

IL COMMENTO

LA DISABILITÀ AL TEMPO DEL COVID-19

Silvia Tajè¹, Giulia Canali¹, Marianna Russo², Paola Cianci¹, Roberta Onesimo²,
Chiara Leoni², Giuseppe Zampino², Angelo Selicorni¹

¹UOC di Pediatria, Presidio San Fermo, ASST Lariana, Como

²Centro Malattie Rare e Difetti Congeniti, Dipartimento della Salute della Donna e del Bambino e di Sanità Pubblica, Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS, Roma

Indirizzo per corrispondenza: angelo.selicorni61@gmail.com

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e la Banca Mondiale hanno stimato che più di un miliardo di persone nel mondo vive con qualche forma di disabilità¹.

L'epidemia Covid-19 ha messo a dura prova il Sistema Sanitario, così come quello sociale, economico e culturale. È ben noto come ogni evento traumatico, o potenzialmente tale, abbia un impatto differente a seconda del soggetto che viene coinvolto.

Nella società ci sono indubbiamente alcune categorie di persone più a rischio e gruppi più vulnerabili. Le persone con disabilità, ad esempio, sono più fragili perché dipendono dal supporto dei *caregiver* e da una rete di servizi²; il distanziamento sociale e l'isolamento sono impossibili per chi necessita di aiuto per alimentarsi, vestirsi e lavarsi. Inoltre, chi è portatore di una disabilità è spesso più a rischio in caso di infezione rispetto alla popolazione generale, in quanto spesso portatore di comorbidità di vario tipo (patologie respiratorie o deficit immunitari in particolare) legate alla sua condizione di base³.

PROBLEMI LEGATI AL LOCKDOWN E ALLE MISURE DI PREVENZIONE

In un momento storico come quello del *lockdown* è stata garantita priorità di cure e fisioterapia respiratoria per i malati di Covid-19, ponendo in secondo piano chi necessitava già prima di fisioterapia respiratoria e terapie riabilitative. Numerosi organismi internazionali hanno richiesto politiche sanitarie incentrate non solo sulla gestione acuta della malattia da coronavirus, ma anche su prevenzione, interventi e assistenza di pazienti con malattie croniche con gestione abitualmente domiciliare o in strutture sanitarie⁴.

Come riportato dall'OMS, le persone in condizioni di disabilità potrebbero correre un rischio maggiore di contrarre Covid-19 a causa di:

- ostacoli nel seguire misure igieniche di base, come lavarsi le mani (lavandini o lavabi potrebbero essere fisicamente inaccessibili, o una persona potrebbe avere difficoltà a sfregare meticolosamente le mani tra di loro);

- difficoltà nel praticare il distanziamento sociale;
- il bisogno di toccare oggetti per ottenere informazioni dell'ambiente circostante o per supporto fisico;
- ostacoli nell'accedere a informazioni di Sanità pubblica.

Inoltre, a causa delle patologie pre-esistenti, le persone con disabilità potrebbero correre un rischio maggiore di sviluppare forme più gravi di malattia da Covid-19. Ciò potrebbe risultare da:

- aggravamento da parte dell'infezione da Covid-19 di problemi di salute pre-esistenti, in particolare quelli legati a funzioni respiratorie, funzioni del sistema immunitario, patologie cardiache o diabete;
- ostacoli nell'accedere alle cure sanitarie (OMS: *Disability considerations during Covid-19 outbreak*).

Un'analisi di Negrini e coll. ha stimato che, durante il *lockdown*, 194.000 pazienti abbiano subito una sospensione dei ricoveri e/o una dimissione precoce in ambito riabilitativo in 10 differenti Paesi dell'Unione Europea. Per quanto riguarda le attività ambulatoriali sono state completamente sospese nell'83% dei Paesi, coinvolgendo 318.000 pazienti al giorno in Italia, Belgio e Regno Unito con una stima globale di 1,3-2,2 milioni di pazienti in Europa a cui quotidianamente sono state negate le usuali terapie riabilitative⁵.

Durante il *lockdown*, sia la scuola che i trattamenti riabilitativi sono stati bruscamente interrotti per il rischio di contagio. Per bambini e ragazzi con disabilità questo ha comportato uno stravolgimento delle loro abitudini e una improvvisa sospensione dei loro rapporti con educatori, compagni di scuola e insegnanti, con un conseguente netto incremento dello stress e uno spostamento del carico assistenziale esclusivamente sul nucleo familiare, che si è trovato all'improvviso isolato. Tutto ciò ha comportato un sovraccarico importante sui genitori, che spesso trovano il sostegno quotidiano della scuola assai utile, oltre che per il benessere del figlio, anche per il proprio^{6,7}.

Secondo Courtenay e Perera le restrizioni alle normali attività quotidiane hanno comportato un incremento dello stress, soprattutto nei soggetti autistici o con ADHD, esacerbando pre-esistenti problemi comportamentali e inducendo potenzialmente pensieri paranoici. In questo contesto la stessa necessità di mantenere un'igiene personale scrupolosa ha comportato un potenziale aggravamento dei disturbi ossessivi di questi pazienti. Da ultimo la difficoltà nella gestione dei problemi comportamentali da parte dei *caregiver* ha portato a un aumento della somministrazione di farmaci psicotropi⁸.

Per soggetti con disabilità intellettiva è certamente difficile comprendere e attuare le norme suggerite per la prevenzione del contagio, ed è complicato, se non impossibile, comprenderne le ragioni, con un conseguente incremento di stress, disturbi del sonno o del comportamento. Lo stesso utilizzo delle mascherine rende difficile per questi soggetti interagire con le persone note, può creare difficoltà per chi utilizza la lettura delle labbra per la comunicazione e diventa una barriera verso alcuni interventi specifici, come quelli logopedici, che richiedono l'imitazione dell'operatore⁹. Non va dimenticato inoltre il rischio di un'improvvisa sospensione dell'abituale gestione familiare in caso di comparsa di malattia fra i *caregiver*⁶. Per contro, molte persone con disabilità intellettiva vivono inoltre in case di cura, alloggi assistiti, cioè ambiti in cui vi è un potenziale maggior rischio di contagio.

Il blocco forzato dei trattamenti riabilitativi ha comportato per molti soggetti (ad esempio bambini con disturbo dello spettro autistico o con patologie neuromuscolari) la parziale vanificazione dei risultati sino a quel momento ottenuti. In alcune situazioni, dunque, le misure volte a ridurre il rischio di contagio hanno paradossalmente indotto un aumento della disabilità e della morbilità andando a creare un bisogno di trattamento aumentato nella fase post-quarantena per ripristinare quanto andato perduto durante il *lockdown*.

Questi dati concorrono a sostenere la necessità di comprendere quali, fra i servizi riabilitativi, siano davvero prioritari in relazione al loro ruolo di ottimizzare le prestazioni fisiche e cognitive per ridurre la disabilità.

Ceravolo e coll. suggeriscono infatti che le persone con disabilità motoria a causa della quarantena e del *lockdown* dovrebbero ricevere specifici programmi di esercizi per ridurre il rischio di fragilità, osteopenia, declino cognitivo e depressione⁴.

Uno studio del 2019 condotto da John e coll. nel Regno Unito, chiamato *Disability Price Tag*, ha rilevato che le persone con disabilità spendevano circa 700 sterline in più al mese rispetto ad altri, a causa dei maggiori costi di trasporto, servizi pubblici, assistenza e cose come camere d'albergo accessibili. Questi costi rendono molto più difficile per le persone con disabilità e le loro famiglie creare dei risparmi e pianificare il futuro e li rende estremamente vulnerabili agli *shock* economici, come l'attuale pandemia di coronavirus¹⁰.

L'epidemia in Italia ha infine amplificato criticità preesistenti nell'organizzazione delle cure, come la mancanza

di coordinamento tra il Medico di Medicina Generale e i Servizi Sanitari e l'inadeguatezza dei Servizi a Domicilio, con enormi differenze fra le Regioni (o persino all'interno della stessa Regione)¹¹.

COSA È STATO FATTO PER RISOLVERE IL PROBLEMA?

Per far fronte a questa nuova situazione si è cercato di implementare i sistemi di telemedicina, con tutte le modalità attuabili: telefono, consulto in videochiamata, e-mail, riabilitazione *home-based*. Lo scopo era quello di utilizzare diverse modalità di comunicazione per garantire un supporto medico o assistenziale direttamente a casa dei pazienti, sperimentando anche aspetti inaspettatamente positivi di questa inusuale modalità di relazione¹². La teleriabilitazione, ad esempio, sembra essere una metodologia efficace, flessibile, che permette interventi personalizzati con un'importante riduzione dei costi e un buon livello di soddisfazione da parte degli utenti. Dal punto di vista della gestione dello stress e dell'ansia correlata al *lockdown* e alla pandemia Covid-19, sono stati istituiti *call center* in grado di fornire supporto psicologico e psichiatrico ai pazienti e alle loro famiglie. Trattandosi di strumenti a basso costo, che non richiedono una connessione internet, sono potenzialmente estendibili a gran parte della popolazione¹³.

Non bisogna dimenticare, tuttavia, che la teleriabilitazione non è scevra da potenziali svantaggi: alcuni eventi clinici, come la progressione della malattia o gli effetti collaterali del trattamento, possono non essere rilevabili a distanza. È inoltre difficile gestire sintomi gravemente disabilitanti come spasticità e alterazioni dell'equilibrio utilizzando solamente interazioni audiovisive, senza alcun intervento fisico. In questi casi, in cui è indispensabile un contatto ravvicinato tra operatore e paziente, è necessario prevedere e implementare l'utilizzo di misure di protezione individuale, talvolta da adeguare all'intervento da mettere in atto e/o al bambino da trattare (ad esempio, preferire schermi trasparenti al posto delle mascherine tradizionali con soggetti non udenti che utilizzano la lettura labiale).

Un importante aiuto è stato fornito in questo inusuale contesto sociale anche dal lavoro delle Associazioni; attraverso lo sviluppo di modelli di comunicazione remota (da piattaforme di *social media* a strumenti più professionali e personalizzati) sono stati infatti sperimentate nuove modalità di supporto per i pazienti e le loro famiglie attraverso iniziative auto-organizzate, quali teleconferenze o condivisione di informazioni sulla gestione di vari problemi pratici o clinici, come la farmacoterapia, l'alimentazione, l'attività fisica e lo stile di vita¹⁰.

Le esperienze sviluppate in termini di nuove modalità assistenziali nel corso della pandemia Covid-19 non devono andare perdute. Nell'assoluta consapevolezza che nulla può sostituire la relazione diretta con il paziente da parte del medico e/o del terapeuta, una analisi attenta degli inenunciabili apporti positivi di alcune di queste esperienze potrebbe far sì che anche un evento inaspettato e devastante, come l'epidemia Covid-19, potrebbe contribuire a

un miglioramento della gestione socio-sanitaria del futuro, che possa adattarsi in modo flessibile ai diversi momenti storici e che riservi le necessarie attenzioni a tutti, comprese le categorie di pazienti più complessi e fragili.

BIBLIOGRAFIA

- [1] World Health Organization. WHO global disability action plan 2014-2021: better health for all people with disability. 2015.
- [2] Kmietowicz Z. Covid-19: highest risk patients are asked to stay at home for 12 weeks. *BMJ* 2020;368:m1170.
- [3] Pineda VS, Corburn J. Disability, urban health equity, and the coronavirus pandemic: promoting cities for all. *J Urban Heal* 2020;97(3):336-341.
- [4] Ceravolo MG, De Sire A, Andrenelli E, Negrini F, Negrini S. Systematic rapid “living” review on rehabilitation needs due to Covid-19: update to March 31st 2020. *Eur J Phys Rehabil Med* 2020;56(3):347-53.
- [5] Negrini S, Grabljevec K, Boldrini P, et al. Up to 2.2 million people experiencing disability suffer collateral damage each day of Covid-19 lockdown in Europe. *Eur J Phys Rehabil Med* 2020;56(3):361-5.
- [6] Courtenay K. Covid-19: challenges for people with intellectual disability. *BMJ* 2020;369:m1609.
- [7] De Zen L. Covid-19 e i bambini con bisogni speciali. *Medico e Bambino* 2020;39(5):294.
- [8] Courtenay K, Perera B. Covid-19 and people with intellectual disability: impacts of a pandemic. *Ir J Psychol Med* 2020 May 14:1-6.
- [9] Leocani L, Diserens K, Moccia M, Caltagirone C. Disability through Covid-19 pandemic: neurorehabilitation cannot wait. *Eur J Neurol* 2020;10.1111/ene.14320 [Epub ahead of print].
- [10] John E, Thomas G, Touchet A. The Disability Price Tag 2019. Policy Report. February 2019.
- [11] Boldrini P, Garcea M, Bricchetto G, et al. Living with a disability during the pandemic. “Instant paper from the field” on rehabilitation answers to the Covid-19 emergency. *Eur J Phys Rehabil Med* 2020;56(3):331-4.
- [12] Nardini C, Dimowska AG. Forme nuove di continuità assistenziale al tempo della pandemia (“Ai guerrieri che seguono in questo periodo, la mia stima e grazie per il vostro coraggio”). *Medico e Bambino* 2020;39(5):291.
- [13] Fazzi E, Galli J. New clinical needs and strategies for care in children with neurodisability during Covid-19. *Dev Med Child Neurol* 2020;62(7):879-80.