

La demenza ad esordio precoce (YOD) è una particolare forma di demenza che colpisce persone con età inferiore ai 65 anni. Nonostante essa conduca a conseguenze materiali e psicologiche peculiari in tale fascia di età, essa è ancora scarsamente studiata. Lo scopo del presente studio è quello di esplorare le esperienze e i bisogni delle persone con YOD e dei loro caregivers. Hanno partecipato alla ricerca 13 persone con YOD e 32 familiari. I soggetti sono stati sottoposti a interviste semi-strutturate che sono state audio-registrate, trascritte e analizzate tramite la metodologia qualitativa dell'analisi del contenuto. I temi emersi sono cinque: la diagnosi, i servizi e le strutture, l'impatto sulla persona con demenza, sul coniuge e sui figli. Dall'analisi dei dati si evince una scarsa conoscenza della malattia da parte dei professionisti, che spesso si accompagna a tempi più lunghi per ricevere la diagnosi e a elevate possibilità di ottenere una misdiagnosi. Inoltre, i servizi e le strutture in Italia risultano pochi e inadeguati in quanto rivolti ad anziani e non in grado di rispondere ai bisogni di cura specifici di questi pazienti. Nello specifico, dal presente studio sono emersi il bisogno delle persone con YOD di rimanere attivi e di socializzare; mentre, relativamente ai coniugi e ai figli risultano rilevanti il bisogno di informazioni pratiche rispetto alla gestione della malattia e di sostegno psicologico. In particolare, dalle interviste dei figli emergono le ripercussioni che la patologia ha avuto sul percorso di studi, sul lavoro, e persino nelle relazioni interpersonali, la difficoltà di accettare la patologia e la percezione di lutto anticipato.

Il presente studio vuole fungere da apripista per ricerche analoghe nel contesto nazionale con il fine ultimo di ottenere indicazioni utili all'ideazione di servizi e attività specifici per questi pazienti e per le loro famiglie.