

Psicogeriatria

ANNO XVI - SUPPLEMENTO 2 - NUMERO 1 - GENNAIO-APRILE 2021

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



Documento dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria



ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PSICOGERIATRIA

Direttore Editoriale
Marco Trabucchi

Comitato Editoriale
Diego De Leo
Giovanna Ferrandes
Nicola Ferrara
Alessandro Padovani
Umberto Serin

**Coordinatore
Comitato Scientifico**
Luigi Ferrannini

Segreteria di Redazione
Angelo Bianchetti
Vincenzo Canonico

Comitato Scientifico
Roberta Annicchiarico
Raffaele Antonelli Incalzi
Fabrizio Asiola
Matteo Balestrieri
Giuseppe Barbagallo
Luisa Bartorelli
Giuseppe Bellelli
Carlo Adriano Biagini
Enrico Brizioli
Amalia Cecilia Bruni
Mattia Brunori
Carlo Caltagirone
Fabio Cembrani
Alberto Cester
Antonino Cotroneo
Pierluigi Dal Santo
Laura De Togni
Luc Pieter De Vreese
Fabio Di Stefano
Babette Dijk
Andrea Fabbo
Bianca Faraci
Giuseppe Fichera
Marino Formilan
Domenico Foti
Lodovico Frattola
Pietro Gareri
Marcello Giordano
Guido Gori
Antonio Guaita
Marco Guidi
Ester Latini
Cristian Leorin
Daniela Leotta
Giancarlo Logroscino
Elena Lucchi
Maria Lia Lunardelli
Albert March
Niccolò Marchionni
Massimiliano Massaia
Patrizia Mecocci
Fiammetta Monacelli
Alessandro Morandi
Enrico Mossello
Leo Nahon
Gianfranco Nuvoli
Luigi Pernigotti
Elvezio Pirfo
Nicola Renato Pizio
Giuseppe Provenzano
Paolo Francesco Putzu
Renzo Rozzini
Michaela Santoro
Francesco Scapati
Osvaldo Scarpino
Luca Serchisu
Carlo Serrati
Sandro Sorbi
Anna Laura Spinelli
Francesca Tesi
Claudio Vampini
Flavio Vischia
Orazio Zanetti
Giovanni Zuliani

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

Anno XVI - Supplemento 2 - Numero 1 - Gennaio-Aprile 2021

a cura di:

Giuseppe Bellelli (Monza), Angelo Bianchetti (Brescia), Stefano Boffelli (Brescia), Roberto Borin (Verona), Fabio Cembrani (Trento), Mauro Colombo (Abbiategrasso), Antonino Cotroneo (Torino), Diego De Leo (Padova), Federica Gottardi (Bergamo), Andrea Fabbo (Modena), Giovanna Ferrandes (Genova), Luigi Ferrannini (Genova), Nicola Ferrara (Napoli), Beatrice Gazzola (Verona), Antonio Guaita (Abbiategrasso), Giancarlo Logroscino (Bari), Elena Lucchi (Cremona), Enrico Mossello (Firenze), Alessandro Padovani (Brescia), Carlo Serrati (Imperia), Renzo Rozzini (Brescia), Marco Trabucchi (Roma), Claudio Vampini (Verona), Orazio Zanetti (Brescia).

L'Associazione Italiana di Psicogeriatricia ha steso queste note su sollecitazione di medici e operatori che in tutto il Paese sono stati coinvolti durante la pandemia da SARS-CoV2 nell'assistenza alle persone affette da demenza e alle loro famiglie. Compito che è stato complesso sul piano fisico ed emotivo, e che è riassunto in queste note.

Siamo alla ricerca di risposte che in futuro permettano di affrontare le difficoltà che ci aspettano nel periodo post-Covid-19 e, in generale, nella prospettiva di un'organizzazione sanitaria in continua trasformazione.

La cura delle persone affette da demenza ha specificità particolari, ma, allo stesso tempo, è il paradigma di una medicina attenta alle fragilità biologiche, cliniche e assistenziali indotte dalle malattie croniche; per questo motivo le pagine che seguono rappresentano un'indicazione strategica per la costruzione della medicina e dell'assistenza che auguriamo a noi stessi e al nostro Paese per i prossimi anni.

Indice

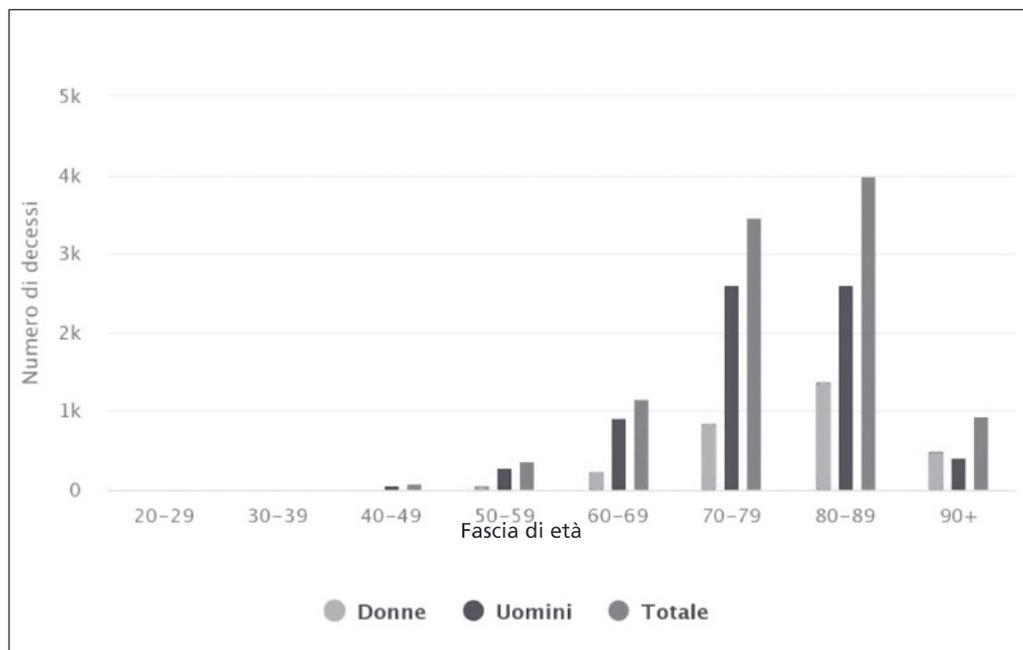
Inquadramento di una crisi _____	pag. 5
La demenza e il Covid-19: reciproche interazioni _____	pag. 11
La persona affetta da demenza al proprio domicilio nel tempo del Covid-19 _____	pag. 14
La persona affetta da demenza in ospedale nel tempo del Covid-19 _____	pag. 17
La persona affetta da demenza nelle RSA nel tempo del Covid-19 _____	pag. 21
Le conseguenze a lungo termine del Covid-19 _____	pag. 25
Una sintesi e qualche possibile risposta _____	pag. 27
Criticità e prospettive per la presa in carico delle persone affette da demenza nel tempo post Covid-19: focus sulla rete dei servizi e sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) _____	pag. 31
Un futuro percorribile _____	pag. 38
Bibliografia _____	pag. 40

Inquadramento di una crisi

La pandemia da SARS-CoV-2 è una vicenda dolorosa che riguarda tutte le età, i sessi, le etnie, le condizioni di salute, gli strati sociali. In particolare, ha agito da amplificatore di tante ingiustizie e sofferenze che caratterizzavano il nostro mondo ben prima della crisi, con le conseguenze che sono note. Sofferenze e fatiche che non sono finite, anzi, siamo ancora al centro di una situazione apparentemente senza fine.

Le persone anziane fragili hanno pagato il prezzo più elevato della crisi sia sotto il profilo clinico (gravità e letalità della malattia), sia per le ricadute negative sulla qualità della loro vita e quella delle famiglie e delle comunità (Trabucchi M., 2020). Il recente Rapporto di Epicentro ISS documenta la drammaticità del rischio di morte nelle persone anziane Covid-19 positive (Fig. 1).

Figura 1 - Numero di decessi per fascia di età.



Il senso di questo Supplemento di Psicogeriatría è quello di analizzare quanto è stato fatto fino ad ora, al fine di elaborare indicazioni operative per il futuro che possano, in prospettiva, portare ad un'organizzazione dell'assistenza più giusta ed efficace.

Sebbene in questi mesi migliaia di lavori scientifici in tutto il mondo abbiano provato ad 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 quando è presente il deterioramento cognitivo (Marengoni A. et al., 2020; Bianchetti A. et al., 2020a).

Alcune linee di ricerca offrono interessanti spunti per trarre dalle vicende drammatiche della pandemia indicazioni operative per il futuro; uno sguardo colto e sereno a questi dati e alle relative elaborazioni dovrà rappresentare una sorta di "vaccinazione", per impedirci di dimenticare quanto è avvenuto e di tornare alle vecchie abitudini. Questo Supplemento di Psicogeriatría propone spunti per ulteriori elaborazioni, mettendo in luce i punti più critici sui quali soffermarsi quando nel futuro la pandemia avrà il rallentamento che auspichiamo. Il tutto al fine di trarre indicazioni utili per migliorare la cura delle persone fragili e affette da demenza che per dimensioni quantitative, ma anche per gli aspetti di carattere clinico e psicosociale, dovranno essere 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 è un punto di crisi, che ha accentuato le difficoltà organizzative sul piano della diagnosi, della cura e della assistenza, al domicilio, negli ospedali, nelle strutture di long term care (Korczyn A.D., 2020).

Le previsioni, ancorché imprecise e caratterizzate da incertezza, 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 le patologie intercorrenti, per trarne insegnamenti utili all'organizzazione complessiva dei sistemi sanitari e delle cure prestate alle singole persone, che possono subire conseguenze anche molto diverse in relazione al profilo di salute individuale. Inoltre, la pandemia ha messo in crisi i sistemi di organizzazione delle cure e dell'assistenza (ospedali, long term care, domiciliarità), che con grande difficoltà, e in condizioni di estrema precarietà, hanno cercato di coniugare protezione clinica delle persone e rispetto della dimensione relazionale, affettiva e sociale (Werner R.M. et al., 2020). Si deve però riconoscere che la crisi ha investito un sistema di continuità delle cure già "fragile", nel quale gli anziani fragili erano per lo più privi di punti di riferimento stabili ed efficaci. Gli aspetti ambientali e architettonici, le regole di accesso, le modalità di gestione delle relazioni e delle informazioni e per la tutela delle fragilità, aspetti considerati secondari nel paradigma biomedico "classico", sono divenuti elementi cruciali della tutela della salute e della qualità della vita. Dovranno quindi essere profondamente ridiscussi in termini di rischio, beneficio e costi.

Chi sta pagando le conseguenze peggiori dell'attuale disorganizzazione dei servizi sono gli anziani e, fra loro, i più fragili sul piano fisico, psicosociale e cognitivo, quali le persone affette da demenza. Ad esempio, il problema della loro collocazione dopo il ricovero ospedaliero, già acuto prima della

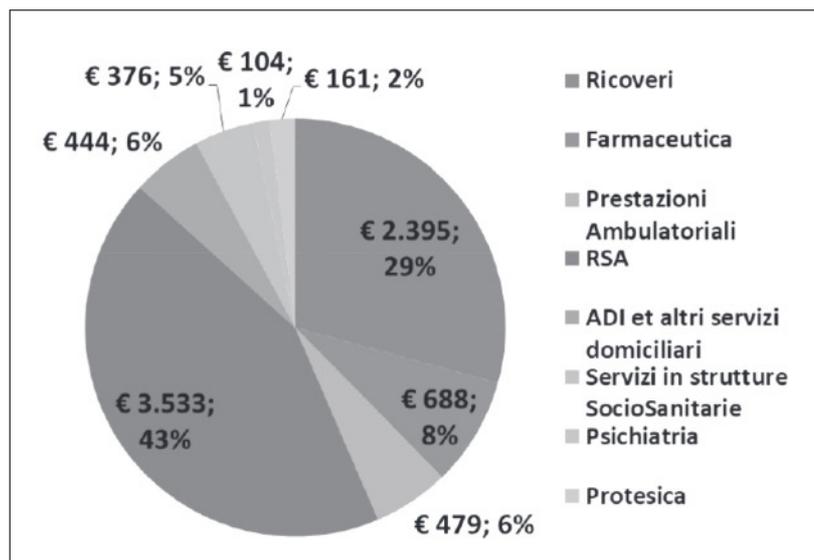
crisi, è divenuto sempre più critico, anche perché l'appoggio ai servizi territoriali in molte occasioni è venuto a mancare. Così le famiglie, quando in grado di agire con efficacia, si sono caricate di pesi senza precedenti; nel caso di persone sole, o dotate di un sistema precario di caregiving, la crisi è stata ancora più grave. In particolare, il costo pagato dagli anziani con problemi cognitivi, gestiti sia a livello domiciliare che residenziale, è stato ed è troppo alto per non porre attenzione a questo tema, con l'obiettivo, difficile ma irrinunciabile, di modificare la condizione attuale.

L'impatto della pandemia da SARS-CoV-2, con conseguenze in tutti i settori della vita umana e in tutto il mondo, non può far dimenticare i problemi legati alle demenze, che resteranno, anche quando la crisi sarà sotto controllo, uno dei principali aspetti critici della vita degli anziani, con ricadute non solo sulla mortalità, ma anche 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. Ancora una volta assistiamo, pur nella necessità di dare risposte rapide e concrete ai problemi sollevati dalla pandemia, alla mancata consapevolezza del fenomeno demenze che, pur essendo stato riconosciuto fin dal 2012 come "un rilevante problema di salute pubblica", resta un'area marginale, eccetto per alcuni centri di studio clinico e farmacologico di alto livello. Invece, la stessa crisi attuale, che ha visto le persone con demenza al centro della catastrofe, potrebbe rappresentare l'occasione per riportare attenzione e investimenti su quest'area importante della salute pubblica. Vi è quindi un problema di equilibri che andranno ricostruiti, a partire da subito, perché le scale di

priorità che emergono ogni volta si affronta un'emergenza (che nel caso del Covid-19 sarà certamente prolungata) non possono cancellare le altre questioni di fondo riguardo la vita collettiva, problematiche che sfidano la nostra stessa idea di umanità. Una delle conseguenze più gravi della pandemia a lungo termine rischia di essere proprio l'incapacità di ridare attenzione a malattie come la demenza. Un'evenienza che una visione equilibrata dei diversi scenari, da parte di politici, programmatori, operatori in ambito clinico e di ricerca, dovrebbe essere in grado di evitare (Wang H. et al., 2020). Lo scenario mutato dalla pandemia renderà necessari nuovi investimenti in ricerca e assistenza, che consentano di affrontare in modo efficace la cura di questa condizione, anche nella prospettiva di nuovi eventi gravi e inattesi che in futuro potranno comparire. La Figura 2 riporta i dati sul consumo di risorse pro-capite degli assistiti affetti da demenza nell'ATS di Brescia; rappresentano un valido indicatore per programmare adeguati interventi.

Una considerazione di scenario andrebbe fatta rispetto alla prevalenza delle demenze. 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, nonostante la riduzione dell'incidenza osservata nelle coorti più recenti, l'aumento atteso dell'aspettativa di vita indurrà un incremento complessivo del numero degli anziani e specialmente dei molto anziani (ultraottantenni), con il conseguente aumento dei casi di demenza (Wolters FJ. et al., 2020). L'epidemiologia dovrà peraltro valutare con attenzione l'impatto della pandemia sulla prevalenza delle malattie età-correlate; si sta infatti osservando una riduzione dell'aspettativa di vita, in particolar modo nelle fasce di popolazione più anziane e ciò potrebbe

Figura 2 - Consumo di risorse procapite da parte dei pazienti affetti da demenza.



portare ad una riduzione della prevalenza di queste malattie, in particolare nelle forme più gravi (Ghislandi S. et al., 2020; Andrasfay T. et al., 2021). Invece, viene riportato un aumento della disabilità lieve (Jagger C. et al., 2016). A tal proposito bisognerebbe annoverare anche le rilevanti perdite indotte dal Covid-19, numericamente non ancora definitive, anche se molti studiosi indicano la possibilità di un “buco” importante nella continuità delle generazioni venturose. Non si può, peraltro, trascurare il fenomeno dell’ulteriore riduzione delle nascite, avvenuto in questi anni, che in prospettiva limiterà 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 (Ahmadi-Abhari S. et al., 2017). L’identificazione di terapie che ne preven- gono, cura-

no o rallentano la storia naturale potrebbe però modificare il quadro in senso positivo; 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. È però vero che i meccanismi fisiopatogenetici che sottendono alla malattia da SARS-CoV-2 sono molto meno complessi rispetto a quelli implicati nella demenza dovuta a malattia di Alzheimer, così come le conoscenze di base in ambito virologico sono molto più vaste e profonde rispetto a quelle che oggi servirebbero per identificare a breve una cura definitiva per prevenire o rallentare la demenza di Alzheimer. È utile sottolineare che un cambio di paradigma, orientato verso la multifattorialità, e non verso la ricerca di un “fattore unico”, richiede la capacità di convivere, anche in ambito di ricerca, con la complessità strategica e organizzativa; il Covid-19 ha rappresentato un brusco richiamo in questa direzione, che potrebbe fungere da significativo apripista sul piano metodologico anche per altre condizioni patologiche.

Prima di affrontare nelle note che seguono l'impatto della pandemia da SARS-CoV-2 sulle persone affette da demenza e sui servizi correlati, è utile 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 l'interazione tra le patologie e i fattori sociali, ambientali ed economici che possono influenzare il decorso della malattia e della stessa pandemia, con il coinvolgimento di molte dinamiche riguardanti il complesso della vita individuale e collettiva e il diverso effetto della pandemia nei vari ambienti. Forse, la stessa definizione avrebbe potuto essere data all'epidemia di spagnola, mentre altri eventi del recente passato non hanno raggiunto un livello così profondo e incisivo di coinvolgimento della vita collettiva (si pensi, ad esempio, allo tsunami che ha colpito il Giappone nel 2011, le cui gravissime conseguenze hanno però avuto una ricaduta in un'area relativamente ristretta). 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 della vita individuale, di quella delle famiglie, delle relazioni sociali, dell'organizzazione sanitaria e assistenziale, nonché politico-economica. La "sindemia" è un esempio della complessità che in ogni campo caratterizza il nostro tempo. Il tutto, peraltro, non ha ancora raggiunto un equilibrio sul piano dell'interpretazione storico-culturale, per cui oggi si affronta la realtà con una preparazione ancora inadeguata, che si riflette anche sulle decisioni concrete (Horton R., 2020).

Un'ulteriore premessa riguarda il rischio che il Covid-19 abbia stimolato la diffusione dell'"ageismo", atteggiamento culturale di discriminazione dell'anziano in ragione dell'età. Stereotipi, pregiudizi, stigma e discriminazioni hanno aggravato gli effetti de-

leterei prodotti dal 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). È necessario prestare attenzione affinché questo atteggiamento, comparso anche in alcuni dibattiti "tecnici", non riduca ulteriormente l'attenzione verso i malati, ai loro bisogni clinici ed assistenziali e ai caregiver. Infatti, in particolare nella prima fase della pandemia, la comunicazione che gli anziani erano diffusori del virus e soggetti non produttivi è stato un segnale di "ageismo" crescente, che ha fomentato un clima di distruttività e negazione.

In futuro, a questo proposito, cogliendo l'occasione della pandemia, si dovrà intervenire sull'educazione dei giovani, aprendo una visione più articolata e complessa dell'arco esistenziale.

Di fatto, anche in alcuni documenti ufficiali, redatti per definire i criteri di accesso alle cure intensive e l'allocazione delle risorse in condizioni di emergenza, continua a sopravvivere una certa ambiguità di fondo, motivata da presunte, quanto discutibili, ragioni bioetiche di giustizia distributiva (Cembrani F., 2020), per cui le scelte sono fortemente condizionate dall'età di per sé e non, come sarebbe lecito attendersi, dallo stato di salute complessivo dell'individuo. Recentemente questa "dimenticanza" si è ripetuta nel documento ministeriale "Raccomandazioni ad interim sui gruppi target della vaccinazione anti SARS-CoV-2", nel quale non sono incluse le persone con demenza. La lista delle patologie per l'ambito delle "Condizioni neurologiche e di disabilità (fisica, sensoriale, intellettuale, psichica)" avrebbe dovuto infatti contenere anche la demenza. In conseguenza di questa dimenticanza i pazienti che vivono nelle loro case sono esclusi dalle procedure vaccinali riservate alle altre malattie croniche dell'anziano. Un'ulteriore

condizione di discriminazione di fatto riguarda le norme per l'utilizzo del modulo di consenso informato per i pazienti con demenza a domicilio con età superiore agli 80 anni. Infatti, la mancanza di una rappresentanza legale per la grande maggioranza di questi cittadini richiederebbe un provvedimento, analogamente a quanto definito in precedenza per le persone assistite nelle RSA, che permettesse di evitare laboriose e incerte pratiche burocratiche. Nel prossimo futuro è sperabile che queste lacune vengano gestite attraverso nuovi provvedimenti; resta, però, il fatto che a livello procedurale (e anche politico) le persone affette da demenza non sono considerate malate e quindi oggetto di specifici importanti interventi di cura. In generale, è ancora largamente diffusa la convinzione che si devono salvare

i giovani, mentre i vecchi possono morire, in particolare se ammalati; non si considera, almeno nelle analisi più diffuse, che la crisi è stata indotta dalla mancata azione preventiva a livello generale nei riguardi della comparsa di una pandemia, come invece è stato da tempo indicato da più parti di alta qualificazione scientifico-culturale (Gates B., 2018). Peraltro, non si può dimenticare che molti anziani sono stati trattati in urgenza e soprattutto in emergenza; in queste circostanze non si è tenuto in conto lo stato funzionale, la comorbidità, la presenza di deficit cognitivi. Questo fatto ha inficiato i risultati delle cure e, allo stesso tempo, ne ha stimolato un'interpretazione negativa da parte delle comunità, indotte così a ritenere inutili gli investimenti per la salute dei cittadini di età avanzata.

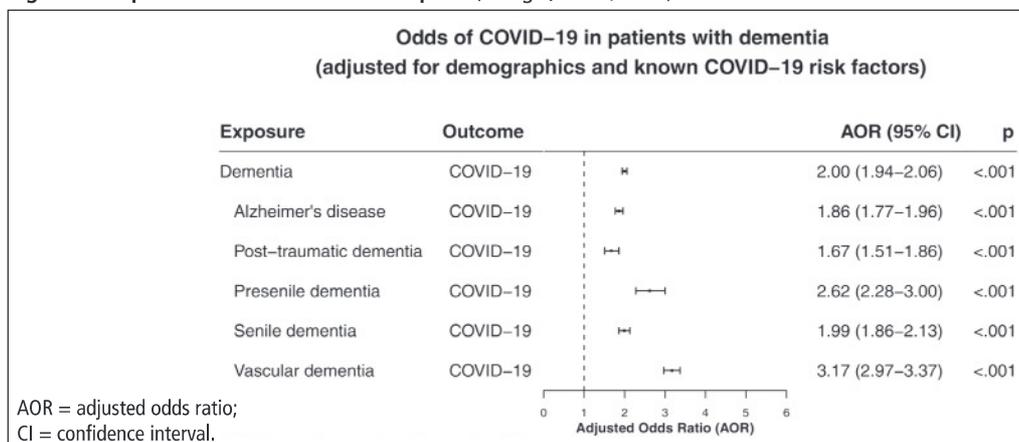
La demenza e il Covid-19: reciproche interazioni

L'incidenza di demenza nelle persone con Covid-19 è circa del 9% (Liu N. et al., 2020). 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 di 2.6 volte rispetto alla popolazione generale e che tale associazione resta significativa anche aggiustando per età (Hariyanto T.I. et al., 2020; Zuin M. et al., 2020; Juli J. e Pranata R., 2021).

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 cardiache e cerebrovascolari rendono le persone con demenza più sensibili alle conseguenze di eventi acuti di varia natura (Bouza C. et al., 2019).

Diverse sono le possibili motivazioni alla base di questa maggiore vulnerabilità (Fig. 3).

Figura 3 - Rischio di Covid-19 in pazienti con demenza comparato con quello di pazienti senza demenza, aggiustato per età, sesso, etnia e fattori di rischio Covid-19, inclusi asma, malattie cardiovascolari, cancro, diabete di tipo 2, obesità, malattie renali croniche, malattie ostruttive polmonari, procedure legate ai trapianti e ricovero in casa di riposo (Wang Q. et al., 2021).



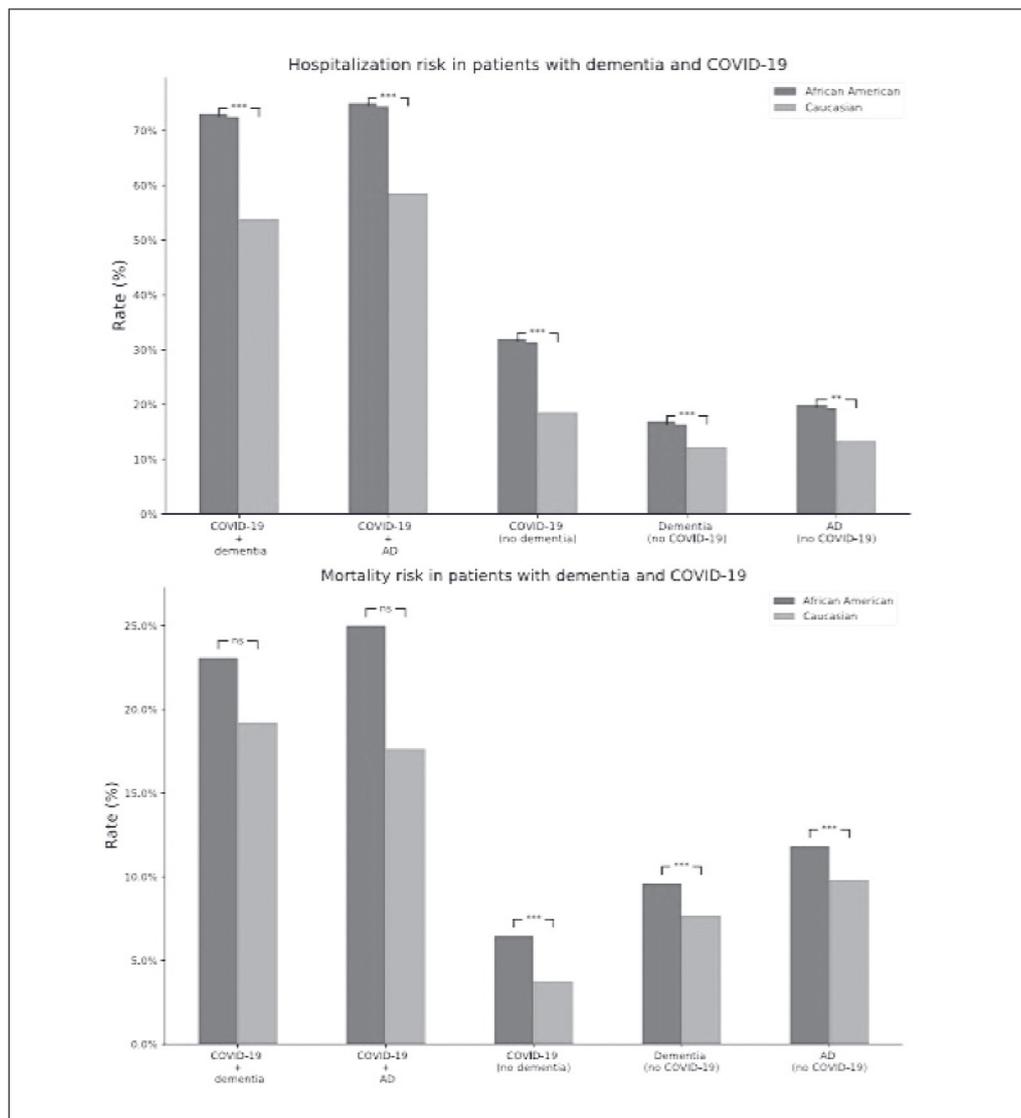
Tra queste vi sono certamente la difficoltà di accedere alle cure primarie e le diagnosi tardive. Una ragione per la quale questi pazienti sono particolarmente vulnerabili è verosimilmente correlata alle ridotte difese immunitarie e alla elevata comorbidità e il livello più elevato dello stato infiammatorio che li caratterizza. Recenti osservazioni hanno permesso di collegare l'aumentato rischio di trombosi e di altre complicazioni cardiovascolari nei pazienti con Covid-19 a livelli elevati di lipoproteina a, i quali sono associati all'allele $\epsilon 4$ dell'apoE (Moriarty P.M. et al., 2020). Questo dato potrebbe essere un rilevante elemento per spiegare la peggiore prognosi del Covid-19 nei soggetti con malattia di Alzheimer. Inoltre, nelle persone con demenza l'esordio può essere del tutto atipico, con comparsa di delirium spesso ipocinetico come unico sintomo rilevante, quadro che si accompagna a una peggiore prognosi di sopravvivenza (Poloni T.E. et al., 2020).

Su un piano diverso, deve essere valutato che le persone con demenza non sono in grado di ricordare i suggerimenti che vengono loro rivolti per evitare il contagio e contenere la circolazione del virus (la mascherina, il distanziamento, l'igiene delle mani). La Figura 4 indica che il rischio di ospedalizzazione e di mortalità è significativamente più elevato nelle persone con

demenza quando sono colpite dal Covid-19. Inoltre, si consideri che le persone anziane, specialmente se affette da demenza, tendono a sviluppare l'infezione da Covid-19 con una sintomatologia più aspecifica rispetto agli individui giovani adulti (ISARIC, 2020). Questa non sempre viene riconosciuta come potenzialmente critica, e quindi tardivamente indirizzata all'attenzione del medico.

Nel complesso, in corso di demenza si configurano specifiche condizioni di fragilità biologica, clinica e sociale che ne determinano il rischio e l'evoluzione clinica. Questo dato deve essere tenuto in conto nell'organizzazione dei servizi, considerando, allo stesso tempo, che non tutte le persone con diagnosi di demenza presentano gli stessi rischi e le stesse peculiarità assistenziali (Bellelli G. et al., 2020). Anche le condizioni socioeconomiche sviluppano un ruolo importante nel quadro complessivo; ad esempio, gli afroamericani presentano un rischio di ospedalizzazione e di mortalità delle persone con demenza e Covid-19 molto superiore a quello della popolazione caucasica. Sarà di grande interesse, anche in senso preventivo, dare un peso specifico a fattori di ordine genetico, psicologico (la possibile scarsa attenzione delle famiglie al controllo della malattia), sociale (povertà, scarsa cultura, disgregazione delle reti familiari), al fine di indicare mirati interventi preventivi.

Figura 4 - Rischio di ospedalizzazione e di mortalità in tre popolazioni adulte (età>18): pazienti con demenza (o AD) e Covid-19, pazienti con Covid-19 ma senza demenza, pazienti con demenza (o AD) ma senza Covid-19.



*** = P < .001; ** = P < .01; ns, = not significant

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

Molte delle persone che soffrono per un disturbo cognitivo hanno vissuto il Covid-19 nella propria abitazione (Brooks S.K. et al., 2020). Solitudine, sensazione di abbandono, perdita delle abitudini quotidiane, 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 esperienze drammatiche, sia nella persona ammalata, sia sulla loro rete assistenziale, informale e non. L'impossibilità di accedere ai normali servizi, compresi quelli specifici forniti dai Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD), la costante situazione di "telefono senza risposta" (o con la risposta affidata a messaggi preregistrati), la separazione dai normali supporti esterni informali hanno caratterizzato molte settimane del tempo di crisi (Caratozzolo S. et al., 2020). Il disagio è stato percepito anche da parte della persona ammalata, perché il caregiver difficilmente riusciva a mascherare preoccupazione e ansia. Anche la mancata presenza degli altri componenti della famiglia ha avuto un impatto negativo, perché la loro vicinanza costituiva una fonte di sostegno emotivo, oltre che di aiuto pratico. In questo scenario di confinamento e di deprivazione affettiva sono stati osservati nelle persone con demenza cambiamenti dei sintomi neuropsichiatrici. In una survey, condotta in Italia su 4900 caregiver, è stato evidenziato un aumento dei disturbi psicologici e comportamentali (BPSD) in oltre il 60% dei pazienti, sia come peggioramento dei sintomi preesistenti, sia, in circa un terzo di casi, come nuovi esordi (Cagnin A. et al., 2020). Il profilo dei BPSD varia a seconda del tipo di demenza, della gravità della malattia e del genere. In parallelo, due terzi dei caregiver hanno sperimentato sintomi legati allo stress, in misura proporzionale alla gravità dei BPSD delle persone affette. I caregiver, infatti, hanno dovuto affrontare da soli, in ambienti inadatti, l'esacerbazione dei sintomi, ma anche l'inappetenza del malato, le gravi alterazioni del ritmo del sonno, l'apatia, talvolta l'aggressività, il wandering; in questo modo si è spesso instaurato un circolo vizioso, che portava ad un 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, 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). Va sottolineato che in alcune situazioni, purtroppo rare, si sono adottati protocolli di telemedicina, con risultati positivi rispetto alla possibilità di offrire un valido supporto alle famiglie da parte di operatori o semplicemente di volontari.

Gruppi particolarmente in difficoltà durante i periodi di crisi sono rappresentati dalle persone con deficit cognitivo che sono povere, e da quelle che vivono sole. È ben noto che la povertà accresce significativamente il rischio di malattie croniche, tra le quali le demenze (Evans D.A., 1997; Stern Y. 1994). In chi è povero si assommano i rischi ambientali a quelli di origine biologica; inoltre diminuisce fortemente la capacità individuale di ricorrere ai servizi. Sono quindi persone che dovrebbero essere seguite e assistite con maggiore attenzione dai servizi territoriali, condizione che si realizza di rado. I dati ISTAT 2020 hanno dimostrato un aumento significativo, rispetto all'anno precedente, della povertà assoluta delle famiglie, che oggi coinvolge il 7.7% di queste. Occorrerà tempo per ritornare ad un accettabile equilibrio, avendo chiaro che frequentemente il disagio riguarda famiglie con a carico anziani non autosufficienti. In molti casi le pensioni di malato e caregiver non sono adeguate ad affrontare i costi che la situazione impone; si deve, inoltre, ricordare che vi sono ancora troppe resistenze ad attribuire l'indennità di accompagnamento alle persone affette da demenza, perché, secondo i dettami della burocrazia, non avrebbero perso l'autonomia motoria... Oggi, per rispondere adeguatamente a queste situazioni di crisi, che possono portare il caregiver alla disperazione, non bastano più gli interventi generosi di Caritas e volontariato, ma occorre costruire un sistema territoriale di welfare, che permetta di riunificare la

comunità nel suo complesso; all'interno di questa la sofferenza indotta dalla malattia e dalla povertà deve avere una collocazione centrale.

Rispetto alla solitudine, si calcola che negli Stati Uniti siano 4.3 milioni di individui. Secondo dati ISTAT del 2019, il 47.3% delle persone con più di 65 anni in Italia vive sola; tra questi un numero non irrilevante è stato infettato dal virus. Hanno sperimentato livelli di stress elevati, una grande paura, la sensazione tragica di isolamento. Alcuni osservatori hanno avvicinato lo stato di questi anziani a quello rilevato 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 autocura, né si hanno dati sul rispetto da parte loro delle norme dell'isolamento. Questo dramma nel prossimo futuro dovrà portare all'organizzazione di adeguati servizi domiciliari, perché oggi la diffusione dell'assistenza domiciliare è precaria, sul piano quantitativo e qualitativo. Un aumento importante delle persone assistite a casa è auspicato anche dalle bozze del Recovery Plan, con l'indicazione ambiziosa di coprire il 6% degli ultrasessantacinquenni; è comunque un traguardo inadeguato rispetto alla dimensione del problema e alle sue peculiari caratteristiche, ma costituisce un valido punto di partenza. Peraltro, occorreranno molti anni, da quando finalmente si prevedesse un piano, prima di arrivare ad una discreta copertura del bisogno, nelle condizioni di ogni giorno, e, ancor più, quando compaiono eventi di crisi, anche allo scopo di prevenire il ricorso, spesso inappropriato, e talora anche controproducente, all'ospedalizzazione. È importante, in questa direzione, dare consistente continuità alle decisioni strategiche, governando non solo gli investimenti, ma anche la capacità di spesa.

In attesa della strutturazione di un adeguato servizio di assistenza domiciliare, sarebbe necessario adottare a livello locale almeno il modello dell'“anagrafe delle fragilità”, cioè la rilevazione degli anziani particolarmente a rischio (patologie somatiche, alterazioni cognitive, disagio psicologico, solitudine, etc.) per predisporre attorno a loro una rete potenziale di protezione (servizi pubblici, volontariato, vicinato, etc.), allertata quando compaiono condizioni di stress che il singolo anziano non è in grado di affrontare da solo. Si pensi, oltre alle epidemie, alle ondate di calore, agli eventi meteorologici estremi, alle crisi provocate dal terrorismo. Il carico di dolore e di paura che ha investito i caregiver inevitabilmente disorientati e sprovvisti all'improvviso di qualsiasi supporto esterno (formale e informale) impone il dovere civile di organizzare e di riorganizzarci, senza incertezze, perché i malati cronici non si sentano abbandonati nelle loro case: la tragedia provocata dal Covid-19 nelle varie fasi della sua manifestazione non deve più ripetersi. La scarsità di risorse a supporto dell'assistenza domiciliare è stata gravata anche dalla disomogenea collaborazione della medicina generale. I medici, verso i quali i pazienti ed i caregiver dovrebbero riporre tutta la propria fiducia, trovando la prima risposta ai problemi, hanno avuto un comportamento difforme nei confronti dell'epidemia, anche con punte di vera eccellenza. In particolare, le forme associative evolute e complesse della medicina generale sono state in grado, più frequentemente rispetto al singolo professionista, di fronteggiare la malattia al domicilio dei propri pazienti, anche in presenza di quadri clinici complicati, evitando ricoveri che, in particolare in caso di demenza, possono concorrere a peggiorare

l'aspetto psicopatologico. L'istituzione delle Unità Speciali di Continuità Assistenziale si è posta l'obiettivo di supportare, attraverso l'arruolamento di giovani medici, spesso neolaureati, e di infermieri, la medicina generale nella gestione domiciliare del paziente Covid. È da sottolineare che questa soluzione, dimostratasi vincente nella maggior parte dei casi, non lo è sempre stata nei riguardi del paziente anziano affetto da demenza, che presenta una sintomatologia peculiare, alla quale non è stata data importanza nei processi formativi degli operatori. Schematicamente, in conclusione, si può indicare nella persona anziana a casa, in particolare se affetta da demenza, un rapporto inverso tra rischio di isolamento sociale, rischio di solitudine, mancanza di connessioni personali e con i servizi socio-sanitari da una parte e il rischio di Covid-19 dall'altra. Si deve peraltro sottolineare come sia stato descritto a questo proposito “The Social Connectivity Paradox”, cioè il conflitto tra quanto prima indicato sull'efficacia delle relazioni nel controllare la malattia e il rischio insito nei contatti sociali, che sono una modalità che favorisce la diffusione del contagio (Smith M.L. et al., 2020). È un paradosso che esprime concretamente l'ambiguità e le incertezze alle quali SARS-CoV-2 espone in particolare le persone fragili. Gli anziani, e tra questi anche quelli affetti da demenza, da una parte soffrono per la solitudine, dall'altra rischiano a causa delle interazioni con altre persone. Immerso in questa stessa ambiguità si trova l'utilizzo della tecnologia per alimentare i contatti sociali; se da un lato evita contatti interumani, e quindi la possibilità di contagi, dall'altra non sostituisce, se non in situazioni particolari e per scopi limitati, la possibilità di contatto diretto.

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

L'analisi delle tappe nosocomiali della persona affetta da demenza parte dal Pronto Soccorso. Nella prima fase della pandemia spesso non sono stati effettuati tamponi diagnostici, mentre, nella seconda fase, sono più frequenti casi di persone che giungono in ospedale dal domicilio e dalle RSA con una diagnosi già nota. Nella prima ondata pandemica purtroppo la debolezza del nostro sistema di tracciamento ha provocato gravissimi disagi, anche perché non si poteva ancora contare sul ruolo oggi esercitato dal tampone antigenico rapido. Ciò ha modificato positivamente le modalità di lavoro del PS, rendendole più fluide. Un'altra osservazione significativa riguarda la modificazione dell'età delle persone che accedono all'ospedale, perché si è passati da percentuali di ultraottantenni superiori al 50% nella prima fase a una percentuale dimezzata nella seconda fase. Questo fatto, unito all'esperienza che nelle settimane si è costruita attorno alla cura delle persone molto vecchie, ha permesso un significativo miglioramento del funzionamento complessivo degli ospedali.

Il ricovero 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 dispendio di tempo.

Si è assistito in questi mesi alle difficili condizioni di assistenza sia in

ospedale che nelle RSA delle persone con demenza che hanno contratto il Covid-19. Isolamento, sedazione, contenzione, aumento di complicanze quali il delirium, aumento della disabilità e della mortalità. Non è questa la sede per rivolgere critiche da parte di chi non si è trovato nella condizione di dover decidere in situazioni di assoluta incertezza; è però doveroso contribuire, con il lavoro e l'elaborazione di progetti innovativi, a evitare che si ripetano condizioni che rischiano di impedire agli operatori sanitari di lavorare al meglio delle loro capacità.

La demenza è un fattore di rischio per la comparsa di delirium, evento frequente al momento dell'ingresso in Pronto Soccorso e durante la degenza. Spesso non viene riconosciuto per la multiformità delle sue presentazioni (in particolare è difficile il riconoscimento del delirium ipocinetico) (LaHue S.C. et al., 2020) e perché la valutazione degli aspetti chiave del delirium (attenzione e consapevolezza di sé nell'ambiente circostante) non è sempre possibile, a causa dei dispositivi di protezione individuale che condizionano la comprensione delle domande del paziente affetto da demenza e delle indicazioni del personale da parte dello stesso paziente. Questa considerazione assume ancora più importanza alla luce del fatto che 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 agli altri degenti, dopo aver controllato per età, sesso, fragilità e saturazione d'ossigeno all'ingresso (Livingston G. e Weidner W., 2020; Rozzini R. et al., 2020). La comunicazione con i propri cari e il mantenimento, per quanto possibile, delle precedenti abitudini può limitare l'insorgere di delirium, agitazione e ansia. In questa prospettiva, sarebbe opportuna la presenza di una figura intraospedaliera specificamen-

te dedicata, incaricata di fare da ponte (anche solo organizzando una telefonata o una chiamata al tablet) tra il paziente e il caregiver esterno. Oggi, invece, il tutto è a carico del personale più volenteroso, quando vi siano il tempo e le condizioni per farlo.

La comparsa di delirium o di disturbi comportamentali associati alla demenza comporta notevoli disagi all'insieme dell'organizzazione del reparto; quando vi è un'adeguata presenza di personale in grado di gestire queste situazioni è possibile limitare al massimo la sedazione farmacologica, anche considerando il rischio di aumentare, in conseguenza della somministrazione di farmaci sedativi, una prognosi sfavorevole. Non è difficile ipotizzare che l'atteggiamento anticontentivo è più diffuso nei reparti con esperienza nella cura degli anziani fragili; nella crisi indotta da Covid-19 spesso, invece, i pazienti sono stati ricoverati in reparti dove il personale era meno esperto nella gestione di condizioni oggettivamente disturbanti per chi svolge attività che richiedono una continua tensione.

In condizioni di pressione sull'ospedale è facile ipotizzare che la struttura, orientata alla sopravvivenza del maggior numero possibile di pazienti, possa dedicare più attenzione a chi ha prognosticamente maggiore possibilità di sopravvivere. In una gerarchia di sintomi indice di gravità clinica, l'insonnia e la stipsi, ad esempio, passano in subordine rispetto alla dispnea o a segni come la febbre elevata o la desaturazione. È una realtà non sempre modificabile, in particolare quando i tempi di cura sono condizionati dalle circostanze emergenziali e dalla scarsità di risorse. In linea teorica si potrebbe auspicare un aumento degli standard assistenziali quando nei reparti è assistito un maggior numero di soggetti con demenza o fragili. Ancora, sarebbe auspicabile accrescere la sensibilità del personale di assistenza (attraverso una formazione

adeguata e approfondita) rispetto al fatto che un paziente che non sia in grado, come chi è affetto da demenza, di riportare i sintomi in maniera comprensibile abbia gli stessi diritti alla cura rispetto a uno più giovane, e abbia, l'esigenza di un approccio semeiologico differente e personalizzato. Ma saranno opzioni realizzabili nelle attuali ristrettezze economiche del Servizio Sanitario Nazionale? In questa luce, appare imperativa l'organizzazione di interventi preventivi in grado di limitare gli accessi (vedi sopra); "persa la partita" con l'arrivo del cittadino al Pronto Soccorso, dovrebbe essere disponibile un case manager dedicato che, in accordo con il bed manager dell'ospedale, decide il percorso delle cure, tenendo conto dei fattori che caratterizzano il paziente, tra i quali ha particolare rilievo la funzione cognitiva.

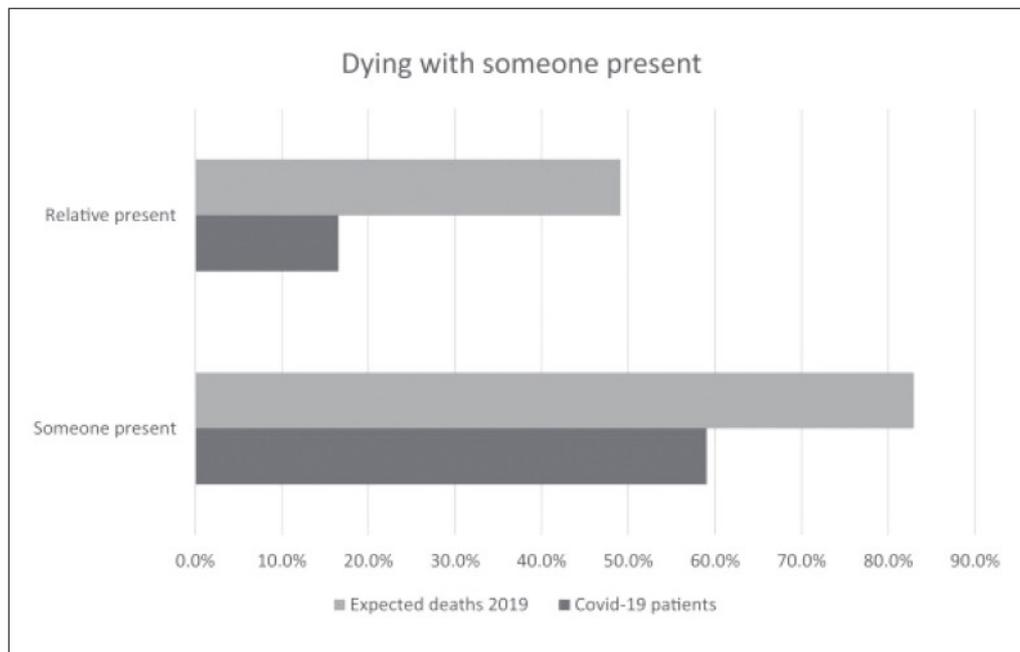
In alcuni casi è necessario modificare lo stile di cura dei pazienti con demenza grave e con prognosi sfavorevole, adottando un approccio palliativo (Chase J., 2020); talvolta, infatti, questi vengono sottoposti a ventilazione per un periodo prolungato, anche in assenza di chiari obiettivi clinici. Non si tratta di adottare un atteggiamento di rinuncia, ma di indirizzare le cure verso il migliore interesse del paziente e della qualità della sua vita, concentrando l'attenzione su particolari aspetti: controllo del dolore, riduzione della dispnea, riduzione dell'ansia e dell'agitazione, pulizia del cavo orale, regolarità della funzione vescicale e dell'alvo, sapendo che frequentemente il paziente è incapace di descrivere la propria condizione, ma che è sempre sensibile al dolore. Va tuttavia considerato che la decisione di interrompere trattamenti intensivi per attuare un approccio palliativo è spesso difficile, non essendoci indicatori prognostici affidabili (clinici e biologici) che possano essere utilizzati in modo univoco, né linee guida di riferimento. Inoltre, si deve considerare che la differente estrazione specialistica dei me-

dici ospedalieri porta a valutare diversamente la prognosi dei pazienti in funzione della propria esperienza. Tenendo conto del peso prognostico dello stato funzionale, ogni medico dovrebbe considerare che la presenza di disabilità grave e demenza deve orientare in prima battuta verso un approccio palliativo, ma che, al contrario, la presenza di un buono stato funzionale, anche in età avanzata, non deve precludere l'accesso ad un livello adeguato di intensità delle cure.

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 i dispositivi di sicurezza del personale hanno impedito il normale contatto, limitando la comunicazione non verbale, importante per i pazienti cognitivamente compromessi, in particolare in alcuni momenti, come, ad esempio, quello del pasto. La Figura 5 conferma la drammatica riduzione di persone presenti al momento della morte, in ospedale o in RSA, di pazienti affetti da Covid-19 rispetto all'anno precedente.

La condizione ha favorito e intensificato il disorientamento del paziente, aspetto già critico in tempi normali per l'anziano ricoverato con demenza, così come il rifiuto dei trattamenti e dell'alimentazione. In questa prospettiva è necessario ricordare, come già accennato, che la presenza di un elevato numero di pazienti affetti da demenza incide pesantemente sulla normale conduzione di un reparto Covid-19, con conseguenze sull'organizzazione del lavoro, sui tempi di esecuzione delle operazioni di cura, sulle condizioni psicologiche del personale. La problematica si riflette anche al momento della dimissione, quando la famiglia, per ragioni organizzative, non è in grado di accogliere il proprio caro al domicilio e, contemporaneamente, mancano appropriati reparti predisposti per la convalescenza; peraltro, nel caso dei pazienti affetti da demenza non

Figura 5 - Incidenza della presenza di parenti o di altri conoscenti al momento del decesso nel 2019 e nel caso di persone decedute a causa del Covid-19.



è stato possibile il trasferimento nei Covid hotel, dove è necessaria l'autosufficienza dell'ospite. La realizzazione di strutture intermedie per accogliere questi pazienti, con personale preparato e responsabilizzato, anche rafforzando le RSA esistenti e istituendo gli ospedali di comunità, è una soluzione che dovrà essere inserita nelle future programmazioni del Servizio Sanitario Nazionale (Tousi B., 2020).

In conclusione, è necessario riaffermare tra i provvedimenti da attuare con precedenza la centralità dei processi formativi; per molti anni la formazione del personale operante

nei servizi (medico, infermieristico e assistenziale) è stata sacrificata a vantaggio di altro o strutturata in maniera non adeguata ai bisogni delle persone con demenza. La crisi pandemica ha messo in luce questa carenza, che dovrà ricevere un'attenzione privilegiata nei prossimi anni, anche considerando che si tratta di azioni poco costose. La scelta in questo senso presuppone però una chiara comprensione da parte dei decisori delle esigenze primarie degli anziani fragili, che sono profondamente diverse da quelle normalmente affrontate dalla medicina "classica".

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

La struttura architettonica e organizzativa delle RSA è entrata in crisi a causa del Covid-19; oltre ai danni immediati, si deve considerare la perdita di anni di impegno e fatica per migliorare progetti, programmi, qualità del servizio e formazione del personale. Una storia che richiede grande attenzione, se le collettività non vogliono disperdere un ricco patrimonio materiale e immateriale, accumulato in tanto tempo; qualsiasi impegno critico rispetto all'attuale situazione dovrà partire dal recupero della storia, per arricchirla con l'esperienza acquisita durante il Covid-19. Solo così si potrà costruire un futuro di "vita buona" per le decine di migliaia di ospiti che in questi mesi sono stati travolti dalla bufera.

Oggi molti operatori delle strutture residenziali sono ammalati, per la fatica fisica e per lo stress psichico; si sono sentiti abbandonati dalle istituzioni e poco protetti rispetto all'atteggiamento persecutorio di parte dell'opinione pubblica e di certi ambienti politici, che non sono in grado di interpretare e guidare i movimenti spontanei. Molti progetti in corso sono stati abbandonati e non sarà facile riprendere i precedenti percorsi assistenziali. La crisi è profonda e va analizzata con rigorosa attenzione per programmare un'adeguata ripresa delle cure, in particolare quelle dedicate alle persone affette da demenza.

Le RSA stanno attraversando una crisi epocale. Prima di tutto emotiva: durante la prima e la seconda ondata hanno vissuto un pesante senso di solitudine ed impotenza, che ha interessato sia gli amministratori delle strutture, sia gli operatori. I primi hanno dovuto adottare scelte in autonomia, scontrandosi spesso con l'opinione pubblica e con i familiari degli ospiti, al fine di tutelare le proprie comunità. È importante ricordare quanti sforzi hanno messo in campo per reperire, specie nella prima fase quando anche le ASL ne erano sprovviste, i dispositivi di protezione individuale. Gli operatori, al contrario dei colleghi ospedalieri, sono stati sovente additati come "untori" degli ospiti. In realtà la scarsa dimestichezza e preparazione ad affrontare situazioni cliniche altamente instabili ha reso palese come le RSA siano profondamente mutate negli ultimi anni. Gli "ospiti" sono diventati "pazienti" multipatologici, che ricevono terapie complesse. I medici delle RSA, secondo alcuni modelli regionali, sono medici di medicina generale che spesso

si trovano ad affrontare situazioni che necessiterebbero di una gestione specialistica, in particolare geriatrica; infatti, anche quando è presente personale medico dedicato, raramente si tratta di personale con specializzazione in geriatria. Sarebbe anche importante analizzare quanti sono stati gli ospiti che nel corso dell'ondata epidemica avrebbero beneficiato di un approccio palliativo, anziché essere ricoverati in ospedale per problematiche riguardanti le condizioni di terminalità. Davanti a tutto questo, l'operatore delle RSA si sente impotente e solo; molti hanno descritto la propria frustrazione nel non essere riusciti a "far morire nel proprio letto" un ospite curato per anni in struttura. Il Covid-19 ha fatto emergere il problema degli standard assistenziali delle RSA, assolutamente inadeguati ed obsoleti rispetto alle esigenze. Attualmente nella Regione Veneto, per esempio, si calcola una carenza di circa il 50% delle risorse infermieristiche che sarebbero necessarie; questo bilancio è stato ancor più compromesso dalla serie di concorsi effettuati nel corso del 2020 da parte delle Aziende Sanitarie e delle Aziende Ospedaliere. Oggi, infatti, il contratto di lavoro proposto dalle RSA (sociale) è decisamente più svantaggioso rispetto a quello offerto a livello ospedaliero (sanitario). Questo "scippo" ai danni delle RSA si traduce inevitabilmente con la perdita di risorse preziose, dotate di un alto livello di autonomia professionale e di competenze specifiche anche riguardo alla cura degli ospiti con demenza.

Nelle RSA la prevalenza di alterazioni cognitive è attorno al 70-75% (Onder G. et al., 2012). I dati richiamano l'attenzione sulla criticità di questa condizione, che ha portato le diverse strutture ad assumere comportamenti rigidi nel controllo degli accessi dei famigliari, anche se, spesso, con risultati parziali nel contenimento dell'infezione; è, infatti, ben diverso mettere in atto momenti

di prudente apertura nei riguardi di ospiti cognitivamente integri rispetto a quelli che possono essere organizzati con le persone affette da demenza.

La diffusione del Covid-19 ha avuto in molti luoghi un'esplosione drammatica, con focolai epidemici che hanno colpito diverse realtà, determinando un drammatico aumento della mortalità soprattutto nella prima fase (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 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; Poli C., 2021). A livello internazionale sono stati realizzati modelli di collaborazione tra ospedale e RSA, finalizzati ad assicurare anche in queste strutture, molto disomogenee per caratteristiche organizzative e ambientali, condizioni adeguate a minimizzare il rischio di diffusione del contagio e di fornire cure adeguate, senza la necessità di un ricovero degli ospiti (Stall N.M. et al., 2020). Tale modalità organizzativa, realizzata anche in alcune zone del nostro Paese, risulta vantaggiosa per gli ospiti con demenza grave, per i quali l'ospedalizzazione potrebbe produrre più rischi che benefici, e che possono invece giovare dell'attivazione di cure adeguate presso la struttura dove risiedono.

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, che non è certamente nuova, al centro dell'attenzione, sollevando interrogativi etici ed esistenziali, anche alla luce della legge 219/2017 sulle DAT. Il morire da soli e in iso-

lamento è un evento drammatico, che acuisce il dolore della perdita per i famigliari e mette gli operatori di fronte all'impotenza e alla loro stessa solitudine. La demenza non allenta 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, se l'ospite si trova nella fase terminale della sua vita, anche quando la situazione generale fosse di emergenza. In attesa di una diffusione a tappeto delle vaccinazioni, un tampone antigenico rapido, effettuato sui famigliari che entrano in RSA per dare l'ultimo saluto al proprio caro, è una soluzione realistica, poco costosa, purché la struttura abbia acquisito una buona sensibilità per le procedure di protezione. L'attenzione verso gli ospiti delle residenze più compromessi ha indotto un dibattito sull'opportunità di vaccinarli quando si prevede una spettanza di vita inferiore ai 3 mesi. La discussione su questo punto appare surreale, viste le circostanze: la difficoltà a fare una prognosi quod vitam corretta nelle condizioni di demenza avanzata sulla base di criteri clinici oggettivi, la certezza che l'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, curatore ed eventuale 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 affida ai responsabili sanitari il ruolo di amministratore di sostegno della persona incapace, autorizzandolo ad ottenere il consenso dei familiari, alleggerendo così le procedure giudiziarie. Ugualmente, però, in questo modo non si sono del tutto risolti i complessi problemi del consenso alle cure

prestate nelle RSA alle persone con decadimento cognitivo (Cembrani F et al., 2021). La crisi provocata dal Covid-19 sta portando ad un profondo ripensamento della funzione e del ruolo delle RSA nella rete dei servizi per l'anziano, con conseguenze che saranno rilevanti sul loro futuro. In particolare, il duplice aspetto "alta prevalenza di ospiti affetti da demenza" e "possibile maggiore frequenza di patologie infettive" dovrà trovare risposta nella strutturazione architettonica delle RSA, nell'organizzazione del servizio e nella formazione e nel supporto del personale (Anderson D.C. et al., 2020). Si andrà di fatto verso una più marcata specializzazione delle residenze rispetto al passato, con profonde modifiche della struttura degli ambienti di vita, che tenga conto della possibilità di movimento autonomo delle persone ammalate di demenza, per definizione poco rispettose delle regole (si deve considerare che la promiscuità è stato uno dei fattori che hanno reso difficile il contenimento dell'infezione). Si tenga conto, a questo proposito, che in molti Länder della Germania sono da qualche anno obbligatorie le stanze singole. Vi è inoltre una forte esigenza di personale qualificato, che sappia unire la competenza per le malattie somatiche a quella per le complesse problematiche poste dai deficit cognitivi; dovranno essere in grado, per esempio, di utilizzare supporti diagnostici e terapeutici per via telematica. Su questi aspetti la crisi del Covid-19 ha indicato esigenze precise; è fortemente auspicabile che l'utilizzo di emergenza si trasformi in breve nell'adozione stabile di tecnologie che permettano diagnosi e cure senza trasportare l'ammalato al Pronto Soccorso dell'ospedale, evento che provoca grave stress e un aumentato rischio infettivo nelle persone affette da demenza. Talvolta, invece, i timori di contagio hanno indotto a bloccare qualsiasi trasferimento degli ospiti, senza valutare le conseguenze

negative rispetto alla possibilità di mettere in atto terapie salvavita. Nel prossimo futuro un obiettivo ambizioso, che dovrà essere realizzato, sarà tutelare la sicurezza degli ospiti, in particolare dal rischio infettivo, che, invece, prima della crisi, non era considerato di rilevante importanza.

Non ultimo, in alcune Regioni si è assistito ad un progressivo indebolimento dell'assistenza medica in queste strutture, che ha coinciso con la crisi indotta dal Covid-19. Dove questa è affidata ai medici di medicina generale, il ricambio generazionale in corso, e le inevitabili difficoltà legate alla complessità clinica di una larga parte della popolazione residente, hanno comportato difficoltà a reperire medici disponibili ad assumersi l'onere di cura con qualità e competenza. Ad esempio, in un'area della provincia di Verona con circa mille posti letto in RSA, nell'ultimo anno più della metà dei medici in servizio ha lasciato l'incarico; ciò ha comportato l'inserimento di medici poco esperti, in un periodo di piena epidemia da Covid, con la difficoltà di garantire una sufficiente gestione delle problematiche contingenti. Spesso, in questi frangenti i pazienti con disturbi comportamentali hanno ricevuto solo trattamenti emergenziali (farmacologici), con conseguenze cliniche che si assommavano alle già precarie condizioni dei malati con demenza e colpiti dal Covid-19. In linea con questo scenario è evidente l'urgenza di un ripensamento dell'assistenza medica nelle RSA, che dovranno disporre di un'assistenza competente e adeguata, prevedendo anche una rete di supporto consulenziale stabile da parte di specialisti.

Quanto ipotizzato potrebbe essere realizzato, ad esempio, potenziando la rete distrettuale con due geriatri per 100.000 abitanti, in contatto con il CDCD di riferimento, in grado di supportare i medici delle RSA con accessi periodici in struttura e contatti telefonici o in videochiamata.

La letteratura sta fornendo in questi mesi indicazioni chiare sull'importanza degli assetti organizzativi e strutturali delle residenze che accolgono anziani dementi comorbidi, nella consapevolezza che la demenza di per sé raddoppia il rischio di contrarre l'infezione da Covid (Wang Q. et al., 2020). Tra 5126 strutture indagate nel Regno Unito, una ridotta trasmissione della infezione dal personale ai residenti è associata alla concessione del congedo pagato per malattia, al ricorso minimo a personale avventizio, ad elevati rapporti numerici tra staff ed assistiti, alla separazione tra personale dedicato a pazienti con/senza infezione. Invece, la trasmissione tra residenti è risultata associata alla numerosità delle nuove ammissioni ed alla scarsa compiacenza alle procedure di isolamento, caratteristica tipica delle persone con demenza (Shallcross L. et al., 2020). In una indagine compiuta nel Connecticut, le strutture più dotate in personale e di qualità complessiva certificata sono state più efficaci nel contenere la diffusione di, e la mortalità da Coronavirus: ogni 20 minuti aggiuntivi di dotazione in infermiere/residente/giorno si è tradotto in 22% in meno di incidenza di infezione, e di 26% di decessi. Le strutture più qualificate hanno avuto 13% meno casi confermati rispetto a quelle meno qualificate (Li Y. et al., 2020).

Le conseguenze a lungo termine del Covid-19

La natura sindemica della pandemia 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 del funzionamento precedente, e questo sarà necessariamente parziale; si pensi all'affaticabilità e alla debolezza muscolare, nonché alla cosiddetta "brain fog". Il fatto che la persona affetta da demenza molto difficilmente avrà coscienza della 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; sarà quindi particolarmente critica l'organizzazione per un periodo non breve di supporti del proprio caro sopravvissuto al Covid-19. 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 alcuni ospedali sono stati organizzati ambulatori specifici; non si hanno però ancora dati sull'affluenza di persone affette da demenza, anche se in base ad alcuni calcoli empirici il numero di soggetti affetti da long Covid Syndrome potrebbe essere molto elevato. Vi è la seria possibilità che le sequele dell'infezione si assommino alla demenza stessa, e ad altre patologie somatiche preesistenti, creando una nuova forma clinica di cronicità. In questa prospettiva è di particolare rilevanza il collegamento tra i CDCD, l'ospedale di riferimento dove il paziente è stato curato, il medico di medicina generale. Se la malattia non ha richiesto il ricovero, è importante formare la famiglia, educandola 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, invece, alcune criticità si sono ridotte, in particolare grazie alle USCA, che sono intervenute a domicilio, collegando in maniera efficiente, quando possibile, le esigenze del malato e della sua famiglia con i servizi. Il miglioramento della seconda ondata si è in larga parte verificato anche nelle residenze, con una riduzione

della mortalità rilevata nella maggior parte dei paesi (Ioannidis J.P.A. et al., 2021). Anche in questi ambienti sarà necessario prevedere la presa in cura, da parte di competenze specifiche, delle persone con demenza che sono sopravvissute all'infezione, per evitare in futuro un carico clinico ancora maggiore. Recentemente, durante una conferenza, Antony Fauci ha dato un nome ufficiale alle sequenze del Covid-19, definendole PASC, cioè conseguenze post acute di SARS-CoV-2. Nella stessa occasione ha affermato che "è molto difficile curare una condizione quando non si sa ancora qual è il target del trattamento". Lo scienziato non ha citato direttamente le demenze, però è chiaro che la difficoltà di cui ha parlato Fauci è ancora più rilevante in questi pazienti.

Un aspetto non esplorato, perché mancano 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 pe-

riodo 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 e di controllo dell'ansia (Crouch M., 2021). La frequente presenza di sintomi come la perdita dell'olfatto e del gusto indica una compromissione precoce del sistema nervoso. È anche evidente un incremento dei disturbi psicologico-psichiatrici, con livelli di gravità e di resistenza ai trattamenti ancora non conosciuti, anche in relazione alle specificità che questi quadri clinici hanno a seconda della storia personale e di malattia e delle fasce di età coinvolte.

Nei prossimi mesi l'epidemiologia e la clinica chiariranno alcuni dubbi, rilevanti per allestire programmi assistenziali efficaci e sicuri, destinati a rispondere a bisogni non marginali. La nuova definizione indicata da Fauci concorrerà senz'altro a dare maggiore credibilità scientifica a questa condizione clinica ancora descritta in maniera incompleta.

Una sintesi e qualche possibile risposta

Di seguito sono schematicamente riportati gli aspetti più critici riguardanti il coinvolgimento nell'epidemia dei cittadini affetti da demenza. Lo scenario è estremamente variegato e complesso.

- a) L'infezione da SARS-CoV-2 ha rappresentato nella popolazione anziana uno tsunami, causato dall'impreparazione dei servizi, dal loro mancato coordinamento e dal sentire comune di una società incapace di affrontare razionalmente eventi catastrofici. L'impreparazione culturale e operativa ha permesso l'esplosione delle problematiche 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, come atteso, un fattore di rischio di letalità da Covid-19. Infatti, la popolazione anziana è stata vittima privilegiata della pandemia, con un aumento delle persone colpite, della gravità clinica e della mortalità. Tuttavia, sono pochi gli studi che hanno tenuto conto di altri indicatori prognostici, generalmente più affidabili dell'età, quali la fragilità e le sindromi geriatriche. Laddove, ad esempio, la fragilità è stata misurata, si è rivelata un indicatore prognostico molto più affidabile dell'età (Bellelli G. et al., 2020; Hewitt J. et al., 2020; Petermann-Rocha F., 2020). Il dato è importante per due motivi: il primo perché la mortalità non dipende dall'età "anagrafica", bensì dalla "riserva biologica" dell'individuo, suggerendo indirettamente che alcuni anziani per carta d'identità abbiano un rischio di complicanze simile a quello di individui molto più giovani. Il secondo motivo è che la valutazione della fragilità è competenza della cultura e della prassi geriatrica, area ampiamente trascurata nell'ambito dei servizi di diagnosi e cura; sarebbe invece necessaria un'adozione diffusa e approfondita di questo stile di lavoro clinico.
- c) 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, frequentemente misconosciuto nelle persone anziane affette da demenza a causa dell'eterogeneità della presentazione clinica e della variabile correlazione temporale con l'infezione virale. Le patologie dementigene in tempo di Covid-19 sono state gravate anche dalla riduzione di richieste di cura per patologie somatiche, sia, come detto sopra, per il timore di infezioni, sia per l'incapacità del paziente di comunicare la dimensione quantitativa e qualitativa dei propri sintomi, quali ad esempio quelli provocati da ictus o infarto miocardico.

- d) 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 lasciate irrisolte, aspetto che andrebbe affrontato con coraggio da programmatori e medici, anche per predisporre ad eventuali crisi future.
- e) Le persone con demenza che non si sono ammalate di Covid-19 hanno subito danni rilevanti dalla chiusura (o significativa riduzione) di servizi specifici per le demenze (i CDCD, i centri diurni, gli Alzheimer Caffè, etc.) 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.
- f) L'esperienza dell'infezione virale nelle persone con deficit cognitivo è stata una lezione per costruire un futuro di attenzione. 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 senza indugi 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 ai quali abbiamo assistito. Questo richiede da subito di investire su modelli assistenziali innovativi, nell'ambito delle cure domiciliari, dell'organizzazione socio-sanitaria delle RSA e della struttura stessa degli ospedali. Ad esempio, è augurabile in un futuro non lontano l'impostazione di ospedali "dementia friendly", con personale adeguatamente informato e formato; sarebbe la sintonica risposta del sistema sanitario alla costruzione delle "dementia friendly community" (realtà ormai in forte espansione in molti paesi, fondate sulla partecipazione e condivisione diffusa, da parte degli abitanti, delle difficoltà affrontate da malati e famiglie). Uno spazio importante sarà occupato dagli interventi basati sulla tecnologia, da quelli di telemedicina a quelli che prevedono l'utilizzo degli strumenti multimediali per potenziare la stimolazione psicosociale anche a distanza.

- g) L'emergenza sanitaria ha indicato 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 solo teorico. Non si diventa attori sanitari adeguati al nostro tempo se non si raggiunge una preparazione culturale all'osservazione della vita in termini di complessità, sensibilità umana e

responsabilità civile. Il passare degli anni e le malattie croniche sono fattori che rendono sempre più stretta l'interazione tra l'ambito biologico, clinico, psicologico, antropologico 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 ancora molta strada, abbattendo le barriere tra i saperi, l'autoreferenzialità dilagante e gli egoismi delle competenze.

h) La cura dei pazienti affetti da demenza in trattamento per SARS-CoV-2 ha provocato modificazioni rilevanti della prassi del personale sanitario, che è stato indotto dalle drammatiche circostanze a prestare attenzione ai problemi salvavita e, quindi, in misura minore alla qualità degli interventi. Questo atteggiamento si riflette anche sugli altri pazienti, oltre a quelli affetti da demenza, quando hanno bisogno di interventi di comfort e di relazioni di qualità, invece che di atti intensivi, peraltro non sempre utili e spesso sproporzionati. È un insegnamento importante, che dovrà essere sistematizzato in un'organizzazione che sappia trarre insegnamenti realistici dalla crisi. Non è chiaro come potrà avvenire questo apprendimento strategico, tra teoria e pratica, ma sarà un processo irrinunciabile. È importante dedicare attenzione al fatto che il Covid-19 ha cambiato il modo di lavorare, con le relative certezze, provocando conseguenze rilevanti sulla salute somatica e psicologica dei pazienti, ma anche sulla condizione di salute psichica degli operatori (Goddard A.F e Patel M., 2021).

i) Non si deve, infine, dimenticare, la sensazione di frustrazione che ha accompagnato e accompagna ancora 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" sul piano della presunzione biologica, aggiungono timori per il futuro. Se si considera che in Italia oggi le persone affette dalle varie forme di demenza sono un milione e duecentomila, attorno alle quali vive un numero altrettanto imponente di familiari e di persone affettivamente coinvolte, sarebbe necessario dedicare maggiore attenzione a questo gruppo sociale, così si potrà evitare che all'oggettiva situazione di sofferenza si aggiunga il dolore provocato dalla constatazione, nella vita di ogni giorno, della scarsa considerazione dei bisogni da parte di chi dovrebbe garantire, sul piano istituzionale, la sostenibilità e l'accesso alla cura, oltre che da parte di chi adotta atteggiamenti di irresponsabile egoismo. L'esperienza insegna che chi vive attorno alle persone affette da demenza e le aiutano seguono con sguardo vigile e preoccupato quanto avviene intorno a loro. In questo momento, dopo i giorni tragici, sono ancora più attenti. Non dobbiamo assolutamente deluderli.

Al momento di scrivere queste righe è in fase avanzata 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 per un ritorno alla normalità si sta finalmente aprendo. Infatti, vi sono dati, anche se non ancora formalizzati, secondo i quali dopo la vaccinazione il numero degli anziani contagiati è già diminuito in modo molto rilevante. Deve essere una normalità che contempi maggiore cura verso le persone fragili, in particolare quelle affette da demenza e verso i loro caregiver.

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). Una medicina capace di affrontare le crisi deve essere in grado di rispettare precisi equilibri operativi, guidata dalla dimensione epidemiologica dei problemi.

Criticità e prospettive per la presa in carico delle persone affette da demenza nel tempo post Covid-19: focus sulla rete dei servizi e sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD)

Nei prossimi anni il panorama clinico sarà caratterizzato da un aumento di persone affette da demenza non più solo lieve, come prima della crisi, ma moderata e grave. Infatti, i servizi hanno di fatto sospeso per lunghi periodi l'attività diagnostica precoce e nelle prime fasi di malattia (CDR 0.5-1), sia per il ridotto accesso, sia per l'indisponibilità degli ambulatori, sia ancora per le loro insufficienze strutturali che non consentivano il rispetto delle misure di sicurezza, sia infine per ragioni di ordine culturale. Infatti, il decadimento cognitivo, di fronte alla gravità delle altre condizioni, sembra tornato ad essere vissuto come una realtà legata all'età, ineluttabile e incurabile, non degna di interventi complessi di accertamento e di presa in carico. Sopravvivono solo gli accertamenti per l'indennità di accompagnamento, rivolti però sempre a persone affette da una demenza grave. Questo "buco" diagnostico ha impedito di adottare le cure necessarie nelle fasi iniziali della malattia; se non saranno entro breve cambiati gli stili di lavoro la perdita di speranza da parte degli operatori e dei familiari diventerà sempre più l'atmosfera prevalente che accompagna la vita degli ammalati.

Nonostante alcune significative eccezioni, la crisi del sistema sanitario nel suo complesso, causata dal Covid-19, non ha risparmiato le aree che primariamente si occupano delle persone affette da demenza, cioè l'insieme della rete sanitaria e socio-assistenziale e, in particolare i CDCD. Inoltre è chiaro che gli effetti della crisi si siano fatti sentire maggiormente laddove la pandemia ha avuto una maggiore incidenza di casi, e che gli stessi CDCD da tempo operano in condizioni di estrema difficoltà per una grave mancanza di risorse e di una ormai storica inadeguatezza dei criteri di accreditamento. Ciononostante, è pur vero che le conseguenze maggiori si sono osservate nei centri nei quali era già presente una certa fragilità operativa e soprattutto in quelle realtà nelle quali non sono stati sviluppati PDTA condivisi o non si sono realizzate "reti" integrate delle demenze. La crisi del sistema sanitario ha messo in luce, soprattutto nell'ambito della cura delle demenze, una diffusa frammentazione tra i diversi nodi ed una più o meno omogenea incapacità a fronteggiare situazioni di emergenza a tutti i livelli della filiera socio-assistenziale. Da una parte gli operatori sanitari hanno do-

vuto pagare una certa impreparazione del sistema sanitario ed una evidente improvvisazione gestionale, accompagnate da una grave arretratezza culturale e tecnologica, ma anche antropologica. Dall'altra, i malati e le famiglie sono rimasti soli, in balia degli eventi, senza tutele e senza protezione, se non quella del ricorso all'ospedale (anch'esso non sempre facile). I CDCD hanno pagato un prezzo particolarmente elevato per le inadeguatezze del passato; infatti, manca ancora, nonostante la diffusione del Piano Nazionale Demenze, un'effettiva linea di indirizzo condivisa concretamente sulla realizzazione di questi servizi a livello regionale e delle aziende sanitarie; si pensi al fatto che solo poche regioni hanno formalmente recepito il Piano ed hanno iniziato a organizzare la rete dei CDCD in linea con quanto previsto dal Piano stesso. La pandemia ha messo in luce la fragilità del sistema e aggravato alcune problematiche ben note non solo agli addetti ai lavori, ma anche ai cittadini che frequentano questi servizi.

Di seguito sono riassunte le aree di maggiore criticità, oltre a quelle descritte nelle pagine precedenti, sulle quali l'effetto della pandemia ha avuto conseguenze rilevanti. Lo scopo è indicare le principali funzioni dei CDCD che sono state colpite dalla crisi pandemica per delineare con chiarezza gli "unmet needs" del settore e di conseguenza una certa ipotesi di futuro. Sono indicazioni concrete che rappresentano, alla luce delle valutazioni attuali e della sensibilità accresciuta nel corso della crisi, aspetti irrinunciabili della futura strutturazione della rete dei servizi per le persone con demenza. In particolare, i CDCD, e il sistema di cura e di tutela che deve essere costruito attorno ad essi, e del quale dovrebbero essere la guida strategica, devono strutturarsi per affrontare un'analisi, prima di tutto, delle condizioni del paziente, della sua famiglia e dell'ambiente di vita, per provvedere di conse-

guenza, rispettando le competenze dei vari segmenti della rete, in una logica di rigido rispetto della continuità delle cure.

1. Ritardo della diagnosi. Molte persone e le loro famiglie hanno avuto il timore che frequentare i CDCD le avrebbe esposte al rischio del contagio. Allo stesso tempo, i CDCD hanno diminuito la loro attività, perché l'accesso ai servizi era vietato o difficile e perché gli operatori (medici, infermieri, psicologi, etc.) erano impiegati in altri compiti emergenziali. Ciò ha portato nei lunghi mesi dei vari lockdown ad una interruzione del servizio e ad una difficoltosa ripresa dei percorsi diagnostici, anche a causa di una generale riduzione delle attività ambulatoriali, per l'esecuzione di test neuropsicologici, delle indagini neuroradiologiche e di medicina nucleare e per la ricerca dei marker di malattia.
2. Riduzione delle attività di risposta a specifiche esigenze di malati e familiari, attraverso interventi specialistici non solo di ascolto e di accoglienza, che pure sono importanti (vedi le variegate helpline), ma anche di relazioni di cura e di trattamento. Per gli stessi motivi citati in precedenza si è interrotto, ove vi fosse stato precedentemente, il flusso di informazioni che costituisce uno dei compiti principali dei CDCD. Le famiglie si sono sentite abbandonate, sebbene molti servizi abbiano tentato di non interrompere drasticamente i contatti servendosi di strategie on line, nell'impossibilità di ricevere supporto dal personale sanitario, considerando che contemporaneamente anche l'accesso alle cure primarie è stato difficile. La solitudine più di altre condizioni ha caratterizzato il periodo, accompagnata da paura e angoscia per un futuro che non si riusciva a interpretare nella sua evoluzione. Non si devono dimenticare, pur nella precarietà delle

situazioni, le realtà che hanno attivato accessi on line e attività proattive in contatto telefonico e tramite social network. Il loro sviluppo dovrà essere facilitato in futuro, attraverso finanziamenti ad hoc, il miglioramento quantitativo e qualitativo dei supporti tecnologici, ma soprattutto attraverso un realistico inserimento delle tecnologie all'interno delle normali procedure di cura.

3. Netta riduzione delle attività di follow-up delle diverse forme di demenza. Ciò ha provocato l'impossibilità di seguire l'evoluzione della malattia e di conseguenza di indicare e prescrivere le migliori azioni di cura, adatte per lo specifico momento della storia naturale. È mancato l'aspetto strettamente clinico (diagnostico e terapeutico) e quello del supporto psicosociale. In particolare, è mancato, per oggettive impossibilità, l'appoggio dell'ammalato verso altri servizi medici per la presa in carico di patologie somatiche intercorrenti e verso i servizi socio-assistenziali, anch'essi chiusi a lungo e attraversati dalla stessa crisi (RSA, centri diurni, Caffè Alzheimer, gruppi di supporto appoggiati alle associazioni di familiari, in generale le attività incentrate sui distretti, etc.).
4. Interruzione degli studi clinici e dei trial clinici. La sospensione delle attività ambulatoriali, al pari del blocco degli accessi presso i Day Hospital, così come la impossibilità di accedere alle strutture ospedaliere per gli accompagnatori, ha di fatto determinato l'interruzione di tutti gli studi, inclusi i trial clinici, acuendo così il senso di abbandono e di sconforto dei malati e delle loro famiglie.
5. È mancata la serie di attività di presa in carico che precedentemente aveva caratterizzato alcuni CDCD e che li avevano fatti diventare in molti casi centri

di eccellenza, nei quali si praticava una medicina di avanguardia, in grado di rispondere efficacemente a bisogni complessi, che non trovavano in altri ambiti un adeguato ascolto. Alcuni CDCD, in particolare quelli appoggiati agli ospedali, e quindi più "ricchi" dal punto di vista funzionale, hanno istituito consulenze telefoniche (e anche telematiche, laddove possibile) con atteggiamento proattivo, quindi in grado di rinforzare la presa in carico sul piano psicologico. Sono tentativi che possono essere definiti, viste le circostanze, sperimentali; sarebbe quindi necessario studiarli con attenzione, sul piano operativo e dei risultati, considerando che in futuro potrebbero essere più frequenti le circostanze che impongono lontananze fisiche.

Cosa indicano sul piano delle azioni future di cura delle persone affette da demenza i punti critici sopra delineati? Il dramma del Covid-19 ha dimostrato che non solo il sistema sanitario in generale, ma anche l'attuale rete dei CDCD, come momento centrale delle cure, sono inadeguati, sebbene con evidenti e stridenti differenze regionali. Ancora una volta nell'emergenza si è compreso che la disuguaglianza nell'accesso alle cure rappresenta uno di più rilevanti problemi della nostra sanità pubblica. Le evidenze maturate in questi mesi rendono ragione della necessità di una profonda riflessione, al fine di costruire linee di intervento per un radicale cambiamento di paradigma, come di seguito schematicamente indicato.

1. È necessario, in premessa, che i programmatori comprendano che la cura dei cittadini affetti da un disturbo cognitivo è un intervento molto più complesso di quanto generalmente ritenuto, che riguarda diversi settori della medicina, dai medici di medicina generale, agli interventi domiciliari, all'ospedale, ai trattamenti

riabilitativi, alle RSA e alle cure del fine vita. È infatti tempo che il modello della complessità venga incorporato nell'azione programmatrice. Non sorprende che il processo di comprensione di questa realtà non sia facile e non si sia omogeneamente realizzato, anche perché non si presta chiara attenzione agli aspetti epidemiologici né al livello di sofferenza indotto nelle famiglie e nelle comunità dalle persone ammalate né alla realtà spezzettata che caratterizza questo ambito clinico. Insieme a queste valutazioni, il programmatore deve essere convinto che difendere il benessere dei cittadini affetti da demenza non costituisce un'azione secondaria, perché rivolta a "scarti" sociali; va quindi collocata allo stesso livello di qualsiasi altro intervento clinico, operato nella logica di azioni qualificate e avanzate. Ad esempio, la diagnosi tempestiva comporta sempre più frequentemente la presa in carico di soggetti con una compromissione cognitiva minima, ancora in grado di risolvere autonomamente molti atti della vita quotidiana, per i quali si rendono assolutamente necessari qualificati interventi di prevenzione dell'aggravamento della condizione clinica.

2. La comprensione della complessità deve finalmente motivare il decisore e il programmatore a collegare il CDCD con la rete dei servizi, per far sì che si organizzino di fatto un coordinamento efficace e che le informazioni prodotte possano essere facilmente reperite anche in altri poli della rete stessa. L'adozione di modelli di telemedicina nelle sue varie forme è condizione irrinunciabile per vari motivi: a) per collegare in modo funzionale i CDCD alle famiglie, così da permettere da una parte una riduzione della necessità di mobilità e dall'altra un contatto funzionale e personalizzato tra una vi-

sita e l'altra. Si consideri che già oggi i familiari si presentano spesso da soli ai controlli, per adempiere a procedure meramente burocratiche; b) per collegare i CDCD con la rete dei servizi sanitari, in modo da seguire il paziente nei percorsi di malattia non direttamente controllati dal CDCD: dal MMG agli ospedali. La possibilità di un teleconsulto permetterebbe, unitamente alla dematerializzazione della certificazione, di risparmiare i costi e di migliorare l'offerta assistenziale (è noto infatti che spesso i servizi non hanno una conoscenza adeguata della malattia demenza e quindi delle specifiche caratteristiche di un intervento di cura); c) per collegare i CDCD con i servizi socio-assistenziali del territorio, che spesso hanno bisogno, oltre che di supporto, di precise indicazioni su come impostare gli interventi in termini di qualità e di quantità. Un'adeguata interfaccia tecnologica faciliterà il processo di integrazione dei CDCD all'interno della rete governata dalle ASST e dalle ATS (definizione utilizzata in Lombardia, altrimenti definite aziende ospedaliere, ASL, USSL, ULS). A questo proposito si dovrà riorganizzare in modo radicale il collegamento con i punti unici di accesso (dove esistono), che dovrebbero intercettare le fragilità e facilitare il contatto tra i CDCD e le altre realtà sanitarie e socioassistenziali. Nell'ambito della transizione tecnologica, che sembra uno dei punti più rilevanti del governo Draghi, dovrà essere data attenzione primaria alla raccolta dati, in modo da permettere l'implementazione su vasta scala dell'intelligenza artificiale. È ben noto, infatti, come questa possa rappresentare un progresso rilevante per impostare nel tempo la diagnosi, il follow up e i trattamenti delle malattie croniche, delle quali la demenza è un esempio diffuso. L'intelligenza artificiale, e per alcuni aspetti la robotica, rappresenteranno un

supporto senza precedenti rispetto alla possibilità di cure mirate.

3. Un aspetto critico è rappresentato dall'esigenza di una ridefinizione del ruolo e dei compiti dei CDCD partendo da quanto non ha funzionato in questi mesi per proporre una ristrutturazione, che in alcuni casi dovrà essere profonda. Il punto iniziale si basa sulla definizione della missione dei CDCD nell'ambito della rete dei servizi, incluse le strutture preposte alla diagnosi precoce mediante le neuroimmagini e la determinazione dei biomarker di malattia. Il CDCD dovrà innanzitutto disporre della possibilità di un approccio multidimensionale e multiprofessionale, che superi la logica riduzionista monospecialistica, integrando diverse competenze medico-geriatriche, neurologiche e psichiatriche, nonché competenze psicologiche (cognitive e comportamentali), unitamente a quelle fisioterapiche, occupazionali, nutrizionali. Per compiere questa metamorfosi è necessario l'adeguamento del personale, superando le attuali limitazioni (medici e infermieri a tempo ridotto, psicologi precari, assenza di altre figure professionali). In attesa di farmaci davvero in grado di modificare il decorso delle patologie associate a demenza, maggiore attenzione deve essere dedicata alla individuazione dei soggetti a rischio di sviluppare la malattia e all'identificazione di una concreta ed efficace strategia preventiva, mediante un approccio multidominio, che miri a coniugare terapie mediche personalizzate, programmi di stimolazione cognitivi e motori, così come adozione di stili di vita salutari. L'iter di accompagnamento dell'ammalato deve naturalmente prevedere la continuità della cura, dal momento della diagnosi ai tempi ultimi. In questa prospettiva il CDCD dovrà strutturarsi al suo interno per seguire il paziente dal

momento della iniziale diagnosi, con le relative difficoltà della sua comunicazione, fino ai diversi ulteriori passaggi, che caratterizzano la storia naturale. Il CDCD non potrà essere spettatore neutrale e silente delle difficoltà che il malato e le famiglie vanno incontrando: dall'organizzazione dei sistemi di caregiving, predisponendo supporti mirati alla mancanza di punti d'appoggio, alle problematiche economiche (è stato calcolato che molte famiglie di reddito medio entrano in crisi quando le spese per la persona ammalata superano il 20% del totale). Un aspetto particolarmente delicato è il collegamento con la rete ospedaliera, dove le persone affette da demenza ricevono atti medici e chirurgici, perché non deve interrompersi il legame di accompagnamento. Attenzione specifica va data, da parte dei CDCD, anche al momento del ricovero in una RSA e quando la cura passa dall'approccio terapeutico a quello palliativo. La crisi del Covid-19 ha messo in luce le difficoltà delle persone affette da demenza quando sorgono particolari condizioni di criticità nell'ambito delle residenze per anziani; nelle varie fasi dell'epidemia l'intervento dei CDCD sarebbe stato di grande utilità, così come dovrà essere in future situazioni critiche. Come controllare i disturbi comportamentali senza ricorrere alla contenzione farmacologica o fisica, quando le circostanze sembrano facilitare la loro comparsa? Come impostare in una persona affetta da demenza il passaggio verso un programma di cure palliative? È un'area delicata, che le RSA potrebbero adeguatamente gestire al proprio interno con il supporto di un CDCD attento a queste problematiche, disponibile anche alla gestione dell'ospite in stadio avanzato di demenza.

4. I CDCD dovranno essere in grado di ri-

spondere nei prossimi mesi anche alla pressione dei famigliari delle persone affette da demenza che hanno avuto il Covid-19 e che identificano nelle persone loro affidate sintomi e segni diversi rispetto al quadro clinico precedente. Anche se poco è noto rispetto ai sintomi caratteristici di questa condizione nelle persone con disturbo cognitivo, non vi è dubbio che, sia sul piano somatico sia a livello psichico, la malattia lascia tracce profonde (indelebili?), non ancora competitamente definite sul piano patogenetico. Gli ambulatori dedicati al long Covid già funzionanti hanno rilevato che l'incidenza della PASC è molto elevata. Inoltre, l'assommarsi di situazioni patologiche diverse dovrà ricevere una particolare attenzione, anche considerando la possibile cronicizzazione della sintomatologia post-Covid, con conseguenze sulla durata stessa della vita. Partendo dai dati dell'epidemiologia, si apre una prospettiva di un ulteriore rilevante impegno per i CDCD, che potrebbe riguardare decine di migliaia di persone; a questo proposito si sottolinea l'importanza della stesura di specifiche linee guida.

5. Guardando avanti, alcuni degli aspetti di interesse per i CDCD dovranno conseguire alla probabile introduzione dei nuovi farmaci, in grado di modificare la storia naturale della demenza. Questa prospettiva coinvolgerà in maniera diversa i CDCD, in base alla loro disponibilità a eseguire l'iter preparatorio e l'esecuzione delle terapie. In ogni modo si tratta di una positiva iniezione di innovazione, con ricadute importanti su tutto il settore, sia sul piano psicologico (il collegamento dei CDCD con le aree più avanzate della ricerca), sia su quello clinico (la possibilità di intravedere un futuro di efficaci azioni di cura). La prospettiva di nuove possibilità terapeutiche a breve

potrebbe bilanciare in modo efficace sulla vita dei CDCD gli effetti negativi della pandemia; però richiede un impegno non indifferente per mettere in atto tutte le procedure che saranno necessarie, sul piano culturale, organizzativo ed economico. È quindi irrinunciabile una preparazione seria e impegnata, che veda il coinvolgimento delle varie realtà in base alle scelte programmatiche, in modo che ogni rete (provinciale o sovraprovinciale) dei CDCD possa disporre sia di rinnovati servizi diagnostici e di follow up, sia di centri in grado di affrontare le complessità indotte, sul piano della definizione dell'appropriatezza, dalla possibile somministrazione delle nuove molecole.

6. A fronte del fatto che tuttora non sono state riconosciute terapie efficaci in grado di prevenire e curare la demenza, è stata messa in evidenza (Genga G. e Giuli C., 2016) l'importanza delle strategie non farmacologiche, come gli interventi psicosociali, per i quali le recenti ricerche dimostrano una certa efficacia per migliorare gli aspetti cognitivi, psicologici e comportamentali delle persone affette da demenza, soprattutto nelle fasi iniziali. Un recente studio (Giuli C. et al., 2017) ha dimostrato l'efficacia degli interventi psicosociali anche come prevenzione e rallentamento dell'insorgenza di deficit cognitivi. Questi interventi di cura, insieme al potenziamento delle reti dei servizi assistenziali formali e informali, hanno un positivo impatto sulla gestione degli aspetti psicologici connessi al declino cognitivo e, di conseguenza, sullo stato di benessere complessivo del paziente.

La Tabella 1 riassume le più rilevanti criticità, riguardanti i compiti dei servizi per le persone affette da demenza, indicate nei paragrafi precedenti.

Tabella 1 - Criticità, “unmet needs” e interventi per una rete di servizi per le demenze: la lezione del Covid-19.

Criticità	Interventi
Ritardo della diagnosi	Realizzazione di un modello geriatrico della complessità
Ridotta attività di risposta alle esigenze dei malati e familiari	Realizzazione di una rete dei servizi per la demenza
Sospensione/riduzione attività di follow up	Investimento finanziario e tecnologico
Sospensione/interruzione studi clinici e trial clinici	Sviluppo di innovativi modelli di studi a distanza
Difficoltà di accesso alle cure primarie	Realizzazione di attività di telemedicina nell’ottica di patient empowerment
Limitato accesso alle cure specialistiche	Ridefinizione del ruolo e della organizzazione territoriale del CDCD

Un futuro percorribile

Quanto indicato nelle righe precedenti rappresenta un prudente programma riguardante il come i CDCD e gli altri servizi dedicati alle persone con demenza potranno riorganizzarsi alla luce di quanto avvenuto a causa del Covid-19. Sarebbe significativo ritrovare l'entusiasmo che ha caratterizzato i primi tempi del progetto Cronos. Peraltro, vi sono molte circostanze che suggeriscono un confronto positivo con il passato: i progressi delle conoscenze scientifiche, la sensazione di affrontare un bisogno importante per le comunità, la richiesta diffusa di servizi che rispettino la libertà e la dignità delle persone affette da un deficit cognitivo, anche in momenti di crisi.

Quest'anno si celebra il 50° anniversario dell' "Inverse Care Law", un'esigenza di qualità delle cure sollecitata da Julian Tudor Hart e che suonava così: "Le persone più sfortunate dovrebbero godere di una maggiore quantità di servizi, e quindi di assistenza, rispetto al resto della popolazione" (Watt G., 2021). Sappiamo bene come in questi anni la realtà non sia evoluta come auspicato; in particolare, dopo l'iniziale aumento dell'attenzione, che ha caratterizzato gli inizi degli anni '90, oggi la qualità e la quantità dell'assistenza alle persone affette da demenza, gruppo sociale che avrebbe dovuto godere dell'Inverse Care Law, è diminuita, come confermato anche nelle circostanze drammatiche del Covid-19. Quanto contenuto in questo Supplemento di Psicogeriatría è coerente con l'impegno di AIP per migliorare, nei limiti del possibile, la quantità e la qualità dei servizi alle persone affette da deficit cognitivo; l'occasione è storica, come capisce qualsiasi persona che legge la realtà e cerca di interpretarla. Il Recovery Plan potrebbe rappresentare un punto di partenza per far crescere modelli di servizio per le persone non autosufficienti; fino ad ora, infatti, si è guardato con scetticismo a qualsiasi seria innovazione per lo strutturale conservatorismo del sistema di welfare e per l'oggettiva scarsità di risorse. Ora è, invece, finalmente possibile iniziare un percorso verso un reale cambiamento. Oltre alle tante difficoltà e criticità esposte in modo dettagliato nel documento, è possibile (e doveroso) in conclusione indicare anche alcuni aspetti positivi, un po' di luce nell'oscurità.

Durante il periodo di emergenza molte famiglie, pur in crisi, sono riuscite a proseguire nel loro compito di cura. In alcuni casi i caregiver, an-

cora più presenti, hanno potuto apprezzare l'importanza del tempo trascorso con i propri genitori affetti da demenza, comprendendo le difficoltà dei caregiver abituali e i limiti dei propri cari; così hanno vissuto in modo più significativo e al meglio la relazione, nel segno dell'intensità degli affetti.

In altre situazioni, in particolare nelle fasi iniziali della malattia, quando l'emergenza è percepita e compresa dalla persona con demenza, si è assistito alla manifestazione delle ancora ampie risorse che spesso queste persone hanno; infatti, l'eccesso di preoccupazione e cura in taluni casi ne riduceva la capacità di far fronte in autonomia ai problemi quotidiani. Alcuni caregiver hanno ammesso che il proprio caro ha inaspettatamente reagito all'emergenza, mostrandosi più attivo e autonomo rispetto al periodo precedente.

Questi aspetti positivi non autorizzano, però, a rinunciare di ripensare e modificare i modelli di cura messi in discussione dalla pandemia, per prepararsi ad un futuro più sereno, ricordando che da ogni crisi possono nascere anche nuove, utili consapevolezze.

Infine, una domanda, che riguarda allo stesso tempo il passato e il futuro, in previsione anche di una pressione da parte del bisogno che non sarà destinata a ridursi. Come continuare a proteggere i nostri pazienti, ma anche noi stessi come operatori, sempre più sottoposti a stress? Innanzitutto facendo rete, ricostruendo rapporti, relazioni, contatti, studiando i casi che ci sono affidati, perché le emozioni "negative" sono dettate, oltre che dalla realtà oggettivamente difficile, dall'isolamento, dalla paura del futuro ed anche, talvolta, dall'incultura. La protezione si esercita mantenendo alta, per i pazienti e per gli operatori, una speranza affidabile sul futuro. Le speranze "affidabili" sono quelle che riescono a dare alle persone la forza di andare avanti, senza ingannarle con comunicazioni banali e superficiali. Questi elementi insieme possono aiutare a gestire le emozioni negative e le relative conseguenze sulla salute, perché fanno sentire tutti parte di una comunità. In particolare, i caregiver delle persone affette da una demenza dovranno essere le persone alle quali indirizzare primariamente un messaggio di "speranza affidabile" in questo tempo di sofferenza.

Bibliografia

2019 <http://dati.istat.it/Index.aspx?QueryId=17768>. Aspetti della vita quotidiana - Famiglie. Persone sole - ripartizioni e tipo di comune.

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

Ahmadi-Abhari S, Guzman-Castillo M, Bandosz P, Shipley MJ, Muniz-Terrera G, Singh-Manoux A, Kivimäki M, Steptoe A, Capewell S, O'Flaherty M, Brunner EJ. Temporal trend in dementia incidence since 2002 and projections for prevalence in England and Wales to 2040: modelling study. *BMJ*. 2017;358:j2856 doi: 10.1136/bmj.j2856.

Anderson DC, Grey T, Kennelly S, O'Neill D. Nursing Home Design and COVID-19: Balancing Infection Control, Quality of Life, and Resilience. *J Am Med Dir Assoc*. 2020;21(11):1519-1524.

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.

Azarpazhooh 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.

Baig AM, Khaleeq A, Ali U, Syeda H. Evidence of the COVID-19 Virus Targeting the CNS: Tissue Distribution, Host-Virus Interaction, and Proposed Neurotropic Mechanisms. *ACS Chem Neurosci*. 2020;11:995-998.

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.
- Cagnin A, Di Lorenzo R, Marra C, Bonanni L, Cupidi C, Laganà V, Rubino E, Vacca A, Provero P, Isella V, Vanacore N, Agosta F, Appollonio I, Caffarra P, Pettenuzzo I, Sambati R, Quaranta D, Guglielmi V, Logroscino G, Filippi M, Tedeschi G, Ferrarese C, Rainero C, Bruni AC and SINDem COVID-19 Study Group. Behavioral and psychological effects of Coronavirus Disease-19 quarantine in patients with dementia. *Front Psychiatry*. 2020;11:578015.
- Capozzo R, Zoccolella S, Frisullo ME, Barone R, Dell'Abate MT, Barulli MR, Musio M, Accogli M, Logroscino G. Telemedicine for Delivery of Care in Frontotemporal Lobar Degeneration During COVID-19 Pandemic: Results from Southern Italy. *J Alzheimers Dis*. 2020;76(2):481-489.
- 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, Zancacchi 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. Il virus che abbiamo in Coronato a re. Edizioni del Faro, Trento 2020.
- 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. *Psicogeriatrics*. 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.
- Cojocaru IM, Cojocaru M, Miu G, Sapira V. Study of interleukin-6 production in Alzheimer's disease. *Rom J Intern Med*. 2011;49(1):55-58.
- 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, Brugh 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, Dello Buono M, Dwyer J. Suicide among the elderly: the long-term impact of a telephone support and assessment intervention in northern Italy. *Brit J Psychiatry*, 181:226-229, 2002.
- 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.
- Epicentro. ISS. Caratteristiche dei pazienti deceduti positivi all'infezione da SARS-CoV-2 in Italia. Aggiornamento del 1 marzo 2021
- Evans DA, Hebert LE, Beckett LA, Scherr PA, Albert MS, Chown MJ, Pilgrim DM, Taylor JO. Education and other measures of socioeconomic status and risk of incident Alzheimer disease in a defined population of older persons. *Arch Neurol*. 1997;54(11):1399-405.
- Gates B. Innovation for Pandemics. *N Engl J Med*. 2018 May 31;378(22):2057-2060.
- Genga G, Giuli C. Prendersi cura dell'anziano con demenza: il ruolo degli interventi psico-sociali. In: Guaita A., Trabucchi M. (a cura di). *Le demenze. La cura e le cure*. Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna 2016, pag. 153-163.
- Giuli C, Fattoretti P, Gagliardi C, Mocchegiani E, Venarucci D, Ballelli M, Casoli T, Costarelli L, Giacconi R, Malavolta M, Papa R, Lattanzio F, Postacchini D. My Mind Project: the effects of cognitive training for elderly-the study protocol of a prospective randomized intervention study. *Aging Clin Exp Res*. 2017;29(3):353-360.
- Ghislandi S, Mutarak 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.
- Goddard AF, Patel M. The changing face of medical professionalism and the impact of COVID-19. *Lancet*. 2021; Feb 23 doi: 10.1016/S0140-6736(21)00436-0.
- Gori C. (a cura di). *Costruire il futuro dell'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. Una proposta aperta per il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza. I luoghi della cura*. 1/2021.
- Hariyanto TI, Putri C, Situmeang RFV, Kurniawan A. Dementia is a predictor for mortality outcome from coronavirus disease 2019 (COVID19) infection. *Eur Arch Psych Clin Neuros*. <https://doi.org/10.1007/s00406-020-01205-z>.
- Hartung H, Aktas O. COVID-19 and management of neuroimmunological disorders. *Nat Rev Neurol*. 2020;16:347-348.
- Hewitt J, Carter B, Vilches-Moraga A, Quinn TJ, Braude P, Verduri A, Pearce L, Stechman M, Short R, Price A, Collins JT, Bruce E, Einarsson A, Rickard F, Mitchell E, Holloway M, Hesford J, Barlow-Pay F, Clini E, Myint PK, Moug SJ, McCarthy K, on behalf of the COPE Study Collaborators. The effect of frailty on survival in patients with COVID-19 (COPE): a multicentre, European, observational cohort study. *Lancet Public Health*. 2020; 5: e444-51.
- 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.
- Hung L, Chow B, Shadarevian J, O'Neill R, Berndt A, Wallsworth C, Horne N, Gregorio M, Mann J, Son C, Chaudhury H. Using touchscreen tablets to support social connections and reduce responsive behaviours among people with dementia in care settings: A scoping review. *Dementia (London)*. 2020, May 7. <https://doi.org/10.1177/1471301220922745>
- Ioannidis JPA, Axfors C, Contopoulos-Ioannidis DG. Second versus first wave of COVID-19 deaths: shifts in age distribution and in nursing home fatalities. *Environ Res*. 2021;195:110856. doi: 10.1016/j.envres.2021.110856.
- ISARIC (International Severe Acute Respiratory Infections Consortium). COVID-19 Report: 08/06/2020.

- Jagger C, Matthews FE, Wohland P, Fouweather T, Stephan BCM, Robinson L, Arthur A, Carol Brayne C, on behalf of the Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Collaboration. A comparison of health expectancies over two decades in England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet*. 2016; 387(10020): 779-86.
- July J, Pranata R. Prevalence of dementia and its impact on mortality in patients with coronavirus disease 2019: A systematic review and meta-analysis. *Geriatr Gerontol Int*. 2021;21(2):172-177.
- Li Y, Temkin-Greener H, Shan G, Cai X. COVID-19 Infections and Deaths among Connecticut Nursing Home Residents: Facility Correlates. *J Am Ger Soc*. 2020;68(9):1899-1906.
- 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.
- Li YC, Bai WZ, Hashikawa T. The neuroinvasive potential of SARS-CoV2 may play a role in the respiratory failure of COVID-19 patients. *J Med Virol*. 2020;92(6):552-555.
- 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.
- Onder G, Carpenter I, Finne-Soveri H, Gindin J, Frijters D, Henrard JC, Nikolaus T, Topinkova E, Tosato M, Liperoti R, Landi F, Bernabei R; SHELTER project. Assessment of nursing home residents in Europe: the Services and Health for Elderly in Long TERM care (SHELTER) study. *BMC Health Serv Res*. 2012;12:5.
- Rocha F, Hanlon P, Gray SR, Welsh P, Gill JMR, Foster H, Vittal Katikireddi S, Lyall D, Mackay DF, O'Donnell CA, Sattar N, Nicholl BI, Pell JP, Jani BD, Ho FK, Mair FS, Celis-Morales C. Comparison of two different frailty measurements and risk of hospitalisation or death from COVID-19: findings from UK Biobank. *BMC Medicine*. 2020;18:355.
- Poloni TE, Carlos AF, Cairati M, Cutaia C, Medici V, Marelli E, Ferrari D, Galli A, Bognetti P, Davin A, Cirrincione A, Ceretti A, Cereda C, Ceroni M, Tronconi L, Vitali S, Guaita A. Prevalence and prognostic value of Delirium as the initial presentation of COVID-19 in the elderly with dementia: An Italian retrospective study. *EClinicalMedicine*. 2020 Sep;26:100490.
- 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 F, 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. Scholé, 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.
- Sesé L, Nguyen Y, Giroux Leprieur E, et al. Impact of socioeconomic status in patients hospitalised for COVID-19 in the Greater Paris area. *Eur Respir J*. 2020; 56:2002364.
- Simeone D, Bianchetti A, Rozzini R. (eds). Le cento giornate di Brescia. Il Covid e la città. Morcelliana ed., 2021.
- Singu S, Acharya A, Challagundla K, Byrareddy SN. Impact of Social Determinants of Health on the Emerging COVID-19 Pandemic in the United States. *Front Public Health*. 2020;8:406.
- Shallcross L, Burke D, Abbott O, Donaldson A, Hallatt G, Hayward A, Hopkins S, Krutikov M, Sharp K, Wardman L, Thorne S. Factors associated with SARS-CoV-2 infection and outbreaks in long-term care facilities in England: a national cross-sectional survey. *The Lancet. Healthy Longevity*. 2021;2(3):e129-e142. Advance online publication. [https://doi.org/10.1016/S2666-7568\(20\)30065-9](https://doi.org/10.1016/S2666-7568(20)30065-9)
- Smith ML, Steineman LE, Casey EA. Combatting social isolation among older adults in a time of physical distancing: The Covid-19 Social Connectivity Paradox *Front Public Health*. 2020:1-23.
- Stall NM, Farquharson C, Fan-Lun C, Wiesenfeld L, Loftus CA, Kain D, Johnstone J, McCreight L, Goldman RD, Mahtani R. A Hospital Partnership with a Nursing Home Experiencing a COVID-19 Outbreak: Description of a Multiphase Emergency Response in Toronto, Canada. *J Am Geriatr Soc*. 2020;68(7):1376-1381.
- Stern Y, Gurland B, Tatemichi TK, Tang MX, Wilder D, Mayeux R. Influence of education and occupation on the incidence of Alzheimer's disease. *JAMA*. 1994;271(13):1004-10.
- Strang P, Bergstrom J, Martinsson L, Lundstrom S. Dying from Covid-19: loneliness, end of life discussions, and support for patients and their families in nursing homes and hospitals. A national register study. *J of Pain and Symptom Management*. 2020 Oct;60:e2-e13.
- 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.
- Wang Q, Davis PB, Gurney ME, Xu R. COVID-19 and dementia: Analyses of risk, disparity, and outcomes from electronic health records in the US. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*, 2021. 10.1002/alz.12296. Advance online publication. <https://doi.org/10.1002/alz.12296>
- Watt G. Julian Tudor Hart: medical pioneer and social advocate. *Lancet*. 2021;397(10276):786-87.
- 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.
- Wolters FJ, Chibnik LB, Waziry R. et al. Twenty-seven-year time trends in dementia inci-

dence in Europe and the United States: The Alzheimer Cohorts Consortium. *Neurology*. 2020;95(5):e519-e531.

World Health Organization and Alzheimer's Disease International (WHO-ADI). *Dementia: a public health priority*. Geneva, World Health Organization, 2012.

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.

Direttore Editoriale: Marco Trabucchi

Rivista registrata presso il tribunale di Firenze

Registrazione: n. 5808

Data di registrazione: 1/12/2010

Proprietario: Associazione Italiana Psicogeriatría

online: ISSN 2611-8920

testo stampato: ISSN 2611-9420

Le norme editoriali sono consultabili sul sito:

www.psicogeriatría.it

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche) sono riservati per tutti i Paesi.

La violazione di tali diritti è perseguibile a norma di legge per quanto previsto dal Codice Penale.

Casa Editrice: Cobalto s.r.l.

24121 Bergamo - Via A. Maj, 24

Stampa: Grafiche Masneri s.n.c.

25036 Palazzolo s/O (BS) - V.le Europa, 7

Finito di stampare nel mese di marzo 2021

Questa pubblicazione è stata resa possibile
grazie al supporto non condizionante di NUTRICIA.

www.psicogeriatra.it

online: ISSN 2611-8920
testo stampato: ISSN 2611-9420