, dal nostro Centro, siamo state attente a rispettarle e ad accogliere i vari cambiamenti; ma soprattutto abbiamo sempre lavorato senza dimenticare il cuore della nostra professione: prenderci cura dei nostri pazienti.

Abbiamo fatto fatica ad accettare la necessaria distanza fisica, ma siamo sempre stati vicini con un intenso lavoro di counseling telefonico e e-mail, tante volte avremmo voluto dare una stretta di mano, un abbraccio per infondere una reciproca forza, mostrare il nostro sorriso coperto dalle mascherine, per dire che sarebbe andato davvero tutto bene.

Ora a distanza di due mesi la tensione sembra essersi attenuata, rimane sempre alto il nostro impegno a stare al fianco, a prenderci cura dei nostri pazienti anche facendo tesoro delle cose positive che questa esperienza ha messo in risalto, prima di tutte l'importanza della *salute come stato di benessere fisico, psichico, sociale e spirituale, non mera assenza di malattia (OMS)*; un diritto di tutti, e noi ci impegniamo ogni giorno per tutelarlo.

Le Infermiere del Centro SM

ATTIVITÀ FISICA E FISIOTERAPIA AI TEMPI DEL COVID-19

L'emergenza legata alla pandemia di COVID-19 ha imposto negli ultimi mesi a tutta la popolazione, e quindi

anche ai nostri pazienti, importanti limitazioni alla mobilità personale per salvaguardare la salute di tutti. Se da un lato queste misure hanno rappresentato l'unico modo per prevenire e contrastare la diffusione del nuovo coronavirus, dall'altro hanno comportato restrizioni negli spostamenti, allo svolgimento di attività fisica all'aperto e anche alla fisioterapia, riducendo inevitabilmente la quantità di esercizio fisico svolto e aumentando la sedentarietà.

Inoltre, le norme di distanziamento sociale hanno finora limitato gli interventi fisioterapici ai casi indifferibili, rendendo sicuramente più difficile per la maggior parte dei pazienti seguire percorsi riabilitativi personalizzati, sotto la supervisione dei loro fisioterapisti.

Trovare alternative alle tradizionali attività motorie diventa quindi fondamentale per conservare il benessere psico-fisico, ma ancora di più per non perdere i benefici legati alla fisioterapia, spesso ottenuti con grande impegno, costanza e fatica.

Sia l'Organizzazione Mondiale della Sanità, che il Ministero della Salute hanno fornito alcuni suggerimenti per una regolare ed efficace attività fisica. Questi documenti, insieme con le più recenti linee guida pensate appositamente per pazienti con sclerosi multipla, raccomandano 2-3 giorni a settimana di attività aerobica per circa 30 minuti, ad una intensità percepita come moderata. A questo si possono aggiungere 2-3 giorni a settimana di rinforzo dei principali gruppi muscolari.

Gli esercizi aerobici e di rinforzo muscolare possono essere fatti nella stessa giornata, ma è consigliabile lasciar passare almeno un giorno tra le due sessioni di rinforzo muscolare.

È importante aumentare progressivamente la durata e i carichi di esercizio in modo da non avvertire eccessivo affaticamento al termine delle sessioni.

L'attività aerobica può essere svolta direttamente a casa se si ha la possibilità di utilizzare cyclette, tapis roulant o cicloergometri (sia per gambe che per braccia); in alternativa si possono fare le scale o ricorrere a camminate all'aperto, ricordandosi però di rispettare in modo rigoroso le norme sanitarie (mascherina, igiene delle mani e distanziamento sociale).

La letteratura scientifica incoraggia l'utilizzo di queste strategie di esercizio mostrando in modo sempre più chiaro come esse siano associate a risultati positivi, su spasticità, fatica, tono dell'umore, qualità di vita e sulle abilità cognitive.

Tuttavia è opportuno che la definizione delle modalità, intensità e carichi di allenamento ottimali sia definita con l'aiuto dei propri fisioterapisti e medici di riferimento, al fine di ottenere i migliori risultati in sicurezza.

Altre attività che possono dare potenziali benefici sono lo stretching e gli esercizi di equilibrio. Anche per questi però è bene rivolgersi ai propri medici e fisioterapisti di riferimento per una corretta prescrizione dell'attività, valutarne la corretta esecuzione e le condizioni di sicurezza. In tutti i casi in cui non fosse possibile tenere vere e proprie sedute in prima persona, il ricorso alla telemedicina può essere utile per mettere in contatto il paziente con i professionisti sanitari.

Dott. Claudio Cordani - *Fisioterapista*
Dott. Andrea Tettamanti - *Fisioterapista coordinatore*



LE DOMANDE DEI PAZIENTI

D: Buongiorno, sono una paziente affetta da SM e sto assumendo una terapia di seconda linea per via orale. Vorrei sapere se ci sono limitazioni nell'utilizzo di questi farmaci in questo particolare periodo.

R: Gentile paziente, la Società Italiana di Neurologia e l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla hanno redatto delle linee guida che possono essere un punto di partenza per eventuali decisioni sull'inizio o sulla prosecuzione delle cure. Tali linee guida sono in accordo con quelle elaborate dai colleghi statunitensi. Premesso che le scelte mediche vanno individualizzate e discusse sempre con il proprio neurologo, i suggerimenti redatti nel documento sulle raccomandazioni globali per le persone affette da SM (e come nel suo caso in terapia con un farmaco di seconda linea orale) danno alcune indicazioni che possono essere così riassunte: recarsi al centro solo in caso di necessità, i controlli possono essere posticipati. Proseguire con la terapia in atto a meno che subentrino sintomi specifici da Coronavirus e il paziente risulti positivo al tampone: in questo caso bisognerà valutare con il proprio curante la necessità di proseguire la terapia farmacologica specifica in base all'andamento clinico e ai possibili rischi (utile stabilire il grado di immunosoppressione in base al valore dei globuli bianchi, dei linfociti e delle eventuali sottopopolazioni). Nel caso il paziente viva in un'area ad alto rischio di contagio, è consigliabile (in chi sta utilizzando farmaci di seconda linea orali) un isolamento volontario per evitare al massimo la possibilità di infezione. Se è in atto un percorso riabilitativo funzionale, con le dovute precauzioni e seguendo le indicazioni di protezione, questo andrebbe proseguito. Infine, in caso di ricaduta, la terapia con steroidi andrebbe valutata se possibile avendo un colloquio con il paziente in videochiamata per poter appurare il reale stato di necessità. La conseguente cura per la recidiva andrebbe preferibilmente attuata al domicilio, per evitare trasferimenti in ospedale, specie se da regioni diverse.

Dott. Bruno Colombo - *Neurologo*

COME GESTIRE LE EMOZIONI NEI PERIODI DIFFICILI

Quanto riportato di seguito si pone l'obiettivo di aiutarci a riflettere sulle emozioni e sulle esperienze vissute in questo delicato periodo, provando a comprenderle alla luce della realtà che ci ha circondato in questi ultimi mesi. Possono, inoltre, rappresentare un valido promemoria per aiutarci a costruire la "nuova vita" anche in base all'esperienza vissuta nelle ultime settimane, preparandoci ad affrontare nuove potenziali sfide sul piano emotivo.

In una situazione di emergenza come quella che abbiamo vissuto e che stiamo vivendo negli ultimi mesi a causa della diffusione del Coronavirus, perlopiù sconosciuto e subdolo, sperimentare paura è del tutto normale.

La paura è un'emozione fondamentale che ci consente di prevenire i pericoli circostanti e di evitarli, in modo funzionale. Dosi limitate ed equilibrate di paura sono, infatti, fondamentali per attivarsi e reagire con lucidità. Tuttavia, di fronte ad un'esperienza indiretta e sconosciuta, può capitare di sperimentare elevati livelli di paura che possono trasformarsi in panico o ansia e portarci a reagire con comportamenti dannosi, percependo ogni situazione come rischiosa e allarmante. Ancora, la paura può prendere la forma dell'ipocondria, facendo sì che ogni minimo sintomo esperito venga interpretato come inequivocabile segnale di avvenuta infezione da Coronavirus. Quando il panico diventa collettivo, poi, il desiderio di agire concretamente per tenere a bada l'ansia può portare a ignorare le semplici indicazioni protettive, rendendo difficile il bilancio tra emozioni e rischio oggettivo. Inoltre, l'idea di essere vulnerabili è un concetto difficile da accettare. Questa difficoltà può portare a una ricerca spasmodica di invulnerabilità che molto spesso si traduce in un'amplificazione della paura e nella tendenza a isolarsi e chiudersi in noi stessi, evitando di condividere i nostri stati d'animo attuali e le nostre emozioni. Un primo consiglio può essere

quello di limitare il flusso di informazioni che ci bombarda costantemente tramite media e social network, scegliendo, ad esempio, due momenti al giorno per informarsi, facendo affidamento a fonti istituzionali (Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, OMS) e scegliendo il canale tramite cui farlo, così da evitare un perenne stato eccitatorio del sistema di allerta e paura.

A tal proposito, il Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi ha redatto una guida per punti per favorire la gestione del panico e dell'ansia (<https://www.psy.it/psicologi-contro-la-paura>), da cui sono tratte le riflessioni di seguito condivise.

Sebbene lo stress rappresenti una reazione di adattamento, possiamo modularlo riadattando il nostro modo di interpretare gli eventi circostanti. "Pulendo le lenti" degli occhiali con cui osserviamo la realtà, possiamo raggiungere una visione più costruttiva della stessa mettendo in campo le nostre risorse di resilienza (si può, ad esempio, percepire la propria abitazione in termini di conforto e calore piuttosto che adottare una visione fredda e costrittiva che rimanda all'idea di una prigione). La resilienza è descritta come "la capacità di affrontare in modo efficace e adattarsi alle sfide della vita, mantenendo buone capacità funzionali e buone competenze sociali, nonostante la presenza di eventi stressanti". Può essere "allenata" tramite il potenziamento di alcuni fattori protettivi e rappresenta la versione psicologica di un sistema immunitario: riconoscendone i campanelli di allarme, si può fare qualcosa per rinforzare i fattori protettivi, in modo del tutto soggettivo. Ad esempio, possiamo apprezzare la quantità di tempo a disposizione, piuttosto che vederla come una perdita rispetto alla routine quotidiana, approfittando di questo tempo per costruire una nuova quotidianità che ci dia quella sicurezza derivante dall'aver una routine. Come dice Thich Nhat Hanh, "la nostra vera casa è nel momento presente", per cui questo può essere il momento migliore per vivere nel presente con consapevolezza e senza giudizio, praticando, ad esempio, la Mindfulness in modo informale

o formale (tramite tecniche specifiche, per chi ne ha avuto esperienza), sottolineando i piccoli gesti e le abitudini, dedicando loro spazio e tempo differenti. Provare, ad esempio, a focalizzarsi sul rituale della colazione, sulla cura del corpo, sulla preparazione dei pasti, ad assaporare un caffè con tutti e cinque i sensi, a godersi il tempo per la lettura di un libro o l'ascolto di un audiolibro e molto altro ancora. Partecipare, in modo consapevole, a ciò che si sta facendo.

Un altro punto importantissimo è quello di condividere le proprie emozioni, comprese quelle negative, con persone fidate. La condivisione, infatti, diminuisce i livelli di ansia generati da un flusso di sensazioni mutevoli che ci attraversa in momenti in cui siamo molto spaventati. Il primo passo per poter condividere le emozioni è riconoscerle, accettarle per quello che sono, senza rassegnazione, notandole e poi lasciandole andare. Evitare la lotta e la fuga consente ai sentimenti spiacevoli di andarsene, riducendo livelli di tensione e pressione e facendo sì che le energie si concentrino su ciò che è più opportuno, anche per la progettualità futura. Condividere emozioni e stati d'animo con l'altro, inoltre, consente di affrontare le incertezze di questo momento. Le nostre preoccupazioni e le nostre paure appartengono anche a chi ci sta intorno e dividerle le rende più tollerabili, aprendoci al supporto e alle risorse dell'altro, senza mai dimenticare che tutto ciò che viene esperito è amplificato dalla serie di attuali limitazioni imposte. Prendere consapevolezza di ciò, consente, ancora una volta, di "pulire le lenti" dei nostri occhiali e prendere la giusta distanza da quello che sentiamo.

Durante questo periodo è del tutto normale sentirsi bombardati improvvisamente e in modo automatico da pensieri che, a volte, possono prendere la forma di vere e proprie storie, e annegare nella difficoltà di distogliere la nostra mente da essi. Una strategia funzionale è quella di distinguere tra pensieri utili e non utili, piuttosto che giusti e sbagliati, tenendo sempre presente che le parole sono dei simboli dotati di significato che non definiscono il nostro modo di essere e la realtà, ma ciò che viviamo in un dato momento. Quanto può essermi utile quel pensiero? Una volta individuata la risposta non è possibile spegnere completamente il flusso di pensieri, ma il riconoscere che è un prodotto della nostra mente e non ciò che siamo realmente, focalizzando l'attenzione su altro, ci consente di osservare quel flusso e prendere le giuste distanze da esso, così come per le emozioni, lasciandoci maggior campo libero. Si può, ad esempio, lasciarli andare immaginandoli come nuvole che attraversano il cielo rapidamente, senza definirlo. Le nuvole, come i pensieri, rappresentano solo perturbazioni atmosferiche del momento che, dunque, cambieranno rapidamente senza danneggiare il cielo (e quindi noi stessi) in alcun modo.

Da un punto di vista pratico, accennavamo prima alla costruz-

ione di una nuova quotidianità, dai tempi e dagli spazi differenti. Per chi lavora da casa, può essere utile dividere gli spazi di lavoro da quelli di svago, mantenendo, il più possibile, definiti gli orari di lavoro e approfittando del setting domestico per preparare un pasto sano ed equilibrato in pausa pranzo. Evitare di indossare il pigiama per tutto il giorno, preparandosi, quindi, a un'abituale giornata di lavoro. È possibile far riferimento agli ausili digitali, come il pc e lo smartphone o a quelli carta e matita come post-it e lavagnette, per pianificare al meglio la giornata. Questo può essere il momento giusto per riscoprire l'utilizzo dei social network, sfruttando le piattaforme digitali per mantenersi in contatto con amici e famiglia, riproducendo alcune delle attività che si è soliti svolgere insieme, come un aperitivo o lo scambio di opinioni su un film visto di recente, nonché dando libero spazio alla creatività per inventare nuovi modi di stare insieme. Il maggior tempo a disposizione può, ancora, consentirci di ritagliare i giusti momenti per riposare e decomprimere, per favorire un miglior riposo notturno. Concedersi, quindi, dei momenti rilassanti per bere una tisana, fare una doccia calda, ascoltare la propria musica preferita e qualsiasi attività che tenga lontani dagli schermi utilizzati durante la giornata. Questo può essere anche il tempo per scoprire o riscoprire buone abitudini come quelle di un'alimentazione corretta o di trascrivere i propri pensieri e i resoconti delle proprie giornate su un diario quotidiano, per esempio. E può essere una buona occasione per riflettere sul fatto che, dopotutto, possiamo e dobbiamo concederci di fermarci e rimandare.

Dr.ssa Claudia Celico - *Psicologa*

“La ricerca fa passi da gigante, tu fanne pure uno piccolo, dona il tuo 5% ad ACeSM Onlus”

Codice Fiscale:

08510350153

DONAZIONI

Per fare una donazione ad ACeSM Onlus è possibile utilizzare questi canali:

c.c. postale n. 56019201

Bonifico Bancario: IT98V0503401724000000013780

da oggi puoi donare ancora più comodamente con la funzione

 PayPal tramite la tua carta di credito

Ricordiamo che i contributi erogati alla nostra associazione sono detraibili fiscalmente