

DEMENZE AD ESORDIO GIOVANILE NELLA  
PROVINCIA DI MODENA:  
Studio Preliminare sulle Caratteristiche  
Epidemiologiche, Neuropsicologiche e  
Socio-Assistenziali



di Agnese Di Prazza e Maria Chiara Carnazzo

# I NUMERI



- 50 milioni circa le diagnosi attuali di Demenza nel mondo.
- Il numero cresce anno dopo anno.
- Circa ogni 3,2 secondi viene posta una nuova diagnosi di Demenza.

# LE CAUSE

- Le patologie alla base del deterioramento cognitivo sono diverse, tra queste la **Malattia di Alzheimer** rappresenta il 50-70% dei casi.



# DEMENZA: ANZIANI O GIOVANI?

- Secondo i dati epidemiologici la prevalenza è del 20% nei pazienti sopra gli 80 anni e dell'8% sopra i 65 anni. Le forme di demenza ad esordio senile sono indicate come Late Onset Dementia (LOD)
- La demenza può tuttavia insorgere anche in età presenile. Per demenza ad esordio presenile/precocce (Early Onset Dementia, EOD) si intende generalmente una demenza in cui l'esordio avviene prima dei 65 anni di età.

# PAZIENTE EOD: QUADRO CLINICO ED ESIGENZE

- Distinzione EOD/LOD empirica, con basi “sociologiche” più che mediche. Cause di EOD in buona parte sovrapponibili a quelle delle LOD, anche se con maggiore rappresentazione di forme atipiche di malattia di Alzheimer e di altre demenze degenerative, ad esempio demenza fronto-temporale.
- I pazienti EOD hanno tuttavia ruoli diversi in termini lavorativi, economici, familiari, di relazioni sociali.
- Da ciò possono emergere esigenze diverse, sia dal punto di vista sociale che assistenziale.

# IL CAREGIVER E IL SISTEMA SOCIO-ASSISTENZIALE

- Caregiver: numerose responsabilità connesse sia all'assistenza sia all'ambito economico. Potenziale esposizione a livelli maggiori di stress e Burden.
- Sistema socio-assistenziale non dedicato.
- Le necessità socio-assistenziali potrebbero non avere adeguata risposta nelle modalità organizzative attualmente esistenti per le demenze.

# SCOPO DEL LAVORO

1. Valutazione epidemiologica delle EOD in provincia di Modena
2. Valutazione dei bisogni assistenziali dei pazienti con EOD e delle loro famiglie.

# MATERIALI E METODI



- Sono stati reclutati 27 Caregiver di pazienti con EOD afferenti all'ambulatorio di Neurologia Cognitiva del NOCSE.
- Tramite questionari ad hoc abbiamo valutato:
  1. Autonomia nelle attività di base e strumentali (ADCS-ADL);
  2. Sintomi comportamentali e psicologici/BPSD (NPI);
  3. Qualità della vita, bisogni sociali, psicologici e assistenziali (QoL-AD, CANE, WHO-DASII, RUD lite);
  4. Stress e Burden del caregiver (RSS, Zarit-AD).
- 7 pazienti con deterioramento cognitivo moderato (MMSE>21) hanno risposto ad alcuni questionari.



## RISULTATI

Tra i pazienti, 19 sono affetti da AD, 7 da FTD, 1 da LBD (MMSE medio 12,08). 15 sono donne e 12 gli uomini, con un'età media di 65 anni, un'età media di insorgenza di malattia di 59 anni e una durata media di malattia di 6 anni.

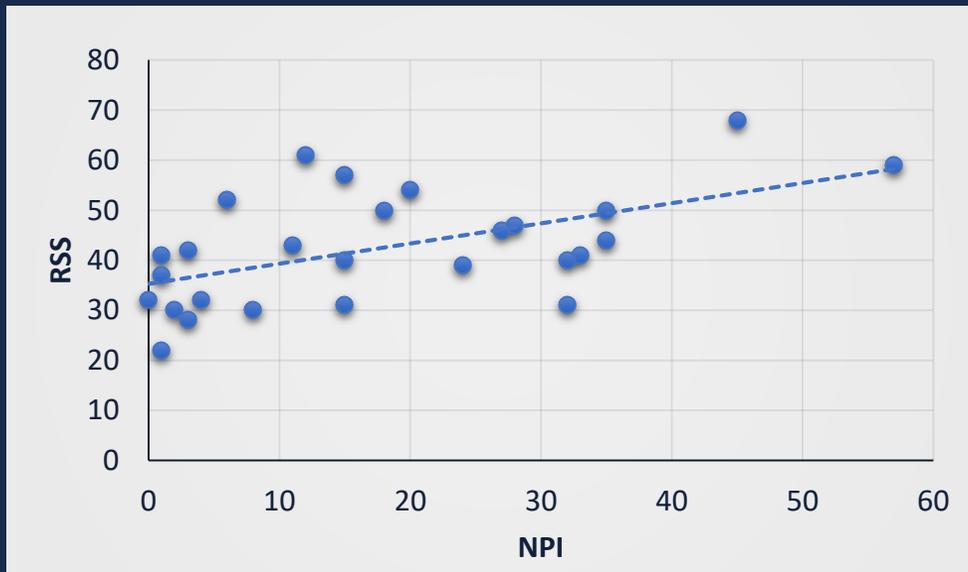
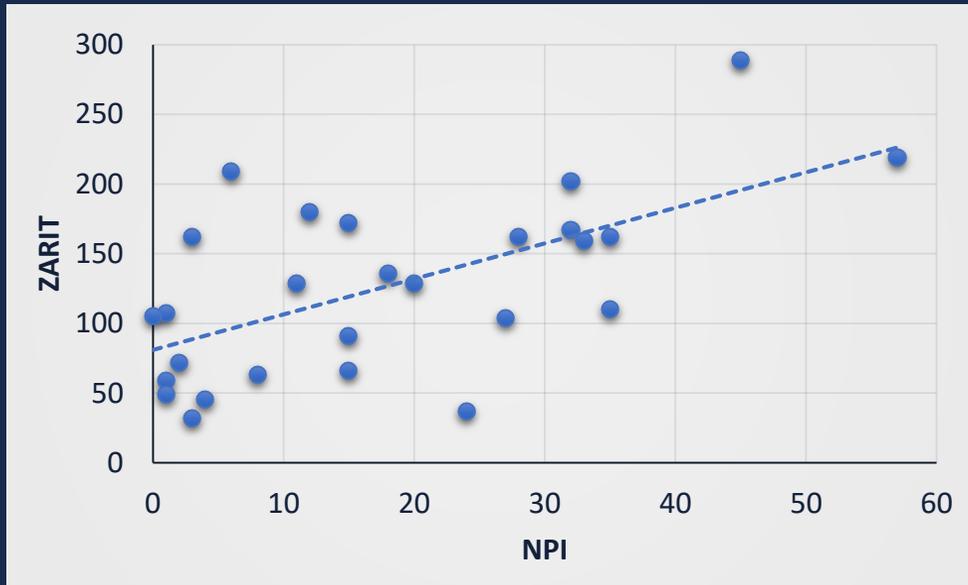


## RISULTATI

- Tra i 27 caregiver (14 uomini e 13 donne) l'età media è 60 anni.
- Il 74% di questi è il coniuge, il 18.5% il figlio, il 7.5% fratello/sorella.
- 14 pazienti (52%) sono stati costretti a lasciare il lavoro a causa della malattia.

C'è una correlazione significativa tra gravità e frequenza dei BPSD (NPI) e:

- livelli di Burden (Zarit,  $p=0.007$ ,  $r=0.61$ );
- livelli di stress (RSS,  $p=0.032$ ,  $r=0.55$ ).
- Il Burden del caregiver (Zarit) non ha invece correlazione significativa con i bisogni del paziente (CANE).



- La qualità di vita dei pazienti, valutata dal caregiver, non è correlata alla durata della Demenza.
- La percezione che ha il caregiver della qualità della vita del paziente è peggiore di quella esperita dal paziente stesso ( $p=0.0005$ ).

# CONCLUSIONI

- I nostri dati preliminari delineano una situazione complessa con un importante impatto psicologico e sociale sui pazienti e sulle famiglie.
- E' importante il dato di correlazione, già noto in letteratura, tra BPSD dei pazienti e livello di stress e Burden dei caregiver.
- Le interviste con le famiglie hanno mostrato un significativo stress psicologico con uno score all'RSS di 42, indice di un elevato rischio di sviluppo di patologie psichiatriche (Ansia, Depressione, ecc).

# OBIETTIVI FUTURI

- 1) Confermare i risultati raccolti in un campione più ampio di familiari.
- 2) Confrontare caratteristiche e bisogni di pazienti LOD e EOD
- 3) Valutare il “punto di vista” dei pazienti, somministrando i questionari a pazienti EOD con deterioramento cognitivo iniziale.

Ottenere una migliore valutazione dei bisogni dei pazienti e dei familiari potrà consentire in futuro di creare una rete di servizi EOD-focused.

## BIBLIOGRAFIA

- ALCOVE 2013. Alzheimer Cooperative Valuation in Europe - Synthesis Report.
- World Alzheimer Report 2016.
- Kelley BJ, Boeve BF, Josephs KA (2008). Young-onset dementia: demographic and etiologic characteristics of 235 patients. *Arch Neurol*, 65, 1502-8.
- Koss E, Edland S, Fillenbaum G, Mohs R, Clark C, Galasko D, Morris JC (1996). Clinical and neuropsychological differences between patients with earlier and later onset of Alzheimer's disease: a CERAD analysis, part XII. *Neurology* 46:136–141.
- Lambert MA, Bickel H, Prince M, Fratiglioni L, Von Strauss E, Frydecka D, Kienja A, Georges J, Reynish EL (2014). Estimating the burden of early onset dementia; systematic review of disease prevalence. *Eur J Neurol*, 21: 563-9.
- Marshall GA, Fairbanks LA, Tekin S, Vinters HV, Cummings JL (2007). Early-onset Alzheimer's disease is associated with greater pathologic burden. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 20:29–33.
- Rogers BS, Lippa CF (2012). A clinical approach to early-onset inheritable dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 27:154–161
- Rossor MN, Fox NC, Mummery CJ, Schott JM, Warren JD (2010). The diagnosis of young-onset dementia. *Lancet Neurol* 9:793–806.
- Spalletta G, De Luca V, Padovani A, Rozzini L, Perri R, Bruni A, Canonico V, Trequattrini A, Bellelli G, Pettenati C, Pazzelli F, Caltagirone C, Orfei MD (2013). Early onset versus late onset in Alzheimer's disease: what is the reliable cut-off? *Adv Alzheimer Dis* 2:40–47.
- Van Vliet D, Bakker C, Koopmans RT, Vernooij Dassen MJ, Verhey FR, De Vugt ME (2010). Research protocol of the NeedYD-study (Needs in Young Onset Dementia): a prospective cohort study on the needs and course of early onset dementia. *BMC Geriatr*, 10, 13.
- Vieira RT, Caixeta L, Machado S, Silva AC, Nardi AE, Arias-Carrion O, Carta MG (2013). Epidemiology of early-onset dementia: a review of the literature. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*, 9, 88-95.

Ringraziamo il Prof Paolo Nichelli, la Dott.ssa Annalisa Chiari e la Dott.ssa Chiara Galli

# GRAZIE PER L'ATTENZIONE

