Effetti delle restrizioni dovute a COVID-19 sui pazienti con Parkinson in Italia: Risultati da un questionario strutturato

Stefano Martini[1], Luca Magistrelli[2], Francesca Vignaroli[2], Federico Colombatto[2], Cristoforo Comi[3,*,†], Marco Cosentino[1,4,†]

1 Centro di Ricerche in Farmacologia Medica, Università degli Studi dell'Insubria, Varese

2 Centro Disordini del Movimento, Unità Operativa di Neurologia, Dipartimento di Medicina Traslazionale, Università del Piemonte Orientale, Novara

3 Unità Operativa di Neurologia, Ospedale S. Andrea, Dipartimento di Medicina Traslazionale, Università del Piemonte Orientale, Vercelli

4 Centro di Ricerche in Neuroscienze, Università degli Studi dell'Insubria, Varese

† Questi autori hanno contribuito in pari misura allo studio.

Introduzione

Le restrizioni introdotte dall’8 marzo al 4 Maggio 2020 per il contenimento della pandemia da SARS-CoV-2 hanno avuto un pesante impatto sulla vita dei pazienti con **patologie neurologiche corniche**.

Journal of Parkinson's Disease 11 (2021) 1353–1354
DOI 10.3233/JPD-212751
IOS Press

Research Report

The Impact of the COVID-19 Pandemic on Psychological Distress, Physical Activity, and Symptom Severity in Parkinson’s Disease

Anouk van der Heide[a,b], Marjan J. Meinders[c], Bastiaan R. Bloem[a] and Rick C. Helmich[a,b,*]
[a]Radboud University Nijmegen, Donders Institute for Brain, Cognition, and Behaviour, Centre for Cognitive Neuroimaging, Nijmegen, the Netherlands
[b]Donders Institute for Brain, Cognition, and Behaviour, Centre for Cognitive Neuroimaging, Radboud University Nijmegen, Nijmegen, the Netherlands
[c]Radboud University Medical Centre, Radboud Institute for Health Sciences, IQ healthcare, Nijmegen, The Netherlands

Contents lists available at ScienceDirect
Disability and Health Journal
journal homepage: www.disabilityandhealthjnl.com

Review Article

Impact of COVID-19 on people with physical disabilities: A rapid review

Audrey Lebrasseur, MOT [a,b], Noémie Fortin-Bédard, BSc candidate [a,c], Josiane Lettre, MSc [d], Eve-Line Bussières, PhD [a,d], Krista Best, PhD [a,b], Normand Boucher, PhD [a,e], Mathieu Hotton, PhD [a,b], Simon Beaulieu-Bonneau, PhD [a,e], Catherine Mercier, PhD [a,b], Marie-Eve Lamontagne, PhD [a,b], François Routhier, PhD [a,b,*]
[a] Centre for Interdisciplinary Research in Rehabilitation and Social Integration, Centre intégré Universitaire de Santé et de Services Sociaux de la Capitale-Nationale, Quebec City, QC, Canada
[b] Department of Rehabilitation, Université Laval, Quebec City, QC, Canada
[c] School of Social Work and Criminology, Université Laval, Quebec City, QC, Canada
[d] Department of Psychology, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, QC, Canada
[e] School of Psychology, Université Laval, Quebec City, QC, Canada

Introduzione

Gli studi precedenti già dimostravano un preoccupante effetto in diverse categorie di pazienti:

- Pazienti con **malattia di Parkinson**
  (Brown et al. 2020, Cavallieri et al. 2021, Cheong et al. 2020, Van der Heide et al. 2021, Helmich et al. 2020)

- Pazienti con Sclerosi Multipla
  (Mateen et al. 2020, Capuano et al. 2021)

- Pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica
  (Capozzo et al. 2020)

Introduzione

I pazienti con **malattia di Parkinson** in particolare beneficiano ampiamente di un approccio terapeutico multidisciplinare integrato, che comprende:

Terapia farmacologica

Neuroriabilitazione

Logopedia

Terapia occupazionale

Terapie fisiche

Obbiettivo dello studio

Partendo da questi presupposti, il nostro studio si propone di indagare l'impatto della pandemia da COVID-19 sulla **gestione e le attività quotidiane** dei pazienti con Parkinson.

Sebbene altri studi abbiano verificato l'impatto del lockdown su questi pazienti, non si avevano informazioni sugli **effetti a lungo termine** delle restrizioni.

Metodi

I pazienti sono stati invitati a compilare il questionario online, che è stato condiviso, con il prezioso aiuto delle **associazioni AsPI**, tramite social media e presso gli ambulatori Parkinson sul territorio.

Il questionario è stato disponibile **tra ottobre 2020 ed aprile 2021**.

Hanno partecipato **387 pazienti**, di cui 246 hanno completato tutte le sezioni proposte.

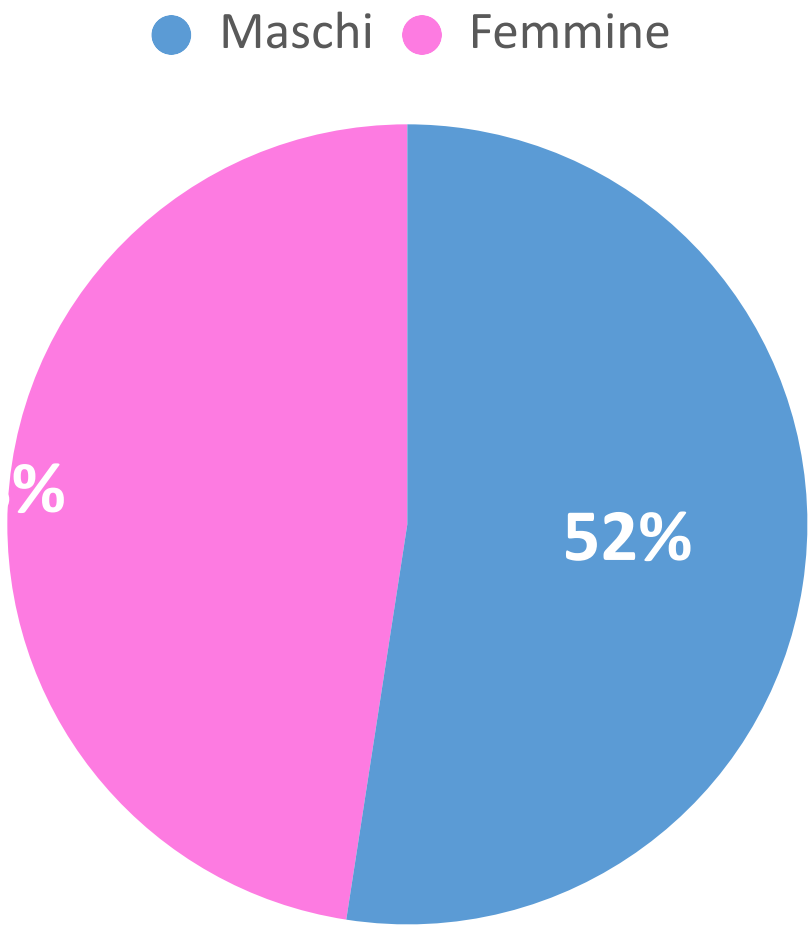
Metodi

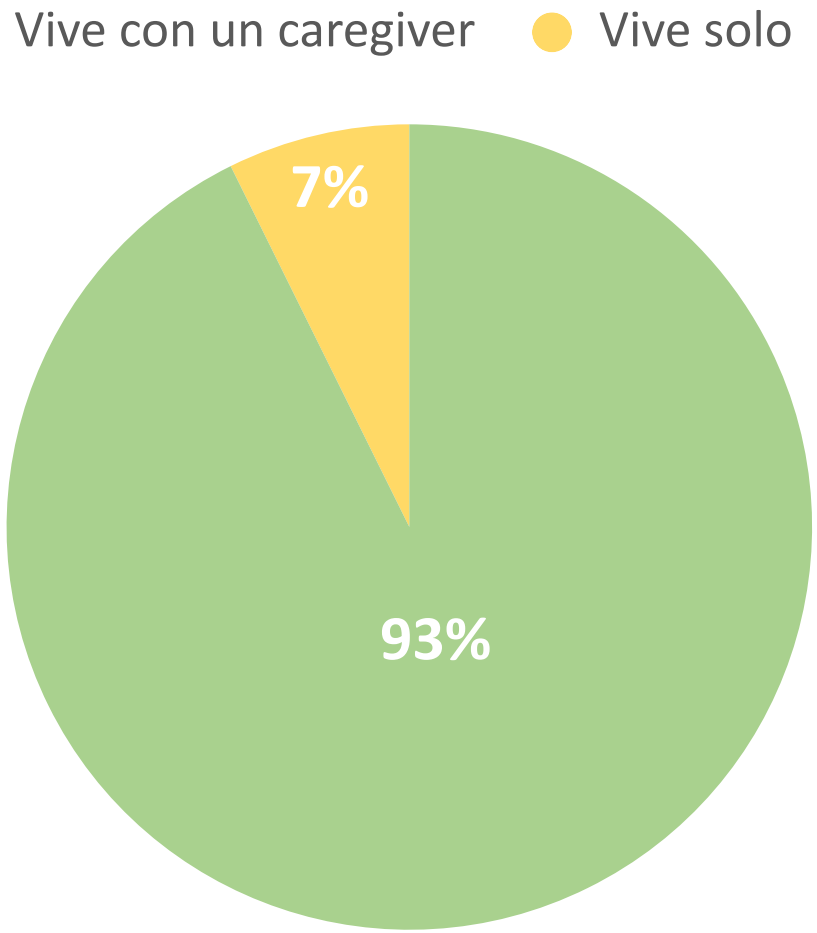
Il questionario si compone di 4 sezioni, così divise:

- **Opinioni e percezione** della pandemia (339 risposte)
- **Esperienza personale** e coinvolgimento nell'epidemia (276 risposte)
- **Situazione attuale** (260 risposte)
- **Dati demografici** (246 risposte)

Risultati

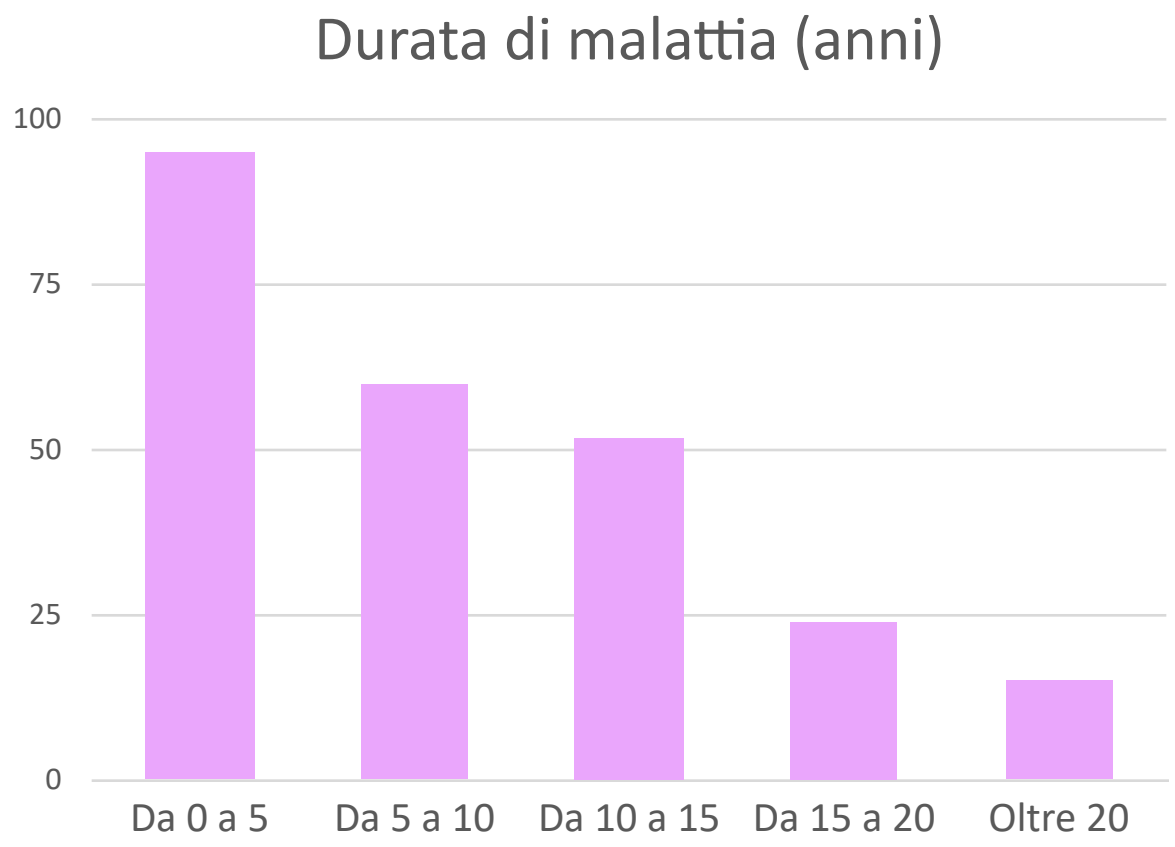
Composizione del campione (sezione D, n = 246)

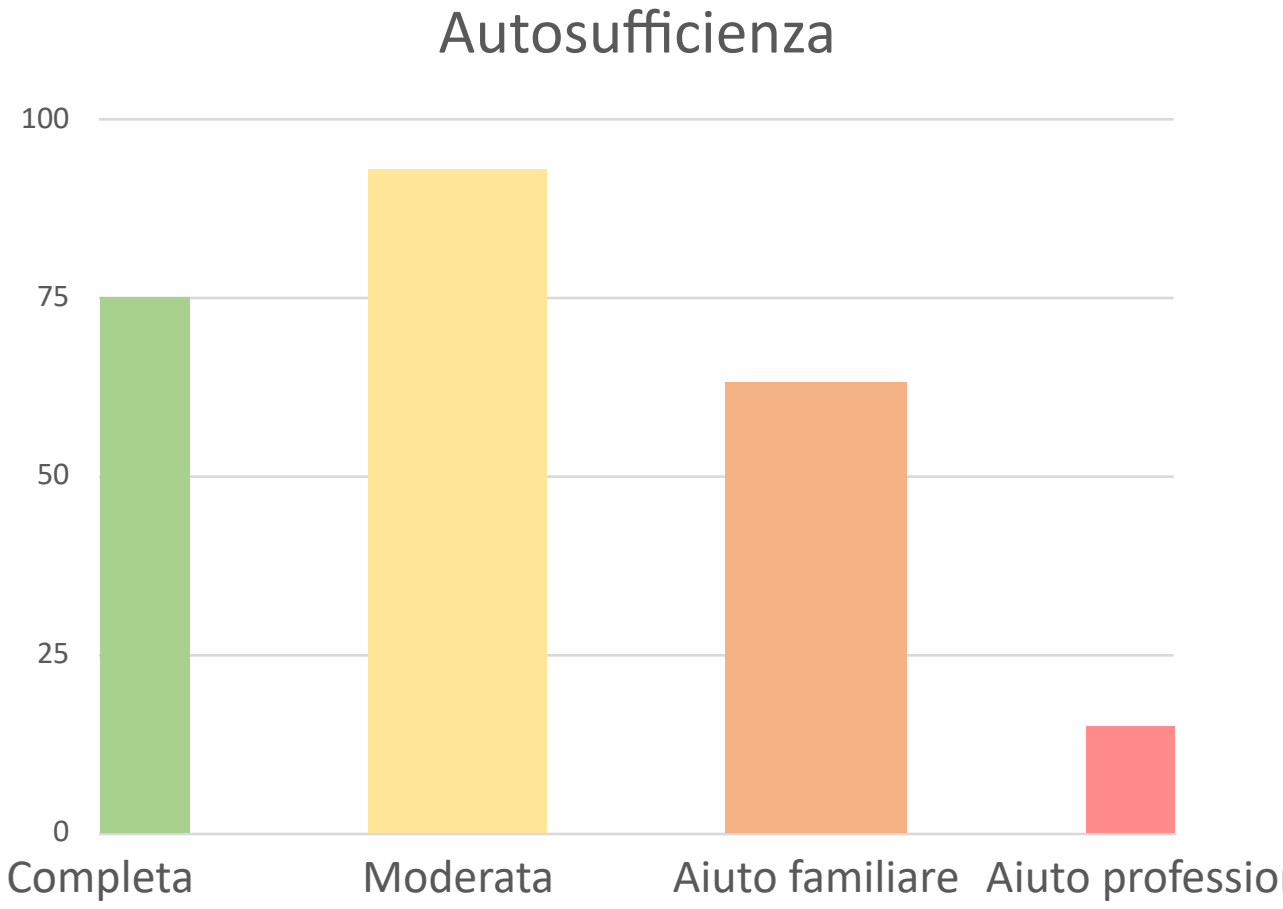




Risultati

Composizione del campione (sezione D, n = 246)





Risultati

Sezione A – Opinioni e percezione dell'epidemia

- Preoccupazione **per la pandemia di COVID-19** (moderata o più: **86%**);
- Preoccupazione **a frequentare luoghi affollati** (moderata o più: **75%**);
- Si teme che l'epidemia **impedisca cure adeguate** (sì o forse: **60%**).

Risultati

Sezione B – Esperienza durante il lockdown

- Circa **l'8% (22)** dei pazienti riferisce di aver avuto **sintomi** di una possibile infezione da SARS-CoV-2.
- Di questi, **9 hanno ricevuto assistenza** a domicilio.
- Hanno subito un ricovero **7 pazienti** con tampone positivo, **nessuno in terapia intensiva**.

Risultati

Sezione B – Esperienza durante il lockdown

- Molti pazienti hanno incontrato **difficoltà nel contattare il medico di base** (**39%**) o il proprio **neurologo di riferimento** (**44%**).
- Per alcuni, questo mancato contatto ha avuto un impatto significativo sulle **condizioni di salute** (rispettivamente **7%** e **23%**).

Risultati

Sezione B – Esperienza durante il lockdown

- L'emergenza ha causato **restrizioni nelle attività quotidiane per il 47%** dei partecipanti.
- I pazienti hanno ridotto le proprie **attività fisiche** (più del **77%**) e le **terapie fisiche** (**65%**).
- Sui sintomi del Parkinson, le **terapie** sono state **meno efficaci** (**45%**).

Risultati

Sezione C – Esperienza dopo il lockdown

- Dopo il lockdown, per molti pazienti è tornato più semplice contattare il proprio medico di base o neurologo, **ma non per tutti!** (**19%** e **22%**).
- Il **63%** è tornato alle proprie normali attività quotidiane.
- Solo il **48%** è tornato alle normali **attività fisiche**.
- Ancor meno (**35%**) alle consuete **terapie fisiche**.

Risultati

Sezione C – Esperienza dopo il lockdown

Per il **33% dei pazienti**, il controllo dei sintomi del Parkinson è rimasto **peggiore rispetto a prima** del lockdown!

Discussione

Abbiamo rilevato preoccupazione per la pandemia di COVID-19 e per la difficoltà a ricevere assistenza adeguata.

Il contatto con gli specialisti neurologi è stato in particolare più difficile e **una quota di pazienti** riferisce che questa difficoltà è stata **causa di aggravamento** della condizione clinica.

Queste difficoltà permangono anche dopo il lockdown!

Discussione

Anche se la maggior parte dei pazienti **non è stata colpita da COVID-19** come malattia, il lockdown ha portato **restrizioni nelle attività quotidiane** e specialmente **nelle attività fisiche**.

L'accesso alle terapie fisiche è stato interrotto per molti, **contribuendo al peggioramento** delle condizioni cliniche.

Discussione

Considerando la nostra esperienza rispetto alla riorganizzazione delle risorse durante il lockdown, pensiamo che il **rapporto rischio/beneficio nel limitare l'accesso ai servizi sanitari** per le malattie croniche (e ancor più nel caso della malattia di Parkinson), debba essere **rivalutato attentamente**.

È necessario **ripristinare un equilibrio** tra il bisogno di sicurezza per i pazienti ed il loro **diritto ad ottenere servizi adeguati e prontamente disponibili**.

Discussione

La telemedicina potrebbe rappresentare una soluzione per mantenere il contatto con i pazienti e monitorare l'efficacia dei trattamenti.

È comunque necessario che si prevedano risorse disponibili per sopperire a richieste impreviste **al di là della programmazione** routinaria.

Conclusioni

Nei pazienti con Parkinson, che beneficiano ampiamente di un approccio medico-terapeutico multidisciplinare, **le restrizioni dovute a COVID-19, ancor più che la malattia di per sé**, hanno alterato un già precario equilibrio tra il bisogno di servizi medico-terapeutici prontamente e continuamente disponibili e la capacità di fornire tali servizi.

Tale equilibrio, a distanza dalla fine del lockdown,
è ancora lontano dall'essere ripristinato!