

L'ASSOCIAZIONE NELL'EMERGENZA COVID-19

Il periodo del lockdown (Fase 1): dal 9 marzo al 17 maggio 2020

Per affrontare e superare le difficoltà legate alla Fase 1 dell'emergenza sanitaria in atto, l'Associazione ha attivato il progetto "**Sostegno a distanza**".

In collaborazione con la Neurologia dell'Ospedale Martini – dott. Alberto Marchet (neurologo), sono state portate avanti le seguenti azioni:

- contatto telefonico con i soci allo scopo di mantenere attive le relazioni con l'Associazione, monitorare le condizioni psicofisiche delle famiglie e individuare i nuclei più fragili;
- attivazione di un numero telefonico dedicato di ascolto e supporto nella ricerca di risposte sul territorio per bisogni concreti (es. farmaci, spesa a domicilio, ...), attivo dal lunedì al venerdì dalle 10 alle 12;
- ove necessario, telefonate o videochiamate di supporto psicologico per la gestione di stress, disagio psichico e solitudine;
- possibilità di ricevere una consulenza neurologica in caso di difficoltà nel contattare il proprio specialista di riferimento;
- programma di attività associative "a distanza" (es. attività fisica adattata, riabilitazione cognitiva per persone con malattia di Parkinson, ginnastica mentale per caregiver, logopedia, popping for parkinson);
- diffusione dei servizi proposti dall'Accademia LIMPE-DISMOV a livello nazionale e dal Centro Regionale Parkinson – Osp. Molinette;
- collaborazione all'indagine regionale sui pazienti parkinsoniani positivi al Covid19, promossa dal prof. Leonardo Lopiano del Centro Regionale Parkinson – Osp. Molinette e Presidente dell'Accademia LIMPE-Dismov.

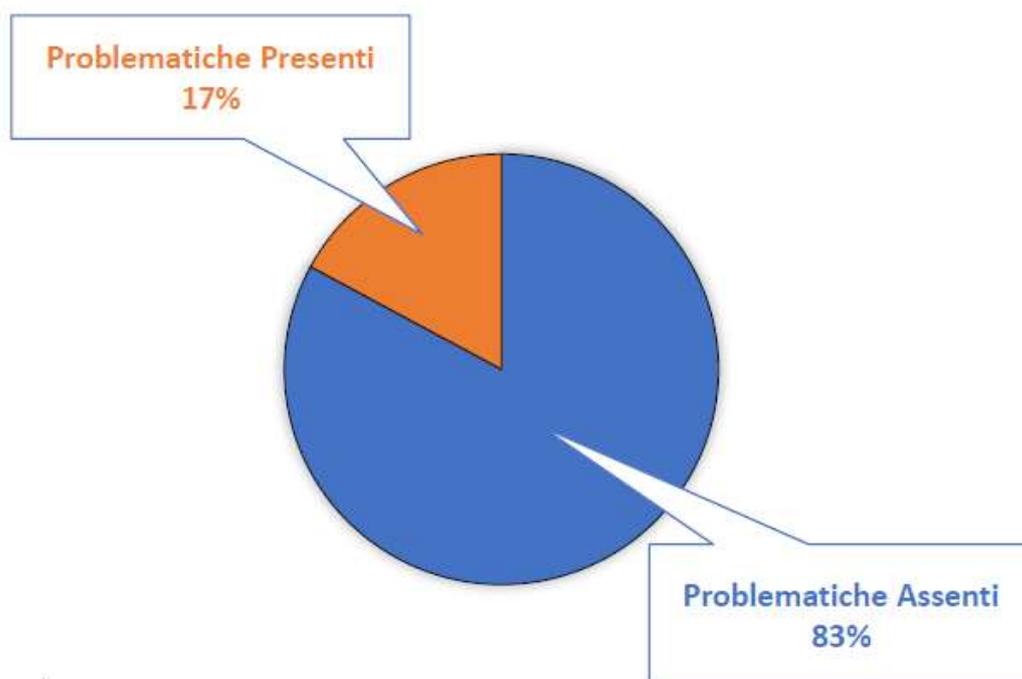
Analisi dei dati raccolti

Famiglie raggiunte

Complessivamente, tra le chiamate effettuate e quelle ricevute al numero dedicato, siamo entrati in contatto con 392 famiglie.

Presenza di problematiche rilevanti dovute alla situazione di emergenza

Sul totale delle persone contattate, sono state 67 (il 17%) quelle che hanno riportato problematiche e bisogni strettamente connessi all'emergenza coronavirus.



Rilevazione di persone positive al tampone per Covid-19

3 persone con malattia di Parkinson sono risultate positive al tampone per Covid-19, di queste 2 sono decedute.

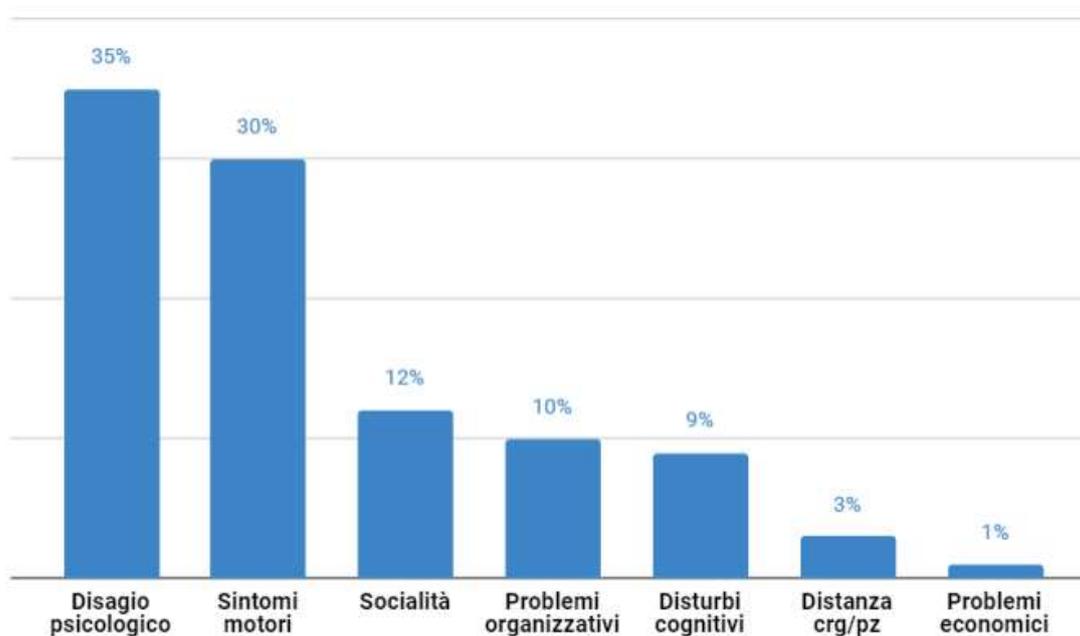
Principali problematiche emerse

Nel complesso, le famiglie hanno riportato le seguenti problematiche:

- **Disagio psicologico:** 27 persone hanno manifestato alterazioni dell'umore e stati di ansia strettamente connessi alla situazione di emergenza attuale. In particolare: umore deflesso (in alcuni casi legato a un peggioramento della malattia di Parkinson all'interno della situazione di emergenza), paura, sofferenza per la solitudine dovuta al lockdown, agitazione, ansia, stress (dovuto alla gestione del paziente da parte dei caregiver in quanto impossibilitati a poter chiedere un aiuto esterno quotidiano) e attacchi di panico.
- **Disturbi cognitivi:** I caregiver di 7 persone, hanno segnalato un peggioramento dei disturbi cognitivi dei propri assistiti: deficit mnesici, problemi di attenzione e concentrazione, calo cognitivo generale. In un caso il paziente è diventato meno collaborante e più aggressivo.
- **Socialità:** 8 persone hanno espresso disagio per la mancanza di socialità, in particolare chi vive da solo in casa. Qualcuno ha subito un calo di motivazione, per esempio nello svolgere attività senza gli altri.
- **Peggioramento dei sintomi motori e fisici:** 23 persone hanno manifestato un peggioramento dei sintomi motori della malattia di Parkinson attribuito alla situazione di emergenza che ostacola la possibilità di muoversi.
I sintomi principali sono stati: aumento della rigidità muscolare, maggiore frequenza di blocchi motori, dimagrimento, peggioramento della disfagia.
Diversi pazienti hanno lamentato un peggioramento delle condizioni sanitarie dovuto alla difficoltà di raggiungere o ricevere il personale medico sanitario a casa o di potersi recare in ospedale per i controlli medici. Per esempio, un paziente allettato ha avuto difficoltà nel ricevere assistenza per il cambio del catetere; una paziente riporta di non essersi potuta recare in ospedale per il controllo del dispositivo della DBS; due pazienti, con dolori alle gambe, hanno avuto difficoltà nel contattare il proprio neurologo.
- **Problemi organizzativi:** 8 persone, in particolare caregiver, si sono trovati in difficoltà nella gestione del proprio assistito durante l'emergenza COVID-19. Sono emerse difficoltà nel ricevere assistenza a domicilio, nel trasferimento dell'assistito a casa del caregiver, nel trasporto, nel reperire alcuni farmaci.
- **Problemi economici:** 1 persona ha chiesto informazioni per avere aiuti economici.

- **Distanza tra paziente e caregiver:** 2 caregiver hanno segnalato difficoltà nel vedere/comunicare con il proprio assistito ricoverato in strutture sanitarie (RSA) per periodi superiori a un mese. Questa lontananza è stata motivo di frustrazione e spaesamento. Uno dei due ha avuto difficoltà anche nel contattare l’RSA di riferimento.

Principali problematiche emerse



Supporto psicologico

Sono state prese in carico 10 richieste di supporto psicologico riguardanti:

- difficoltà cognitive (deficit mnesici e misconoscimenti), cambiamenti emotivi (maggiore irritabilità e aggressività) e comportamentali (allucinazioni visive) del paziente e difficoltà del familiare legate alla convivenza;
- difficoltà di accettazione e gestione dei vissuti emotivi legati alla malattia di Parkinson e all'invecchiamento;
- disagio emotivo nella gestione della vita familiare;
- difficoltà nella gestione della sessualità e nella relazione con il partner;
- ansia dovuta alla situazione di pandemia;
- disorientamento relativo all'emergenza sanitaria;
- difficoltà nella comprensione dei sintomi legati al Parkinson e nella regolazione delle emozioni ad essi associati.

Alcune situazioni (3 persone) presentavano difficoltà relazionali con il congiunto, stati di ansia o depressione di intensità tale da richiedere l'attivazione di successive consulenze telefoniche con una psicoterapeuta.

Consulto neurologico

Sono state 21 le persone che hanno richiesto un contatto telefonico con un neurologo non essendo riuscite a rivolgersi al proprio.

In particolare, tali richieste riguardavano:

- la gestione del peggioramento dei sintomi motori durante l'emergenza;
- informazioni riguardanti la terapia farmacologica per la malattia di Parkinson;
- tempi di attesa in ospedale a causa dell'emergenza Covid-19 per effettuare la DBS;
- informazioni sulla relazione tra malattia di Parkinson e Covid-19.

Azioni pianificate per la Fase 2 dell'emergenza Covid-19

Sulla base delle informazioni raccolte, l'Associazione si prepara ad affrontare la fase 2 mettendo in atto:

- un monitoraggio telefonico dei nuclei fragili e delle situazioni critiche rilevate;
- estensione almeno fino a settembre dei contatti telefonici ai soci per verificare i bisogni e rilevare nuove criticità
- numero di telefono dedicato di ascolto e supporto nella ricerca di risposte sul territorio per bisogni concreti (es. farmaci, spesa a domicilio, ...) attivo dal lunedì al venerdì dalle 10 alle 12;
- supporto psicologico da remoto;
- ampliamento ad una platea maggiore di persone e come fascia oraria del servizio di numero di telefono dedicato e di supporto psicologico grazie ad una collaborazione con le associazioni del Tavolo Regionale "Parkinson e parkinsonismi";
- ripresa delle attività associative in modalità online: attività fisica adattata, popping for Parkinson's, riabilitazione cognitiva, ginnastica mentale, gruppi di auto-mutuo-aiuto;
- "Concorso letterario" aperto a chiunque voglia partecipare, al fine di stimolare la creatività e la voglia di mettersi in gioco.
- Non appena la situazione sanitaria lo permetterà:
 - sanificazione e messa a norma dei locali associativi per riprendere le attività in presenza;
 - ripresa in sicurezza del progetto "Supporto all'assistenza domiciliare" che consiste nel mettere a disposizione dei nuclei familiari un operatore sociosanitario per formare i caregiver e dare consigli utili sulla gestione della malattia di Parkinson a domicilio.