

EDITORIALE

La demenza e il Covid-19. I difficili percorsi delle cure

ANGELO BIANCHETTI¹, ALESSANDRO PADOVANI², RENZO ROZZINI³, MARCO TRABUCCHI⁴

¹ Istituto Clinico Sant'Anna, Gruppo San Donato, Brescia

² Clinica Neurologica, Università degli Studi di Brescia

³ Istituto Clinico Fondazione Poliambulanza, Brescia

⁴ Università degli Studi di Roma Tor Vergata, Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia, Associazione Italiana di Psicogeriatrics

trabucchi.m@grg-bs.it

La pandemia da SARS-CoV-2 è una vicenda che riguarda tutte le età, i sessi, le etnie, le condizioni di salute, gli strati sociali. È indubbio che le persone anziane fragili siano state le vittime predilette della malattia sia per le conseguenze cliniche (letalità e gravità dei quadri clinici) che per le ricadute sulla qualità di vita in generale (Trabucchi M., 2020). Sebbene in questi mesi migliaia di lavori in tutto il mondo abbiano cercato di approfondire gli elementi biologici, clinici ed epidemiologici, è ancora difficile disporre di un quadro di riferimento preciso rispetto alle conseguenze della pandemia nelle specifiche condizioni che determinano la fragilità dell'anziano, in particolare quelle caratterizzate da deterioramento cognitivo (Marengoni A. et al., 2020; Bianchetti A. et al., 2020a).

Vi sono alcune linee di ricerca che offrono interessanti spunti per trarre dalle vicende drammatiche della pandemia indicazioni operative per il futuro. Il senso dell'articolo va in questa direzione: proporre spunti per ulteriori elaborazioni, mettendo in luce i punti più critici sui quali soffermarsi quando nel futuro la pandemia avrà il significativo rallentamento che auspichiamo. Il tutto al fine di trarre indicazioni utili per migliorare la cura delle persone affette da demenza che saranno sempre più spesso all'interno del raggio di attenzione della medicina contemporanea (Aveiro M., 2020). È stato detto che il Covid-19 ha rappresentato uno stress test in molti settori; certamente per la cura delle demenze ha rappresentato un punto di crisi, accentuando le difficoltà sul piano della diagnosi, della cura e della assistenza sia al domicilio che nelle strutture di long term care (Korczyn A.D., 2020). È necessario prestare attenzione affinché l'ageismo non riduca ulteriormente l'attenzione ai malati, ai loro bisogni clinici ed assistenziali e ai caregiver.

Purtroppo, le previsioni, ancorché imprecise, indicano che la prevalenza delle malattie infettive nel futuro del nostro pianeta continuerà ad aumentare; sarà, quindi, necessario riesaminare e modificare in modo più o meno radicale molti aspetti della prassi medica, che nel recente passato aveva, invece, considerato marginali queste problematiche. Le vicende del Covid-19 dovranno essere studiate con attenzione e profondità, in relazione con altre patologie, per trarne insegnamenti utili all'organizzazione complessiva dei sistemi sanitari e delle cure prestate ai singoli individui, che vedono frequentemente l'assommarsi di diverse situazioni critiche.

La pandemia ha anche messo in crisi i sistemi di organizzazione delle cure e dell'assistenza (ospedali, long term care, domiciliarità) che con difficoltà hanno coniugato protezione delle persone e rispetto della dimensione relazionale, affettiva e sociale (Werner R.M. et al., 2020). Gli aspetti architettonici, le regole di accesso, le modalità di gestione delle relazioni e delle informazioni dovranno essere profondamente ridiscussi; chi sta pagando le conseguenze peggiori sono gli anziani e fra loro i più fragili sul piano fisico e cognitivo.

L'impatto della pandemia da SARS-CoV-2, per quanto grave e drammatica, con conseguenze in tutti i settori della vita umana e in tutto il mondo, non può far dimenticare e oscurare i problemi legati alle demenze, che resteranno, anche quando la pandemia sarà sotto controllo (speriamo presto!), uno dei principali problemi delle persone anziane, con ricadute sulla mortalità e sulla qualità della vita delle persone, delle famiglie e delle comunità, con enormi costi sociali diretti ed indiretti (2020 Alzheimer's disease facts and figures). È da sottolineare come in questo momento gli investimenti in ricerca e cura dedicati al Covid-19 sono enormemente superiori a quelli dedicati alle demenze. Vi è quindi un problema di equilibri che andranno ricostruiti una volta che l'emergenza indotta dal SARS-CoV-2 potrà essere ridotta. Una delle conseguenze più gravi della pandemia a lungo termine sarebbe proprio l'incapacità di ritornare alla normalità nel prossimo futuro, per ridare alle diverse malattie un'attenzione adeguata ai danni che provocano alla persona. Un'evenienza che una visione equilibrata dei diversi scenari dovrebbe evitare (Wang H. et al., 2020).

Una considerazione generale riguarda la prevalenza delle demenze nelle varie forme. Se oggi, nel mondo sviluppato, si indica una prevalenza complessiva del 10% tra le persone ultrasessantacinquenni, vi sono previsioni secondo le quali la situazione tenderà a peggiorare nei prossimi decenni. Infatti, l'aumento dell'aspettativa di vita indurrà un incremento complessivo del numero degli anziani, con il conseguente aumento delle persone affette da demenza. L'epidemiologia dovrà però valutare con attenzione l'impatto della pandemia sulla prevalenza delle malattie età-correlate; si sta osservando una riduzione dell'aspet-

tativa di vita soprattutto nelle fasce di popolazione più anziane e ciò potrebbe in realtà portare ad una riduzione della prevalenza di queste malattie (Ghislandi S. et al., 2020; Andrasfay T. et al., 2021). In questi calcoli bisogna però inserire le rilevanti perdite indotte dal Covid-19, ancora non misurabili in modo definitivo, anche se molti studiosi indicano la possibilità di un "buco" molto importante nella continuità delle generazioni. Non si può, peraltro, trascurare il fenomeno della riduzione delle nascite, avvenuto in questi anni, che in prospettiva ridurrà la possibilità di caregiving degli anziani all'interno della famiglia, con il conseguente aumento del ricorso ai servizi, in particolare alle strutture residenziali. Nell'insieme, quindi, la prospettiva epidemiologica suggerisce che è necessario continuare a considerare le demenze come uno dei fattori che condizioneranno pesantemente l'organizzazione e la prassi medica nei prossimi anni. A modificare questo quadro potrebbe intervenire l'identificazione di terapie che prevengono, curano o rallentano la storia naturale delle demenze. A questo proposito si deve valutare la rapidità con la quale si è giunti a identificare i vaccini per la SARS-CoV-2, sotto la pressione di eventi tragici; però, le conoscenze di base in ambito virologico sono molto più vaste e profonde rispetto a quelle che sarebbero necessarie per identificare a breve una cura definitiva per prevenire o rallentare la demenza di Alzheimer.

Prima di affrontare nelle note che seguono la descrizione degli eventi causati dal Covid-19, una premessa di metodo, ben esplicita dal recente editoriale del capo redattore di *Lancet*: l'attuale pandemia deve essere letta nella prospettiva di una "sindemia", parola che esprime il coinvolgimento di molti fattori riguardanti il complesso della vita individuale e sociale. Forse la stessa definizione avrebbe potuto essere data all'epidemia di spagnola, mentre altri eventi non hanno raggiunto un livello così profondo e incisivo di coinvolgimento della vita collettiva. Anche la problematica posta dalle persone affette da demenza che hanno contratto il Covid-19 va vista in questa luce: il virus ha provocato una rivoluzione nella vita individuale, delle famiglie, delle relazioni sociali, dell'organizzazione politico-economica. La "sindemia" è un esempio della complessità che caratterizza il nostro tempo.

Il tutto, peraltro, non ha ancora raggiunto un minimo di equilibrio sul piano dell'interpretazione storico-culturale (Horton R., 2020).

Un'ulteriore premessa riguarda il rischio che il Covid-19 abbia ulteriormente stimolato la diffusione dell'“ageismo”, una cultura che svaluta il valore dell'anziano e il suo ruolo sociale, già latente nel nostro mondo. Stereotipi, pregiudizi, discriminazioni fondati sull'età rischiano di aggravare ulteriormente l'effetto del Covid-19, perché limitano l'intensità degli interventi in generale e, in particolare, l'azione di cura rivolta al singolo anziano nel momento di maggior bisogno (Bianchetti A. et al., 2020b; Naughton S.X. et al., 2020). Di fatto, anche in alcuni documenti ufficiali, che dovrebbero chiarire le modalità di supporto in condizioni di emergenza, continua ad esservi una certa ambiguità.

La demenza e l'evoluzione clinica del Covid-19: reciproche influenze

L'incidenza di demenza nelle persone con Covid-19 è circa del 9% (Liu N. et al., 2020). Quindi non si tratta di una comorbidità secondaria, ma di una condizione che deve essere al centro dell'attenzione di chi ha responsabilità di cura. Numerosi studi hanno dimostrato che la mortalità da Covid-19 nei soggetti con demenza è più elevata che nella popolazione generale (Zuin M. et al., 2020).

Questi dati non sorprendono in quanto è noto che le persone con demenza hanno outcomes clinici peggiori anche in conseguenza di altre forme di infezione, tra cui l'influenza, e in generale nel corso di malattie acute (Azarpazhooh M.R. et al., 2020). La presenza di sarcopenia, malnutrizione, immunodepressione, comorbidità cardio e cerebrovascolari rendono le persone con demenza più vulnerabili durante eventi acuti di varia natura (Bouza C. et al., 2019).

Un'altra ragione per la quale questi pazienti sono più vulnerabili è il livello più elevato dello stato infiammatorio che li caratterizza. La “tempesta citochinica” che accompagna il Covid-19 induce l'aumento di una serie di mediatori proinfiammatori, come il tumor necrosis factor-alfa, l'interleukina-1 e 6.

Recenti osservazioni hanno permesso di collegare l'aumentato rischio di trombosi e altre

complicazioni cardiovascolari nei pazienti con Covid-19 a livelli elevati di lipoproteina(a); tali elevati livelli sono associati all'allele $\epsilon 4$ dell'apoE (Moriarty P.M. et al., 2020). Questo dato potrebbe essere un ulteriore elemento per spiegare la peggiore prognosi del Covid-19 nei soggetti con malattia di Alzheimer.

Infine, su un piano diverso, deve essere ricordato che le persone con demenza non sono in grado di ricordare i suggerimenti che vengono loro rivolti per evitare il contagio (la mascherina, il distanziamento, l'igiene delle mani). Sono quindi di fatto a maggior rischio. Questo dato è confermato dall'osservazione del minore rischio nelle persone con demenza allettate rispetto a quelle che camminano; infatti, nelle prime il contatto interumano è di fatto assente e quindi anche la relativa possibilità di contagio.

Nel complesso in corso di demenza si configurano specifiche condizioni di fragilità biologica, clinica e sociale che ne determinano il rischio e l'evoluzione della clinica. Questo dato deve essere tenuto in conto nell'organizzazione dei servizi, nella considerazione che non tutte le persone con diagnosi di demenza presentano gli stessi rischi e le stesse difficoltà assistenziali (Bellelli G. et al., 2020).

La persona affetta da demenza al proprio domicilio nel tempo del Covid-19

Molte delle persone che soffrono per un disturbo cognitivo hanno probabilmente vissuto il Covid-19 nella propria abitazione (Brooks S.K. et al., 2020). Solitudine, sensazione di abbandono, impossibilità di accedere alle normali cure mediche hanno caratterizzato il periodo di segregazione delle persone affette da una demenza lieve-moderata e dei loro caregiver. Questa condizione ha indotto un'esperienza drammatica, sia sulla persona ammalata, sia su chi conviveva con lei. L'impossibilità di accedere ai normali servizi, compresi quelli specifici forniti dai CDCD, la costante situazione di “telefono senza risposta”, la separazione dai normali supporti esterni informali hanno caratterizzato molte settimane (Caratozzolo S. et al., 2020). Il disagio era percepito anche da parte della persona affetta da demenza, perché il caregiver difficilmente riusciva a mascherare preoccupazione e ansia. Anche la man-

cata presenza degli altri componenti della famiglia ha prodotto effetti negativi, perché la loro vicinanza era un fattore che induceva serenità, oltre che fornire un aiuto pratico. Il caregiver ha dovuto affrontare da solo l'inappetenza del suo caro, le gravi alterazioni del ritmo del sonno, l'apatia, talvolta l'aggressività, il wandering in ambienti inadatti; in questo modo si è spesso instaurato un circolo vizioso, che portava ad un progressivo peggioramento della convivenza, perché le capacità di tolleranza del caregiver si sono progressivamente ridotte. Inoltre, quando comparivano segni clinici che suggerivano la necessità di un tampone, molto frequentemente era impossibile identificare le modalità per eseguirlo, con la comparsa di uno stato d'ansia rovinoso per la qualità della vita di tutti i giorni (Portacolone E. et al., 2021).

Un gruppo particolarmente in difficoltà durante i periodi di crisi è rappresentato dalle persone con deficit cognitivo che vivono da sole; si calcola che negli Stati Uniti siano 4.3 milioni di individui. Non vi sono dati precisi riguardanti l'Italia, ma certamente la numerosità è significativa; tra questi un numero non irrilevante è stato infettato dal virus. La letteratura indica che hanno subito uno stress molto forte, una grande paura, la sensazione tragica di isolamento. Alcuni osservatori hanno avvicinato lo stato di questi anziani a quello sperimentato a Chicago nel 2002, durante la famosa ondata di calore di quell'anno (De Leo D. e Trabucchi M., 2020a). Non sono stati adeguatamente studiati i danni subiti da questi nostri concittadini, mediamente incapaci di un'adeguata autocura, né si hanno dati sul rispetto da parte loro delle norme dell'isolamento. Questo dramma si spera che nel prossimo futuro possa portare all'organizzazione di servizi domiciliari adeguati. Oggi la diffusione dell'assistenza domiciliare è ancora scarsa, sia sul piano quantitativo e qualitativo. Peraltro, occorreranno molti anni, da quando finalmente si prevedesse un piano in questo senso, prima di arrivare ad una discreta copertura del bisogno, nelle condizioni di ogni giorno, e, ancor più, quando compaiono eventi di crisi. In attesa della strutturazione di un adeguato servizio di assistenza domiciliare, sarebbe importante adottare a livello locale il modello dell'"anagrafe delle fragilità", cioè la rilevazione degli anziani particolarmente a rischio (patolo-

gie somatiche, alterazioni cognitive, solitudine, etc.) per predisporre attorno a loro una rete potenziale di protezione (servizi pubblici, volontariato, vicinato, etc.), che viene messa in allarme quando compaiono alcune condizioni di stress che il singolo anziano non è in grado affrontare da solo. Si pensi, oltre alle epidemie, alle ondate di calore, agli eventi meteorologici estremi, alle crisi provocate dal terrorismo.

La persona affetta da demenza in ospedale nel tempo del Covid-19

L'analisi delle tappe del ricovero in ospedale della persona affetta da demenza parte dal pronto soccorso, dove la persona viene accompagnata dai familiari, nella prima fase della pandemia spesso senza aver effettuato un tampone diagnostico. Nella seconda fase, invece, sono sempre più frequenti casi di persone diagnosticate a domicilio che giungono in ospedale con una diagnosi già nota per l'aggravamento delle condizioni generali. La demenza è un fattore di rischio per la comparsa di delirium, condizione che spesso non viene riconosciuta per la multiformità delle sue presentazioni (di particolare difficoltà il riconoscimento del delirium ipoattivo) (LaHue S.C. et al., 2020). Inoltre, la comparsa di delirium è di per sé un fattore prognostico negativo rispetto alla mortalità intraospedaliera (Rebora P. et al., 2020). Infatti, in questi pazienti è stato riscontrato un rischio quattro volte superiore di morire rispetto alle persone senza delirium, dopo aver controllato per età, sesso, fragilità e saturazione d'ossigeno all'ingresso (Livingston G. e Weidner W., 2020; Rozzini R. et al., 2020).

Il ricovero ospedaliero delle persone colpite dal Covid-19 ha comportato una ristrutturazione e una riorganizzazione delle normali attività; si sono create aree omogenee Covid-19 positive, che hanno compreso realtà precedentemente caratterizzate dalla tradizionale suddivisione in reparti. Anche le attività chirurgiche sono state riorganizzate, con una forte riduzione della routine, dovuta, in alcuni casi, anche all'utilizzazione delle sale operatorie per le terapie intensive (Rozzini R., 2020).

Il ricovero di persone affette da demenza con disturbi comportamentali, o delirium ipercinetico, ha presentato notevoli problematiche, legate

prevalentemente al controllo del comportamento (Zanetti O. et al., 2020). Il paziente con demenza richiede una maggiore attenzione da parte del personale infermieristico, attenzione che in condizioni di aumentata pressione lavorativa è difficilmente erogabile, anche per una minore consuetudine ai disturbi psichici da parte di medici, infermieri e operatori che si sono dovuti “convertire” senza aver ricevuto un’adeguata formazione. Inoltre, il paziente è in difficoltà nel riportare eventuali sintomi e quindi nel farsi capire rispetto alla sua sofferenza. Anche i trattamenti hanno richiesto maggior tempo di cura.

In condizioni di pressione sull’ospedale è facile ipotizzare che la struttura, orientata alla sopravvivenza del maggior numero possibile di pazienti, possa dedicare maggiore attenzione a chi ha prognosticamente maggiore possibilità di sopravvivere. In una gerarchia di sintomi indice di gravità clinica, l’inappetenza e la stipsi, ad esempio, passano in subordine rispetto alla dispnea o a segni come la febbre elevata o la desaturazione.

In alcuni casi è necessario modificare lo stile di cura dei pazienti affetti da demenza grave e con prognosi sfavorevole, adottando un approccio palliativo (Chase J., 2020). Talvolta, infatti, vengono sottoposti a ventilazione per un periodo prolungato, in assenza di chiari obiettivi clinici. Non si tratta di un atteggiamento di rinuncia, ma di indirizzare le cure verso il meglio per il paziente e la qualità della sua vita, concentrando l’attenzione al controllo del dolore, alla riduzione della dispnea, alla riduzione dell’ansia e dell’agitazione, al cavo orale, alla funzione vescicale, all’alvo, sapendo che il paziente è incapace di descrivere la propria condizione, ma che è sensibile al dolore.

L’assenza dei parenti dai reparti ha reso difficile l’alimentazione dei malati, anche per la loro frequente reazione di rifiuto. Va ricordato, inoltre, che le attrezzature di difesa del personale hanno impedito il normale contatto, sia tattile che tramite l’espressione del viso; questa condizione ha favorito il disorientamento del paziente, il rifiuto dei trattamenti e dell’alimentazione. In questa prospettiva è necessario ricordare che la presenza di un elevato numero di pazienti affetti da demenza ha inciso pesantemente sulla normale conduzione di un reparto Covid-19, con conseguenze sull’organizzazione del lavoro, sui tempi

di esecuzione delle operazioni cura, sulle condizioni psicologiche del personale. La problematica si è riflessa anche al momento della dimissione, se la famiglia, per ragioni organizzative, non è in grado di accogliere il proprio caro e, contemporaneamente, mancano appropriati reparti intermedi; peraltro, nel caso dei pazienti affetti da demenza non è stato possibile il trasferimento nei Covid hotel, dove è necessaria l’autosufficienza dell’ospite. La realizzazione di strutture intermedie per accogliere questi pazienti, anche rafforzando le RSA esistenti, è una soluzione possibile (Tousi B., 2020).

La persona affetta da demenza nelle RSA nel tempo del Covid-19

Nelle RSA la prevalenza di persone affette da demenza è attorno al 65-70%. I dati richiamano l’attenzione sulla gravità potenziale di questa condizione, anche sulla base di quanto precedentemente dimostrato. Questa condizione ha portato le diverse strutture ad assumere comportamenti molto rigidi nel controllo degli accessi, anche se, spesso, con risultati solo parziali. Il fenomeno ha avuto anche in Italia un’esplosione drammatica, con focolai di pandemia che hanno colpito diverse realtà, determinando un significativo aumento della mortalità (de Girolamo G. et al., 2020). Non siamo ancora in grado di identificare le modalità che in futuro dovranno caratterizzare un nuovo modo di organizzare la residenzialità dell’anziano; è però certo che tutti i provvedimenti dovranno tener conto dell’alta percentuale di residenti con demenza, le cui esigenze in termini di assistenza clinica e di accompagnamento nel corso della giornata sono diverse da quelle degli anziani cognitivamente integri (Trabucchi M. e De Leo D., 2020).

Tra gli aspetti più delicati della cura delle persone con demenza nelle residenze per anziani vi è la gestione delle fasi finali della vita; l’elevata mortalità registrata in molte strutture ha messo infatti questa problematica al centro dell’attenzione. Il morire da soli, anche nelle residenze, è un evento drammatico; la presenza di demenza non ha allentato gli affetti e i legami con la famiglia ed è quindi indispensabile che si adottino comportamenti adeguati al dolore e alla crisi delle relazioni, attraverso opportuni adattamenti

delle regole che controllano l'accesso alle RSA, soprattutto quando l'ospite si trova in fase terminale.

Recentemente l'attenzione verso gli ospiti delle residenze più compromessi si è attivata in relazione ad alcuni dati sulla mortalità dopo la somministrazione del vaccino anti Covid-19. Si è aperta una discussione sull'opportunità di vaccinare le persone quando si prevede una aspettanza di vita inferiore ai 3 mesi, perché la sovrapposizione di diverse condizioni cliniche potrebbe interferire con i rischi della vaccinazione. La discussione su questo punto appare surreale da molti punti di vista: la difficoltà a fare una prognosi quod vitam corretta nelle condizioni di demenza avanzata, la certezza che la infezione da SARS-CoV-2 è un evento terminale nella maggior parte di queste persone, la necessità di condividere le scelte terapeutiche (anche di astensione) con la persona o con coloro che ne hanno la tutela (amministratore di sostegno/tutore, fiduciario).

Il problema del consenso alla vaccinazione per il SARS-CoV-2 delle persone con demenza nelle RSA è stato affrontato da un recente decreto legge, che autorizza i responsabili sanitari ad ottenere il consenso dei familiari, alleggerendo le procedure che altrimenti ne avrebbero rallentato l'utilizzo. Ugualmente, però, in questo modo non si sono del tutto risolti i complessi problemi del consenso alle cure nelle persone con decadimento cognitivo (Cembrani F et al., 2021).

Le conseguenze a lungo termine del Covid-19

La natura sindemica dell'epidemia deve indurre a costruire modalità di follow up nel tempo dei pazienti colpiti, che tengano in conto gli aspetti strettamente clinici e quelli ambientali (Carfi A. et al., 2020). La persona affetta da demenza ha bisogno di un tempo più lungo per la ripresa della funzionalità precedente, che sarà necessariamente parziale; si pensi all'affaticabilità e alla debolezza muscolare. Il fatto che l'ammalato di demenza molto difficilmente avrà coscienza di questa perdita induce ulteriori complicazioni, perché aumenta il lavoro assistenziale, quello legato, ad esempio, alla mobilitazione o all'intensità degli interventi riabilitativi (Huang C. et al., 2021). La pandemia ha avuto riflessi anche sulla

struttura della famiglia e sul sistema di caregiving, anch'esso reso fragile dall'infezione che si è diffusa nell'ambiente di vita. Inoltre, nel prossimo futuro sarà importante sorvegliare che la demenza non condizioni l'accesso alle varie forme organizzate di follow up da parte dei servizi sanitari. In questa prospettiva è di particolare importanza il collegamento tra i CDCD, l'ospedale di riferimento dove il paziente è stato curato, e il medico di famiglia. Se la malattia non ha richiesto il ricovero, sarà importante formare la famiglia ad un follow up ragionevole, che metta assieme i bisogni del paziente con la disponibilità reale di erogazione delle prestazioni. Su questo aspetto si sono concentrate molte situazioni di difficoltà nella prima ondata della pandemia; nella seconda alcune criticità si sono ridotte, in particolare grazie all'intervento delle USCA, che sono intervenute a casa, collegando in maniera efficiente, quando possibile, le esigenze del malato e della sua famiglia con i servizi.

Un aspetto ancora non esplorato, perché mancano i dati da analizzare, riguarda la possibilità che l'infezione da SARS-CoV-2 possa aumentare nel tempo il rischio di demenza (de Erausquin G.A. et al., 2021). Sintomi come i disturbi della memoria sono frequenti nel periodo dopo la malattia; non è ancora chiaro se siano il primo passo verso una demenza o sintomi temporanei, che possono rispondere ad adeguati interventi di attivazione (Crouch M., 2021). Nei prossimi mesi l'epidemiologia chiarirà questi dubbi, molto rilevanti per allestire programmi assistenziali destinati a rispondere ad un bisogno non marginale.

Alcune prudenti conclusioni e i molti interrogativi aperti

a) L'infezione da SARS-CoV-2 ha determinato nella popolazione anziana uno tsunami, dovuto all'impreparazione dei servizi, ma anche della società in generale, che, dalla spagnola in poi, non aveva più affrontato condizioni di grave, specifica sofferenza dei vecchi. L'impreparazione culturale e operativa ha permesso l'esplosione delle problematiche cliniche che hanno investito le età avanzate e che hanno portato all'enorme aumento della mortalità (De Leo D. e Trabucchi M., 2020b e 2020c; Simeone D. et al., 2021).

- b) L'età si è dimostrata un fattore di rischio indipendente di letalità, insieme alla fragilità di fondo dell'individuo e alla presenza di sindromi geriatriche come la demenza.
- c) La popolazione anziana è stata la vittima privilegiata della pandemia, con un aumento delle persone colpite, della gravità clinica e della mortalità.
- d) Nei pazienti affetti da demenza si è verificato un aumento del rischio di contrarre la malattia e di mortalità, indipendente dall'età, ma correlata alla presenza di fragilità. La demenza ha spesso causato un ritardo nella diagnosi, dovuto, in alcuni casi, a condizioni come il delirium, spesso misconosciuto nelle persone anziane affette da demenza a causa dell'eterogeneità della presentazione clinica e della variabile correlazione temporale con l'infezione virale.
- e) La demenza ha reso più difficile il trattamento delle persone ammalate in ambito familiare, nelle RSA e negli ospedali. In molti casi si è assistito ad un abbandono di fatto da parte dei servizi; in altri alla comparsa di problematiche cliniche e assistenziali non ancora risolte, ma che andrebbero affrontate con coraggio da programmatori e medici, per predisporre ad eventuali crisi future.
- f) Anche chi non si è ammalato di Covid-19 ha subito danni rilevanti dalla chiusura (o significativa riduzione) di servizi specifici per le demenze (vedi i CDCD, i centri diurni, gli Alzheimer Caffè) e dalla difficoltà di accesso ai servizi sanitari per le patologie intercorrenti. Inoltre, l'isolamento sociale, la riduzione dell'attività fisica, la fuga delle badanti hanno avuto influenze negative sulla condizione di salute degli anziani, in generale, e delle persone affette da demenza in particolare, con conseguenze talvolta molto gravi.
- g) L'esperienza dell'infezione virale nelle persone con deficit cognitivo è stata uno "stress test", una lezione per costruire un futuro di attenzione. Infatti, l'aumento delle persone anziane, la sopravvivenza di soggetti fragili di età avanzata da una parte e la possibilità che si ripetano eventi infettivi su larga scala dall'altra devono costringere a costruire modelli di

comportamento standardizzati, sia a livello delle cure del singolo individuo, in particolare se fragile, sia dell'organizzazione complessiva, evitando, se sarà possibile, di ripetere gli errori del 2020.

Infine, alcune considerazioni di carattere generale.

La prima riguarda l'esigenza di modificare molti aspetti della formazione del personale sanitario; medici, infermieri, altri operatori devono apprendere come meglio si gestiscono le cure delle persone affette da malattie croniche, delle quali le demenze sono un modello. Non si diventa attori sanitari adeguati al nostro tempo se non si ha una preparazione culturale all'osservazione della vita in termini di complessità. Il passare degli anni e le malattie croniche sono fattori che rendono sempre più stretta l'interazione tra l'ambito biologico, clinico, psicologico e sociale; qualsiasi programma di cura, a livello di sistema o del singolo cittadino, deve avere alla base questo modello di pensiero. Però, perché la cultura della complessità, umana e scientifica allo stesso tempo, prenda piede nelle diverse agenzie formative si dovrà compiere molta strada, abbattendo le barriere tra i saperi e gli egoismi delle competenze.

La seconda si riferisce all'effetto indotto dai pazienti affetti da demenza in trattamento per SARS-CoV-2 sulla salute del personale sanitario, che è stato allenato dalle circostanze a prestare attenzione ai problemi salvavita, e quindi meno alla qualità degli interventi. Questo atteggiamento si riflette negativamente anche sugli altri pazienti, oltre a quelli affetti da demenza, quando hanno bisogno di interventi di comfort e di relazioni di qualità invece di atti intensivi, peraltro non sempre utili. È un insegnamento importante, che dovrà essere sistematizzato in un'organizzazione che, come ci auguriamo, saprà trarre insegnamenti importanti dalle crisi. Non è chiaro come potrà avvenire questo apprendimento strategico, ma sarà un processo irrinunciabile.

Non si deve dimenticare, a conclusione di un capitolo sulla cura delle persone affette da demenza nel tempo del Covid-19, la sensazione di frustrazione che ha accompagnato, e accompagna, la vita delle famiglie che si prendono cura dei loro cari affetti da demenza. Assistono, infatti,

all'egoismo di alcuni gruppi sociali, che con il loro comportamento hanno aggravato la diffusione del virus; inoltre, le discussioni pubbliche, stimulate anche da documenti come la bozza del Piano Pandemico, predisposta dal Ministero della Salute attorno al tema dell'allocazione di risorse scarse solo a chi sarebbe più "forte", aggiungono timori per il futuro. Se si considera che in Italia oggi le persone affette dalle varie forme di demenza sono un milione, attorno alle quali vive un numero altrettanto imponente di familiari e di persone affettivamente coinvolte, sarebbe necessario dedicare maggiore attenzione a questo gruppo sociale, per evitare che alla oggettiva situazione di sofferenza si aggiunga il dolore provocato dalla constatazione, nella vita di ogni giorno, della scarsa considerazione dei loro bisogni. Al momento di scrivere queste righe è iniziata la

campagna vaccinale che dovrebbe, entro breve, coprire tutti gli anziani, nelle diverse fasce di età. Probabilmente gli effetti si potranno vedere solo tra qualche mese, ma la strada è iniziata per il ritorno alla normalità. Una normalità che ci auguriamo contempra maggiore cura verso gli anziani fragili, in particolare quelli affetti da demenza. L'insieme della medicina del prossimo futuro dovrà farsi carico di un'attenzione alle persone con alterazione delle funzioni cognitive, trascurate in passato per una serie di motivazioni storiche, che oggi non hanno più giustificazione (Lyons K. et al., 2020). Con la normalità auspicata, riprenderanno con determinazione anche le ricerche per identificare possibili trattamenti delle demenze; una medicina preparata ad affrontare la crisi del futuro sarà una medicina in grado di conservare gli equilibri operativi in ogni occasione.

Bibliografia

2020 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement.* 2020 Mar 10.

Andrasfay T, Goldman N. Reductions in 2020 US life expectancy due to COVID-19 and the disproportionate impact on the Black and Latino populations. *Proc Natl Acad Sci USA.* 2021 Feb 2;118(5):e2014746118.

Aveiro M. Dementia patients: a vulnerable population during the COVID-19 pandemic. *BMJ.* 2020, Nov 8.

Azarapazhooh MR, Amiri A, Morovatdar N, Steinwender S, Rezaei Ardani A, Yassi N, Biller J, Stranges S, Tokazebani Belasi M, Neya SK, Khorram B, Sheikh Andalibi MS, Arsang-Jang S, Mokhber N, Di Napoli M. Correlations between COVID-19 and burden of dementia: An ecological study and review of literature. *J Neurol Sci* 2020 Sep 15;416:117013.

Bellelli G, Rebora P, Valsecchi MG, Bonfanti P, Citerio G. Frailty Index predicts poor outcomes in Covid-19 patients. *Intens Care Med* 2020;46(8):1634-36.

Bianchetti A, Bellelli G, Guerini F, Marengoni A, Padovani A, Rozzini R, Trabucchi M. Improving the care of older patients during the Covid-19 pandemic. *Aging Clin Exp Res* 2020;32(9):1883-88. (a)

Bianchetti A, Rozzini R, Guerini F, Boffelli S, Ranieri P, Minelli G, Bianchetti L, Trabucchi M. Clinical presentation of Covid19 in dementia patients. *J Nutr Health Aging* 2020;24(6):560-62. (b)

Bouza C, Martínez-Alés G, López-Cuadrado T. The impact of dementia on hospital outcomes for elderly patients with sepsis: A population-based study. *PLoS One.* 2019 Feb 19;14(2):e0212196.

Brooks SK, Webster RK, Smith LE, Woodland L, Wessely S, Greenberg N, Rubin GJ. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: Rapid review of the evidence. *Lancet* 2020;395(10227):912-20.

Caratozzolo S, Zucchelli A, Turla M, Cotelli MS, Fascendini S, Zanni M, Bianchetti A, Peli M, Rozzini R, Boffelli S, Cappuccio M, Gottardi F, Vecchi C, Bellandi D, Caminati C, Gentile S, Lucchi E, Di Fazio I, Zanetti M, Vezzadini G, Forlani C, Cosseddu M, Turrone R, Pelizzari S, Scalvini A, Di Cesare M, Grigolo M, Falanga L, Medici N, Palamini N, Zancchi E, Grossi E, Bellelli G, Marengoni A, Trabucchi M, Padovani A, on behalf of COVIDEM Network. The impact of Covid-19 on health status of home-dwelling elderly patients with dementia in east Lombardy, Italy: Results from Covidem Network. *Aging Clin Exp Res* 2020;32:2133-40.

Carfi A, Bernabei R, Landi F, for the Gemelli Against COVID-19 Post-Acute Care Study Group. Persistent Symptoms in Patients After Acute COVID-19. *JAMA* 2020;324(6):603-05.

Cembrani F, Bianchetti B, Dijk B, Ferrannini L, Serrati C, Trabucchi M. La vaccinazione contro il Covid-19 delle persone affette da disturbi cognitivi: raccomandazioni pratiche. *Psicogeriatría* 2021;XVI,S1.

Chase J. Caring for Frail Older Adults During COVID-19: Integrating Public Health Ethics into Clinical Practice. *J Am Geriatr Soc.* 2020 Aug;68(8):1666-70.

Crouch M. Could COVID-19 increase your risk of dementia? *AARP* 2021, January 5. <https://www.aarp.org/health/conditions-treatments/info-2021/covid-19-dementia-link/>

De Erausquin GA, Snyder H, Carrillo M, Hosseini AA, Brugha TS, Seshadri S, the CNS SARS-CoV-2 Consortium. The chronic neuropsychiatric sequelae of COVID-19: The need for

- a prospective study of viral impact on brain functioning. *Alzheimer's Dement* 2021 Jan 5;1-9.
- De Girolamo G, Bellelli G, Bianchetti A, Starace F, Zanetti O, Zarbo C, Micciolo R. Older People Living in Long-Term Care Facilities and Mortality Rates During the COVID-19 Pandemic in Italy: Preliminary Epidemiological Data and Lessons to Learn. *Front Psychiatry*. 2020 Oct 14;11:586524.
- De Leo D, Trabucchi M. Io sono la solitudine. Guida pratica per conoscerla e affrontarla. Gribaudo, 2020. (a)
- De Leo D, Trabucchi M. Covid-19 and the fears of Italian senior citizens. *Int J Environ Res Public Health* 2020;17(10):3572-76. (b)
- De Leo D, Trabucchi M. The fight against Covid-19: A report from the Italian trenches. *Int Psychogeriatr* 2020;32(10):1161-64. (c)
- Ghislandi S, Muttarak R, Sauerberg M, Scotti B. News from the front: Estimation of excess mortality and life expectancy in the major epicenters of the COVID-19 pandemic in Italy. *medRxiv* 2020.04.29.20084335.
- Horton R. Offline: Covid-19 is not a pandemic. *Lancet* 2020; 396(10255):874.
- Huang C, Huang L, Wang Y, Li X, Ren L, Gu X, Kang L, Guo L, Liu M, Zhou X, Luo J, Huang Z, Tu S, Zhao Y, Chen L, Xu D, Li Y, Li C, Peng L, Li Y, Xie W, Cui D, Shang L, Fan G, Xu J, Wang G, Wang Y, Zhong J, Wang C, Wang J, Zhang D, Cao B. 6-month consequences of COVID-19 in patients discharged from hospital: a cohort study. *Lancet* 2021 Jan 8.
- Korczyn AD. Dementia in the COVID-19 period. *J Alzheimers Dis* 2020;75(4):1071-72.
- LaHue SC, Douglas VC, Miller BL. The One-Two Punch of Delirium and Dementia During the COVID-19 Pandemic and Beyond. *Frontiers Neurol* 2020;11:596218.
- Liu N, Sun J, Wang X, Zhao M, Huang Q, Li H. The Impact of Dementia on the Clinical Outcome of COVID-19: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Alzheimers Dis*. 2020;78(4):1775-82.
- Livingston G, Weidner W. COVID-19 and dementia: difficult decisions about hospital admission and triage. *Alzheimer's Disease International* 2020 April 9. <https://www.alzint.org/resource/covid-19-and-dementia-difficult-decisions-about-hospital-admission-and-triage/>
- Lyons K, Hove-Bird M, Russell S. Giving the Covid-19 vaccine to someone living with dementia. *Dementia UK* 2020 Dec 14. <https://www.dementiauk.org/giving-covid-19-vaccine-to-someone-with-dementia/>
- Marengoni A, Zucchelli A, Vetrano DL, Armellini A, Botteri E, Nicosia F, Romanelli G, Beindorf EA, Giansiracusa P, Garrafa E, Ferrucci L, Fratiglioni L, Bernabei R, Onder G. Beyond chronological age: Frailty and multimorbidity predict in-hospital mortality in patients with coronavirus disease 2019. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2020 Nov 20;glaa291.
- Moriarty PM, Gorby LK, Stroes ES, Kastelein JP, Davidson M, Tsimikas S. Lipoprotein(a) and its potential association with thrombosis and inflammation in COVID-19: a testable hypothesis. *Curr Atheroscler Rep*. 2020;22(9):48.
- Naughton SX, Raval U, Pasinetti GM. Potential Novel Role of COVID-19 in Alzheimer's disease and preventative mitigation strategies. *J Alzheimers Dis* 2020;76(1):21-25.
- Portacolone E, Chodos A, Halpern J, Covinsky KE, Keiser S, Fung J, Rivera E, Bykhovsky C, Johnson JK. The effects of the COVID-19 pandemic on the lived experience of diverse older adults living alone with cognitive impairment. *Gerontologist*. 2021 Jan 6.
- Rebora P, Rozzini R, Bianchetti A, Blangiardo P, Marchegiani A, Piazzoli A, Mazzeo F, Cesaroni G, Chizzoli A, Guerini E, Bonfanti P, Morandi A, Faraci B, Gentile S, Bna C, Savelli G, Citerio G, Valsecchi MG, Mazzola P, Bellelli G; CoViD-19 Lombardia Team. Delirium in Patients with SARS-CoV-2 Infection: A Multicenter Study. *J Am Geriatr Soc*. 2020 Nov 27;10.1111/jgs.16969.
- Rozzini R. Un ospedale in trincea Diario dalla pandemia. Schol , 2020.
- Rozzini R, Bianchetti A, Mazzeo F, Cesaroni G, Bianchetti L, Trabucchi M. Delirium: clinical presentation and outcomes in older COVID-19 patients. *Frontiers Psychiatry* 2020;11(11):1-5.
- Simeone D, Bianchetti A, Rozzini R. (eds). *Le cento giornate di Brescia. Il Covid e la citt . Morcelliana ed., 2021.*
- Tousi B. Dementia Care in the Time of COVID-19 Pandemic. *J Alzheimers Dis*. 2020;76(2):475-79.
- Trabucchi M (a cura di). *Gli anziani e il covid-19. Dall'angoscia alla speranza. Alpes Italia, 2020.*
- Trabucchi M, De Leo D. Nursing homes or besieged castles: Covid-19 in northern Italy. *Lancet Psychiatry* 2020;7(5):387-88.
- Wang H, Li T, Barbarino P, Gauthier S, Brodaty H, Molinuevo JL, Xie H, Sun Y, Yu E, Tang Y, Weider W, Yu X. Dementia care during COVID-19. *Lancet* 2020; 395(10231):1190-91.
- Werner RM, Hoffman AK, Coe NB. Long-Term Care Policy after Covid-19 - Solving the Nursing Home Crisis. *N Engl J Med*. 2020 Sep 3;383(10):903-05.
- Zanetti O, Spanu S, Bettini P, Moretti DV, Sorlini ML, Geroldi C, Orini S. La relazione e la comunicazione con le persone ricoverate in ospedale con disturbo neurocognitivo maggiore e con Covid-19. In: *Gli anziani e il Covid-19. Alpes Italia, 2020.*
- Zuin M, Guasti P, Roncon L, Cervellati C, Zuliani G. Dementia and the risk of death in elderly patients with COVID-19 infection: Systematic review and meta-analysis. *Int J Ger Psych* 2020 Nov 11.