

L'IMPATTO DELLA PANDEMIA DI COVID-19 SULLE PERSONE CON DEMENZA



Marco Canevelli^{1,2}, Ilaria Bacigalupo¹, Giulia Remoli¹, Emanuela Salvi³, Teresa Di Fiandra⁴ e Nicola Vanacore¹

¹Centro Nazionale Prevenzione delle Malattie e Promozione della Salute, ISS

²Dipartimento di Neuroscienze Umane, Sapienza Università di Roma

³Centro Nazionale Ricerca e Valutazione Preclinica e Clinica dei Farmaci, ISS

⁴già Referente Ministero della Salute e Coordinatrice del Tavolo per il monitoraggio e l'implementazione del Piano Nazionale Demenze

RIASSUNTO - La pandemia di COVID-19 sta esercitando un profondo impatto sulla salute e sul benessere delle persone con demenza. In Italia, così come in altri Paesi del mondo, un'elevata percentuale di decessi per COVID-19 si è verificata in persone con demenza. Un'ampia proporzione di pazienti, pur non direttamente colpiti dal contagio, ha presentato un importante peggioramento delle proprie condizioni cliniche. Parallelamente, sono aumentati in modo considerevole i livelli di stress e di carico assistenziale per familiari e caregiver. Infine, l'organizzazione delle attività cliniche e socio-assistenziali rivolte alle persone con demenza e ai loro caregiver è stata profondamente sovvertita dalla pandemia.

Parole chiave: COVID-19; SARS-CoV-2; demenza

SUMMARY (*Impact of the COVID-19 pandemic on people with dementia*) - The COVID-19 outbreak is having a profound impact on the health and well-being of people with dementia. In Italy and in other world countries a high percentage of COVID-19-related deaths have occurred in people with dementia. A large proportion of patients, although not directly affected by the contagion, experienced a significant worsening of their clinical conditions. In parallel, the levels of stress for family members and caregivers has increased considerably. Finally, the organization of clinical and social care activities and services for people with dementia and their caregivers has been profoundly subverted by the pandemic.

Key words: COVID-19; SARS-CoV-2; dementia

marco.canevelli@iss.it

La pandemia di COVID-19 ha avuto e sta tuttora esercitando un profondo impatto sulla salute e sul benessere delle persone con demenza. I dati sin qui divulgati a livello internazionale hanno confermato l'estrema vulnerabilità clinica, sociale e assistenziale di questi individui, ma anche come COVID-19 e demenza interagiscano in uno scenario sindemico (1).

Mortalità da COVID-19 nelle persone con demenza

Un'elevata percentuale di decessi legati all'infezione da SARS-CoV-2, circa il 20-25% in alcuni Paesi del mondo, si è verificata in persone con demenza (2). In Italia, sulla base delle informazioni estrapolate dalle cartelle cliniche di un campione rappresentati-

vo di più di 5.000 pazienti deceduti in ospedale tra febbraio e novembre 2020, il 31,4% delle donne e il 16,5% degli uomini morti per COVID-19 aveva una storia di demenza (3). Tali percentuali sono persino aumentate nel periodo giugno-novembre 2020 rispetto alla prima ondata epidemica. Una revisione sistematica della letteratura ha recentemente documentato come la prevalenza della demenza sia significativamente maggiore nei deceduti da COVID-19 rispetto a coloro che non hanno presentato un'evoluzione verso l'*exitus* (17,5% vs 5,4%). Inoltre, dalla metanalisi delle stime di rischio di mortalità disponibili è emerso come la presenza di demenza aumenti di circa 4 volte la probabilità di morire dopo aver contratto l'infezione da SARS-CoV-2 (OR: 3,75; 95% IC: 2,54-5,54) (4). ▶



Molteplici fattori hanno verosimilmente contribuito agli elevati tassi di mortalità da COVID-19 osservati nelle persone con demenza:

- la frequente coesistenza di comorbidità, quali la fibrillazione atriale e le malattie cerebrovascolari, a loro volte associate al rischio di esiti sfavorevoli;
- la presentazione clinica con manifestazioni talvolta atipiche e fuorvianti;
- la ridotta accessibilità a terapie di supporto e a trattamenti intensivi;
- la residenza in quei contesti, come le RSA, dove la circolazione del virus è stata più sostenuta e dove si sono riscontrate importanti criticità organizzative e assistenziali.

In particolare, diversi studi hanno evidenziato come, nelle persone con demenza, il COVID-19 possa esordire con delle manifestazioni considerate atipiche nella popolazione generale, per lo più consistenti nel cambiamento o nell'improvviso peggioramento di alcuni sintomi/segni della patologia di base o nell'insorgenza repentina di alterazioni comportamentali e/o dello stato di coscienza (5). Manifestazioni quali agitazione, irrequietezza, sopore, estraniamento, anoressia, peggioramento delle autonomie possono costituire l'esordio clinico in questa categoria di individui, che non sempre presentano i sintomi "classici", quali febbre e tosse. Il mancato riconoscimento di queste presentazioni atipiche, unitamente alla difficoltà del paziente nel comunicare i propri sintomi, può aver contribuito a un ritardo decisivo nell'inquadramento diagnostico e nell'approccio terapeutico. A tal riguardo, nelle persone con disturbi cognitivi l'esordio del COVID-19 con quadri di *delirium* è risultato associato a un maggior rischio di mortalità (5).

I pazienti con demenza e COVID-19 hanno anche ricevuto meno frequentemente terapie di supporto, come quelle a base di cortisonici, che si sono poi rive-

late efficaci nel prevenire il peggioramento clinico nei pazienti contagiati (6). Inoltre, queste persone sono state largamente escluse dalle Unità di terapia intensiva. In Italia, solo il 4,5% dei pazienti con demenza e COVID-19 deceduti in ospedale è stato ricoverato in terapia intensiva (contro il 23,2% dei deceduti in assenza di demenza) (6). Infine, gli elevati tassi di mortalità osservati in queste persone sono inevitabilmente influenzati dal fatto che molti dei residenti delle RSA, contesti dove si è registrata un'elevata percentuale di tutti i decessi da COVID-19 (anche superiore al 50% in alcuni Paesi) (2), siano affetti da demenza.

Effetti della pandemia di COVID-19 sulle condizioni cliniche delle persone con demenza, sul caregiving e sull'organizzazione dei servizi

Va, inoltre, sottolineato che l'impatto della pandemia è risultato particolarmente gravoso anche per le persone con demenza che non contraggono l'infezione da SARS-CoV-2. Alcuni studi basati su interviste telefoniche ai caregiver hanno evidenziato come un'ampia proporzione di pazienti, pur non direttamente colpiti dal contagio, abbia presentato un importante peggioramento delle proprie condizioni cliniche, in termini di accentuazione dei disturbi cognitivi, ulteriore perdita dell'indipendenza funzionale e aggravamento/comparsa di disturbi del comportamento.



In una survey telefonica rivolta ai caregiver di pazienti afferenti presso il Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) del Policlinico Umberto I di Roma, è emerso come, durante il lockdown nazionale, più della metà dei pazienti avessero presentato l'insorgenza *de novo* o l'esacerbazione di disturbi comportamentali quali agitazione, aggressività, apatia, depressione e come circa un terzo di loro avesse esibito un ulteriore peggioramento dei disturbi cognitivi (7). In un altro studio che ha coinvolto, a livello nazionale, quasi 5.000 caregiver di pazienti con demenza, un peggioramento delle manifestazioni neuropsichiatriche è stato riscontrato nel circa 60% dei casi (8). Parallelamente, sono aumentati in modo considerevole i livelli di stress e carico assistenziale per familiari e caregiver ed è stato spesso necessario ricorrere ad adattamenti terapeutici non sempre concordati con i curanti. È verosimile che questo peggioramento clinico sia stato sostenuto dai cambiamenti delle routine quotidiane, dall'impossibilità di ricorrere a strategie per il controllo delle manifestazioni comportamentali (come uscire per una passeggiata), dall'isolamento prolungato, dalla sospensione delle attività fornite dai Servizi (quali i Centri diurni), imposti dall'epidemia.

Le misure di distanziamento fisico e di autoisolamento, cruciali al fine di limitare la diffusione del contagio nei periodi di maggior circolazione del virus, possono quindi avere delle gravi ripercussioni sulla salute e sul benessere delle persone con demenza e delle loro famiglie. Questi fattori, insieme al venir meno della continuità delle cure (per la demenza, ma



anche per le altre patologie concomitanti), sono probabilmente anche alla base dell'eccesso di mortalità (inteso come aumento del numero di decessi durante un certo periodo di tempo rispetto alla mortalità normalmente prevista nella stessa stagione), che è stato registrato nei pazienti con demenza in alcuni Paesi (9).

La pandemia ha profondamente sovvertito l'organizzazione delle attività cliniche e socio-assistenziali rivolte alle persone con demenza e ai loro caregiver. Nel corso della fase emergenziale, la maggior parte dei CDCD ha dovuto sospendere o limitare fortemente le proprie attività. Sono stati cancellati molti degli appuntamenti per visite specialistiche e chiusi i Centri diurni. La gestione integrata e la presa in carico della persona con demenza sono state ostacolate dalle limitazioni imposte ai Servizi di assistenza domiciliare e dal sovraccarico della Medicina Generale. Al contempo, tuttavia, sono stati sviluppati e implementati interventi da remoto, che hanno consentito di identificare situazioni di rischio, monitorare le condizioni cliniche delle persone con demenza, supportare le famiglie, garantire la comunicazione tra diade paziente/caregiver e gli operatori sanitari e sociali, lasciando intravedere delle opportunità per migliorare e semplificare il processo di presa in carico e favorire la continuità delle cure. ►

Indicazioni per un appropriato sostegno alle persone con demenza nello scenario della pandemia di COVID-19

In tale scenario, il Tavolo per il monitoraggio e implementazione del Piano Nazionale delle Demenze - costituito dai referenti delle Regioni, Società Scientifiche, Associazioni di pazienti, esperti, Garante Nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale, rappresentanti del Ministero della Salute e dell'Istituto Superiore di Sanità - ha recentemente prodotto un rapporto (<https://www.iss.it/rapporti-covid-19>) con l'obiettivo di fornire ai professionisti sanitari e socio-sanitari e ai caregiver alcune indicazioni pratiche per prevenire il contagio e fornire il supporto necessario a tutte le persone con demenza (10). In particolare, vengono affrontati:

- la riorganizzazione delle attività cliniche e assistenziali (sia in presenza che da remoto);
- l'assistenza alla persona con demenza in contesti domiciliari, semiresidenziali e residenziali;
- gli approfondimenti per alcuni contesti specifici quali l'esecuzione del tampone, le terapie palliative e il fine vita.

I contenuti di questo documento saranno disseminati e divulgati attraverso infografiche, video e, quando possibile, attraverso interazioni capillari con pazienti e familiari.

Dichiarazione sui conflitti di interesse

Gli autori dichiarano che non esiste alcun potenziale conflitto di interesse o alcuna relazione di natura finanziaria o personale con persone o con organizzazioni, che possano influenzare in modo inappropriato lo svolgimento e i risultati di questo lavoro.

Riferimenti bibliografici

1. Horton R. Offline: COVID-19 is not a pandemic. *Lancet* 2020;396(10255):874.
2. Suárez-González A, Livingston G, Low LF, et al. *Impact and mortality of COVID-19 on people living with dementia: cross-country report*. LTCcovid.org, International Long-Term Care Policy Network, CPEC-LSE; 2020.
3. Gruppo della Sorveglianza COVID-19 dell'Istituto Superiore di Sanità. *Caratteristiche dei pazienti deceduti positivi all'infezione da SARS-CoV-2 in Italia. Dati al 18 Novembre 2020* (https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/bollettino/Report-COVID-2019_18_novembre.pdf).
4. Zuin M, Guasti P, Roncon L, et al. Dementia and the risk of death in elderly patients with COVID-19 infection: Systematic review and meta-analysis. *Int J Geriatr Psychiatry* 2020;1-7. ■



5. Poloni TE, Carlos AF, Cairati M, et al. Prevalence and prognostic value of delirium as the initial presentation of COVID-19 in the elderly with dementia: an Italian retrospective study. *EClinicalMedicine* 2020;26:100490.
6. Canevelli M, Palmieri L, Raparelli V, et al. Prevalence and clinical correlates of dementia among COVID-19-related deaths in Italy. *Alzheimers Dement (Amst)* 2020;12(1):e12114.
7. Canevelli M, Valletta M, Toccaceli Blasi M, et al. Facing dementia during the COVID-19 outbreak. *J Am Geriatr Soc* 2020;68(8):1673-6.
8. Cagnin A, Di Lorenzo R, Marra C, et al. Behavioral and psychological effects of coronavirus disease-19 quarantine in patients with dementia. *Front Psychiatry* 2020;11:578015.
9. Howard R, Burns A, Schneider L. Antipsychotic prescribing to people with dementia during COVID-19. *Lancet Neurol* 2020;19(11):892.
10. Tavolo per il monitoraggio e implementazione del Piano Nazionale delle Demenze. *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno alle persone con demenza nell'attuale scenario della pandemia di COVID-19*. Versione del 23 ottobre 2020. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2020 (Rapporto ISS COVID-19, n. 61).