L'insight della persona affetta da demenza

Elena Lucchi
Fondazione Camplani Casa di Cura Ancelle della Carità

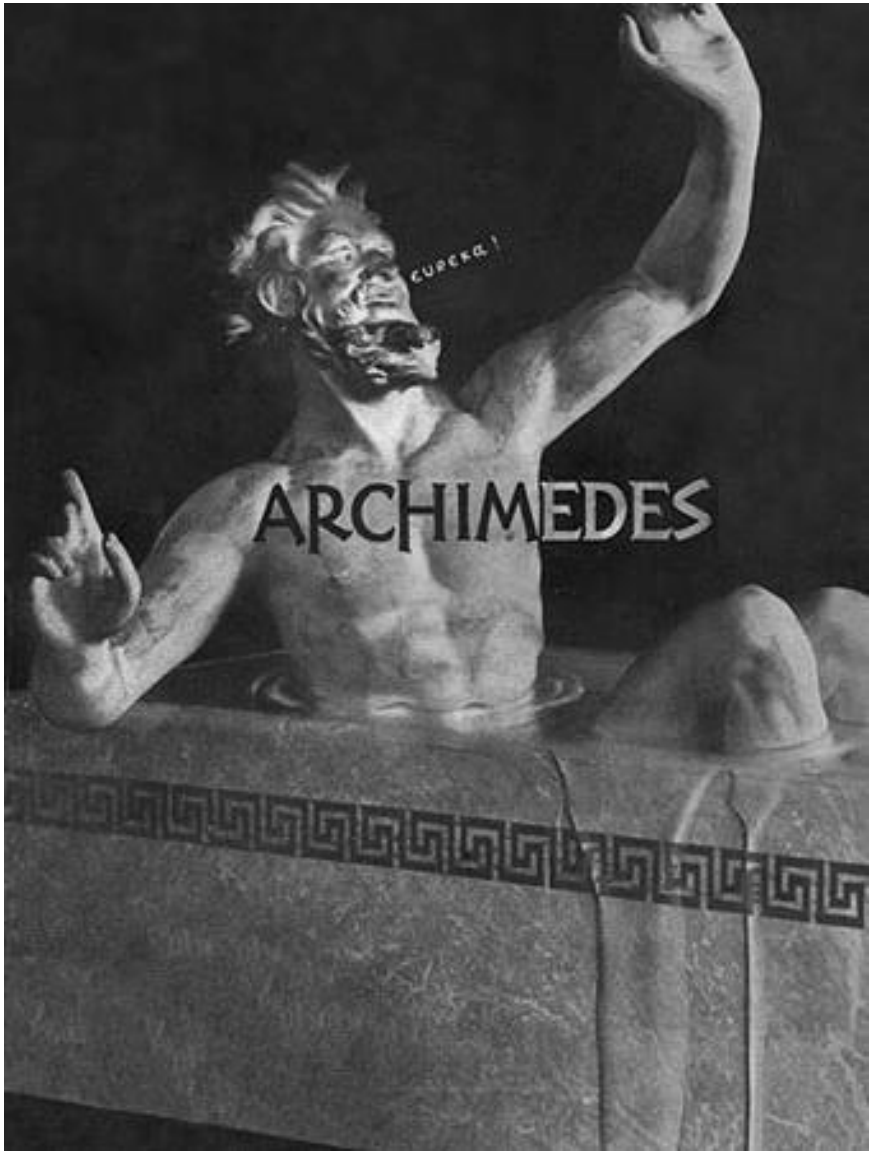
GRG, Journal Club
Brescia, 12 giugno 2015

Insight

"Illuminazione interna"

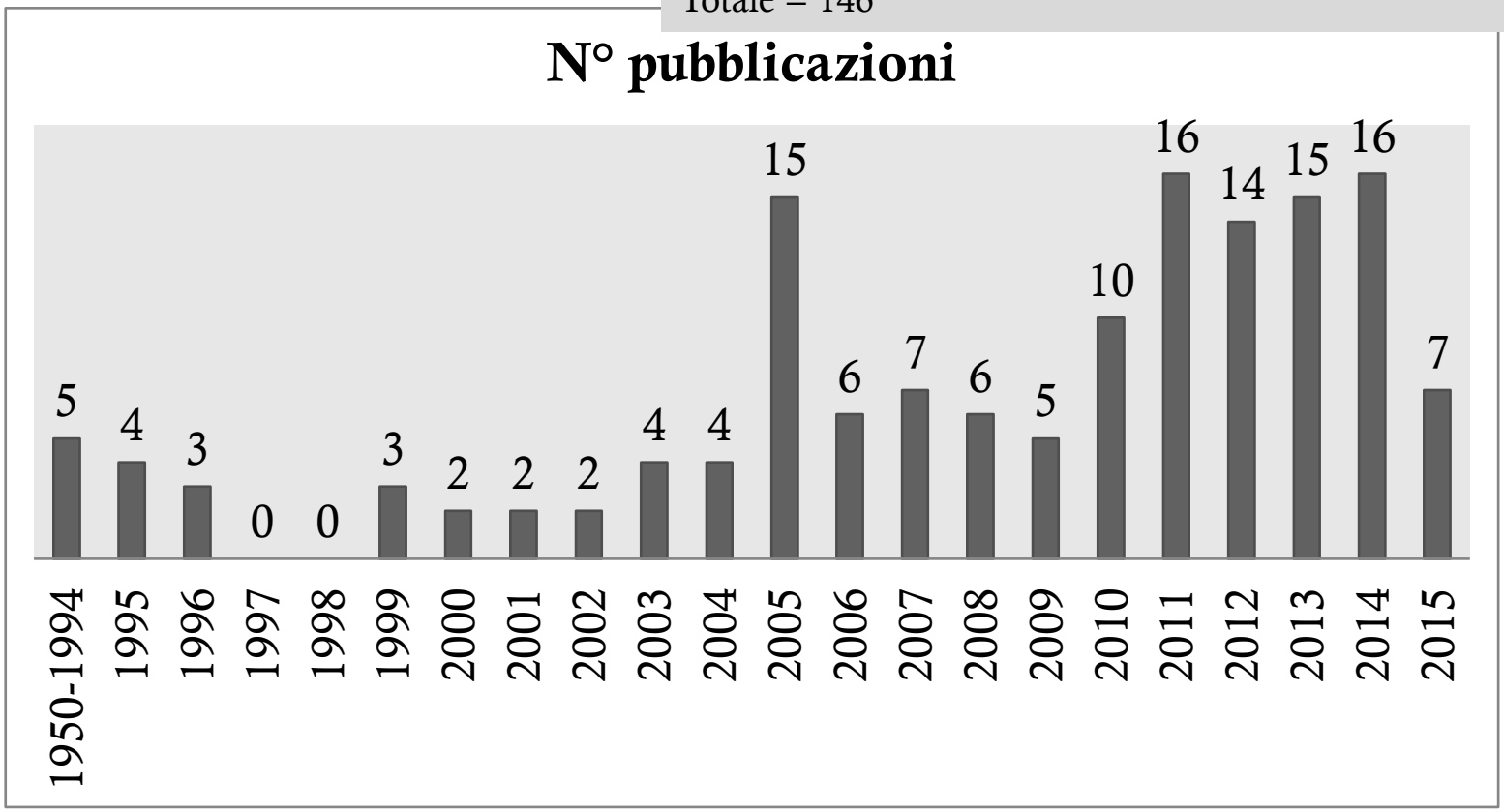
Eureka!

Aha Erlebnis



Pub-med 1950-2015

*awareness OR insight OR anosognosia
AND
Dement* OR Alzheimer
Totale = 146



Awareness in Alzheimer's disease and associated dementias: Theoretical framework and clinical implications

Linda Clare[a*], Ivana S. Marková[b], Ilona Roth[c] and Robin G. Morris[d]

- Awareness constitutes a fundamental aspect of human subjective experience, but becomes particularly salient when it is disrupted in some way, as in various neurological and neurodegenerative conditions.
- Disturbances of awareness have a significant impact on the way in which individuals experience dementia emotionally and respond to it behaviorally, affecting their readiness to engage in assessment or treatment, and their ability to maintain independent functioning
- Disturbances of awareness also have implications for relationships with family members, friends, and paid caregivers, and for care provision.

Aging & Mental Health
Vol. 15, No. 8, November 2011, 936–944

Awareness in Alzheimer's disease and associated dementias: Theoretical framework and clinical implications

Linda Clare[a*], Ivana S. Marková[b], Ilona Roth[c] and Robin G. Morris[d]

Working definition of awareness as 'a reasonable or realistic perception or appraisal of a given aspect of one's situation, functioning or performance, or of the resulting implications, which may be expressed explicitly or implicitly'. [Clare, Rowlands, Bruce, Surr, & Downs, 2008]

Although the construct of awareness has been extensively studied in dementia, few clear findings have emerged and a definitive understanding remains elusive. [Aalten, van Valen, Clare, Kenny, & Verhey, 2005; Markovà, 2005]

The significant discrepancies among the findings of existing studies are highlighted by varied and often confusing use of terminology.

Aging & Mental Health
Vol. 15, No. 8, November 2011, 936–944

ANOSOGNOSIA

LACK OF INSIGHT

METACOGNITION

DENIAL

UNAWARENESS

- The terms insight or awareness of deficits have been used interchangeably, referring to lack of knowledge or recognition of one's deficits. [McGlynn & Schacter, 1989]

- Anosognosia similarly means lack of knowledge of disease, but has been used more often to describe a failure to acknowledge a particular deficit, usually the motor (McGlynn & Schacter, 1989; Babinski, 1914). Babinski first used the term in1914 to describe an absence of awareness in a hemiplegic patient who had suffered a stroke (Prigatano & Schacter, 1991). However, the term is now used more generally to include all neuropsychological and neurological deficits (Cotrell, 1997). Some authors use the terms anosognosia and unawareness interchangeably (McGlynn & Schacter, 1989).

- David (1990), analyzing the association between insight and psychosis, has promoted a complex concept of insight as an amalgam of three constructs: the ability to identify certain mental events as pathological, the recognition by the individual that he or she has a mental illness, and the degree of compliance with treatment.

Zanetti et al, 1999 J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.

Consapevolezza

Anosognosia

- Assenza di consapevolezza dei sintomi neuropsicologici (cognitive anosognosia), di disturbi del comportamento e della ridotta funzionalità.

Awareness

- In psichiatria designa la coscienza di malattia mentale.

Insight

- Riguarda la capacità di introspezione.

Barret et al, 2005

Awareness vs consciousness

- If consciousness is a general capacity for various kinds of inner experience, awareness arises when this capacity is employed in specific ways in relation to specific objects, with a fundamental prerequisite for awareness being the direction of attentional resources towards the object of awareness. [Tulving, 1993]
- Awareness may embrace factors external to the individual, such as aspects of the environment or the behavior of others, or may be purely directed inwardly, at aspects of the self.

Aging & Mental Health
Vol. 15, No. 8, November 2011, 936–944

Level of awareness

Level of awareness	Operations involved
Sensory registration	Registration of basic sensory and perceptual information
Performance monitoring	Monitoring ongoing task performance as it occurs, and identifying errors
Evaluative judgment	Judgments about symptoms, changes or impairments, or specific aspects of one's abilities, performance, functioning, or situation
Meta-representation	Reflection on one's situation and changes experienced, self-reflection, considering the perspective of others

Aging & Mental Health
Vol. 15, No. 8, November 2011, 936–944

PHILOSOPHICAL TRANSACTIONS OF THE ROYAL SOCIETY B

Phil. Trans. R. Soc. B (2012) **367**, 1379–1390
doi:10.1098/rstb.2012.0002

Research

Failures of metacognition and lack of insight in neuropsychiatric disorders

Anthony S. David*, Nicholas Bedford, Ben Wiffen and James Gilleen

Section of Cognitive Neuropsychology, Department of Psychosis Studies, Institute of Psychiatry, King's College London, De Crespigny Park, London, SE5 8AF, UK

- It was probably the realization that insight was not a unitary phenomenon, but rather a multi-dimensional construct, that revived interest in the field.
- Rather than lack of insight being a symptom in its own right, it is more usefully thought of as a relational concept: insight into something.

Oggetti della consapevolezza

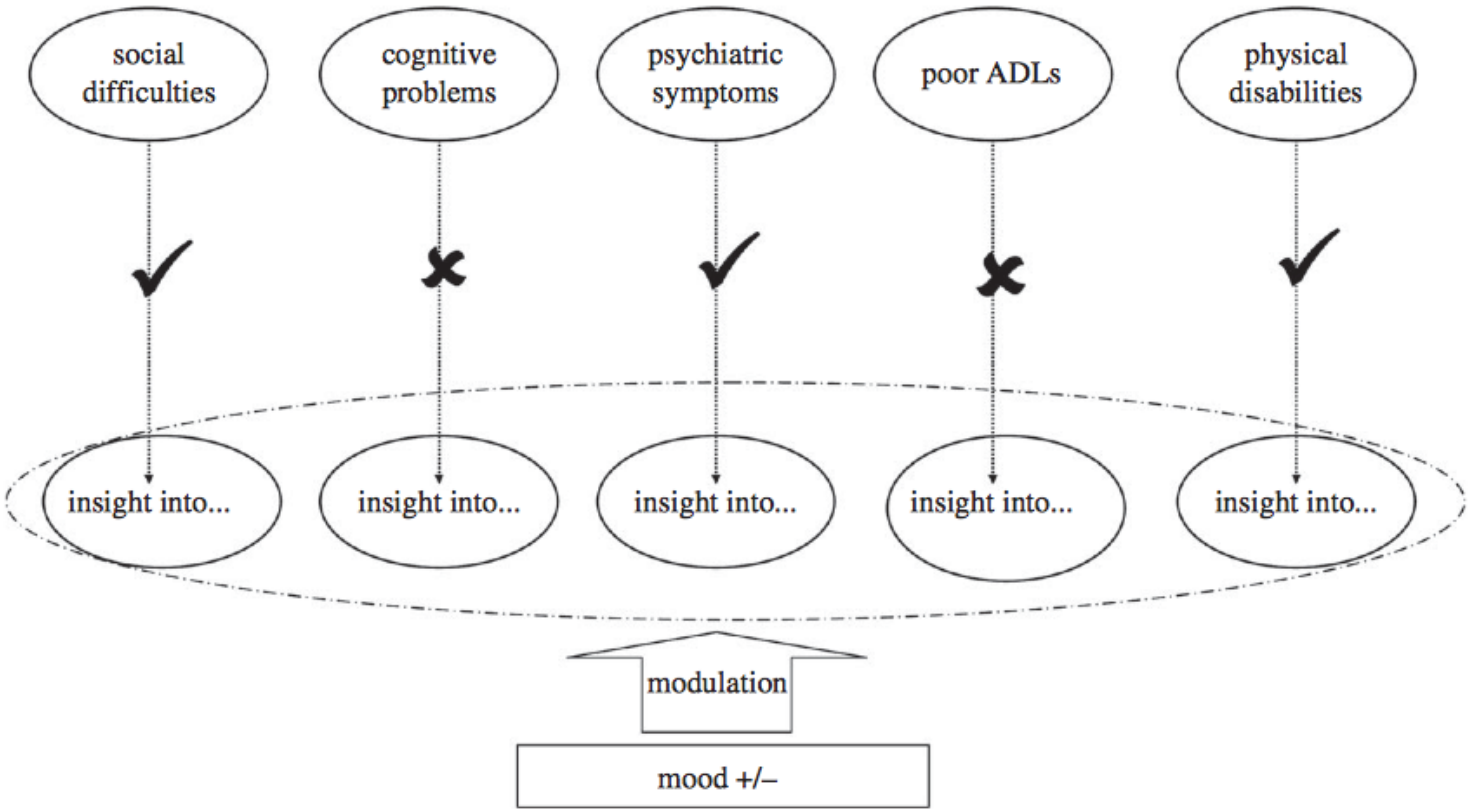


Figure 1. Illustrating a multiple modality-specific awareness systems (modularity) but with general modulation by factors such as mood. In this theoretical example, insight is preserved into 'objects' such as social difficulties, psychiatric symptoms and physical disability, but not cognitive problems and poor activities of daily living (ADLs). Adapted from [10].

Unawareness e demenza

- Caratteristica comune nelle persone con demenza (40-60%)
- Impedisce l'identificazione precoce dei soggetti a maggior rischio di sviluppare AD (MCI).
- Ha implicazioni pratiche sulla care: ritarda la richiesta di aiuto, riduce la compliance al trattamento, aumenta la possibilità di comportamenti rischiosi.
- Incrementa in modo significativo il burden del caregiver.
- C'è una considerevole variabilità nella presentazione della unawareness nella demenza: alcune persone riconoscono, ma minimizzano le conseguenze del problema, mentre altri negano completamente ogni difficoltà.

Mograbi et al, J Ger Psych Neurol 2015
Zamboni & Wilcock, 2011

Unawareness e demenza

- Tra i criteri centrali per la diagnosi di bvFTDA c'era la precoce perdita d'insight, definita come "a lack of awareness of mental symptoms evidenced by frank denial of symptoms or unconcern about the social, occupational, and financial consequences of mental failure" [Neary et al., 1998], combinati con anosognosia e con assenza di preoccupazione per i sintomi riconosciuti (anosodiaforia), sebbene alcuni pazienti mostrino una minore compromissione dell'insight.
- Tuttavia negli ultimi criteri diagnostici questa caratteristica non è più presente, a causa della difficoltà di identificare in modo chiaro e univoco il fenomeno. [Rascovsky et al., 2011]

Metodi di valutazione

- Insight as measured by the method of Verhey et al. Guidelines for the rating of awareness for cognitive deficits.
- Discrepancy between patient and carer's rating on items from the Physical Self-Maintenance Scale and Instrumental Activities of Daily Life (PSMS/IADL) questionnaires.
- Qualitative evidence from patient and carer interviews.
- Prediction of performance on cognitive testing (Self report vs actual performance).

Aging & Mental Health 2003; 7(2): 113–122.

Metodi di valutazione

1. Measurements based on the discrepancy between patients and their caregivers on a specific questionnaire assessing certain symptoms (cognitive, functional and behavioural)
2. Measurements based on the patient ability to prospectively or retrospectively predict their performance on neuropsychological tests (usually adjusted for the performance itself)
3. Measurements based on the examiner's judgment (interview with patient and caregiver)

Metodi di valutazione

TABLE 1. Comparison of three scales for the assessment of insight in dementia

	Level of insight			tot=32
Test 1 Rating by clinical interview	1. Absent 5	2. Severely disturbed 10	3. Mildly disturbed 10	4. Adequate 7
Test 2 Discrepancy ratings on ADL scale	9–22 2	6–8 8	3–5 12	0–2 10
Test 3 Prediction of performance on memory task	1. Little insight 2	2. Insight impaired 12	3. Insight preserved 18	

(Number of subjects)

- A seconda dello strumento usato ci sono diverse prevalenze

Aging & Mental Health 2003; 7(2): 113–122.

Anosognosia Questionnaire for Dementia (AQ-D)

[Migliorelli et al, J Neuropsychiatry Clin Neurosci 1995]

- Presence of caregiver.
- The AQ-D includes the Intellectual Function (IF) and Behavior (BEH) subscales, each of which provides a subscore. The sum of the two subscores gives a total score (AQ-D total score). The cutoff score is defined as a >=2-point differential (caregiver's score minus patient's score) on four or more items in the instrumental ADL (iADL) domain.
- Briefly, as to the validity of the categorical diagnosis of anosognosia of the Italian version of the AQ-D, we found that in our Italian sample of patients with mild AD, a cutoff score >=4 had a specificity of 87.5% and a sensitivity of 77.3% for the clinical diagnosis of anosognosia. This suggests that the original cutoff score is also valid for the Italian population with AD.

Orfei MD, Caltagirone C, Spalletta G: I Disturbi Della Consapevolezza Nelle Malattie Neuropsichiatriche. Milano, Springer-Verlag Italia, 2007.

Guidelines for the Rating of Awareness Deficits (GRAD)

[Verhey et al, Int J Geriatr Psych 1993]

L'intervista inizia con la domanda:
"Per cortesia, mi parli dei problemi per i quali lei è qui. Perché il suo medico l'ha inviata a questa clinica?"

Quando il paziente ha altri disturbi non direttamente correlati alla demenza:
"Ha altri disturbi?"

Quando il paziente non si lamenta spontaneamente dei suoi deficit cognitivi:
"Come va la sua memoria? Pensa di avere una cattiva memoria?"

Quando il paziente nega i deficit di memoria o di altre funzioni cognitive:
"**Non ha per niente problemi di memoria? Va tutto bene?"**

Dopo queste domande i disturbi sono discussi più estensivamente in una intervista aperta, dalla quale il medico prova a trarre una impressione sul grado e la natura dei sintomi cognitivi e al paziente è chiesto di fare esempi.

Vallotti B, Zanetti O, Bianchetti A, et al: L'insight del paziente demente: riproducibilità di due strumenti di valutazione. G Gerontol 1997; 45:341–345).

Guidelines for the Rating of Awareness Deficits (GRAD)

[Verhey et al, Int J Geriatr Psych 1993]

1. **"Insight adeguato"**: il paziente ha una adeguata consapevolezza dei suoi deficit cognitivi. Si lamenta spontaneamente della memoria o altre disfunzioni cognitive. Fa esempi. La storia del paziente è congrua con la storia del caregiver.

2. **"Insight lievemente compromesso"**: il paziente ha qualche consapevolezza dei suoi deficit cognitivi, ma con alcune imprecisioni. Si lamenta spontaneamente della sua memoria. La storia del paziente mostra alcune discrepanze con quella del caregiver.

3. **"Insight moderatamente compromesso"**: il paziente ha solo una vaga e passiva consapevolezza dei deficit cognitivi. Non si lamenta spontaneamente, ammette i deficit di memoria solo quando si domanda di essi. Ovvie discrepanze con la storia riferita dal caregiver.

4. **"Insight severamente compromesso"**: il paziente nega ogni deficit. Non si lamenta della memoria, persino dopo domanda esplicita.

Clinical Insight Rating scale (CIR) [Ott et al, Alzheimer Dis Assoc Disord 1996]

Consapevolezza della ragione della visita

Questo item indaga la consapevolezza della situazione. Il paziente è valutato in base al grado di consapevolezza che egli sta vedendo il medico per richiesta di qualcuno, per una specifica ragione. Il punteggio di 1 dovrebbe essere dato alla consapevolezza che il paziente sta vedendo il medico per richiesta dei parenti, ma non sa riferire il motivo della visita ed

	Insight completo	Insight parziale	Insight nullo
Consapevolezza della ragione della visita	0	1	2
Consapevolezza del deficit cognitivo	0	1	2
Consapevolezza dei deficit funzionali	0	1	2
Consapevolezza della progressione della malattia	0	1	2
Totale			____/8

Consapevolezza della progressione della malattia

Misurata secondo le funzioni di base del paziente al tempo dell'insorgenza della demenza, è basata sull'informazione derivata da referti medici così come dall'intervista.

Insight in Dementia: When Does It Occur? Evidence for a Nonlinear Relationship Between Insight and Cognitive Status

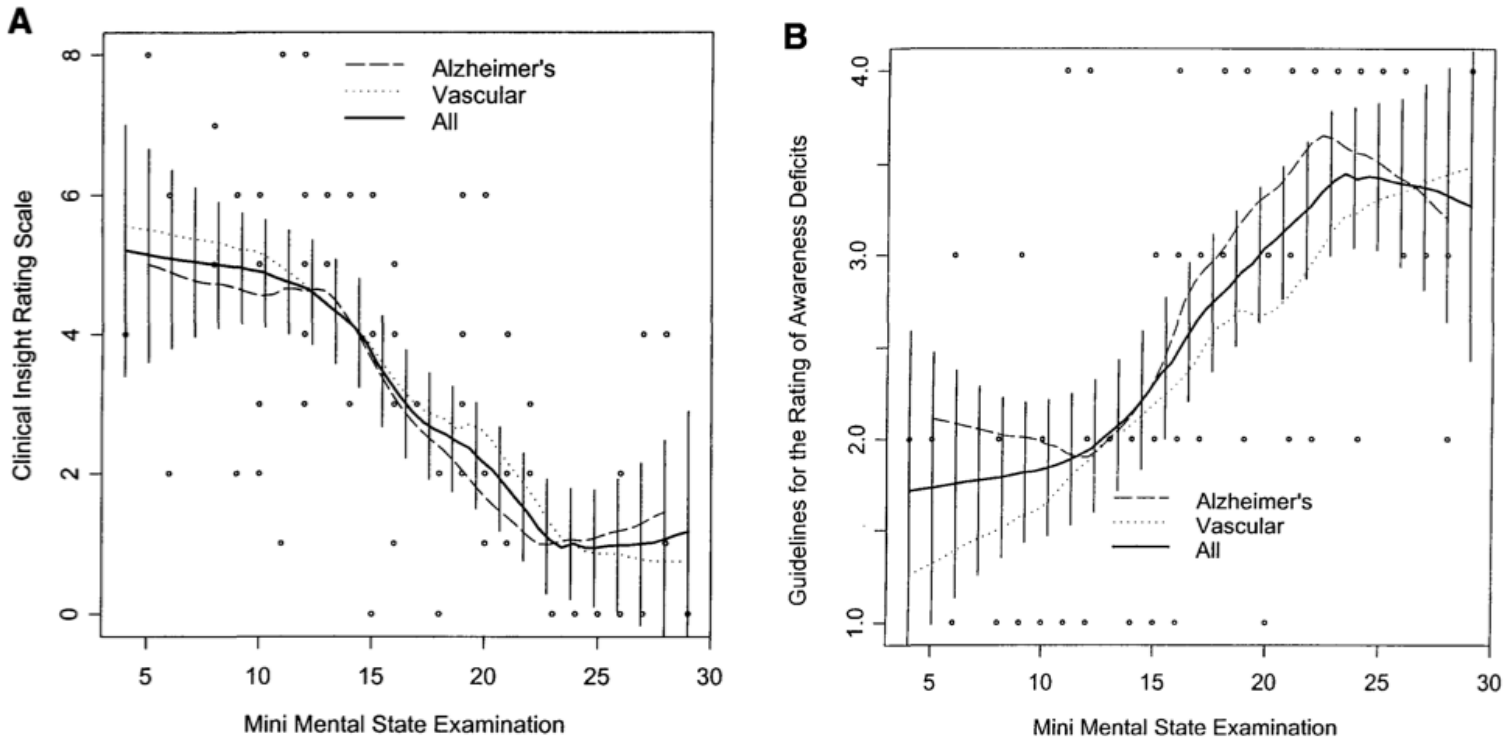


Figure 1. Relationship of Clinical Insight Rating scale (A) and Guidelines for the Rating of Awareness Deficits (B) with MMSE score in Alzheimer's and vascular dementia patients. *Note:* The lines denote a smoother function (cubic spline, 4 knots) in all patients and in the two subgroups. Error bars of the smoother function for

Zanetti et al, 1999 J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.

Consapevolezza e funzioni cognitive

- The association of the Self Report/Actual Performance variable with fluency reinforces the notion that unawareness is in part a neurocognitive deficit. Fluency is a strong marker of frontal lobe functioning, and there is considerable evidence, both from clinical and neuroimaging studies, for frontal lobe involvement in unawareness of illness (anosognosia) in dementia. [Migliorelli et al, J Neurops Clin Neu rosci 1995; Neary D, Neurology 1999; Reed et al, J Clin Exp Neuropsychol 1993; Vogel et al, Int J Geriatr Psychiatry 2005]

- The frontal lobes may be responsible for important operations in the generation of awareness, such as evaluating beliefs, monitoring errors, or comparing current with past performance. [Davies et al, Mind Lang 2005; Dehaene et al, Psychol Sci 1994; Hannesdottir et al, Cortex 2007]

- Impaired insight in AD has been associated with frontal lobe functioning, particularly the right lateral frontal area of the brain. [Harwood et al., 2005]

REVIEW ARTICLE

International Journal of Geriatric Psychiatry

2011

Lack of awareness of symptoms in people with dementia: the structural and functional basis

G. Zamboni[1,2] and G. Wilcock[1]

- 18 studi che indagano i correlati cerebrali strutturali o funzionali della consapevolezza nei pazienti con demenza neurodegenerativa (11 negli AD; 2 MCI; 2 FTD comportamentale; 3 in diverse forme di demenza).
- Correlati neuroanatomici della assenza di consapevolezza ottenuti con le analisi statistiche voxel-based.

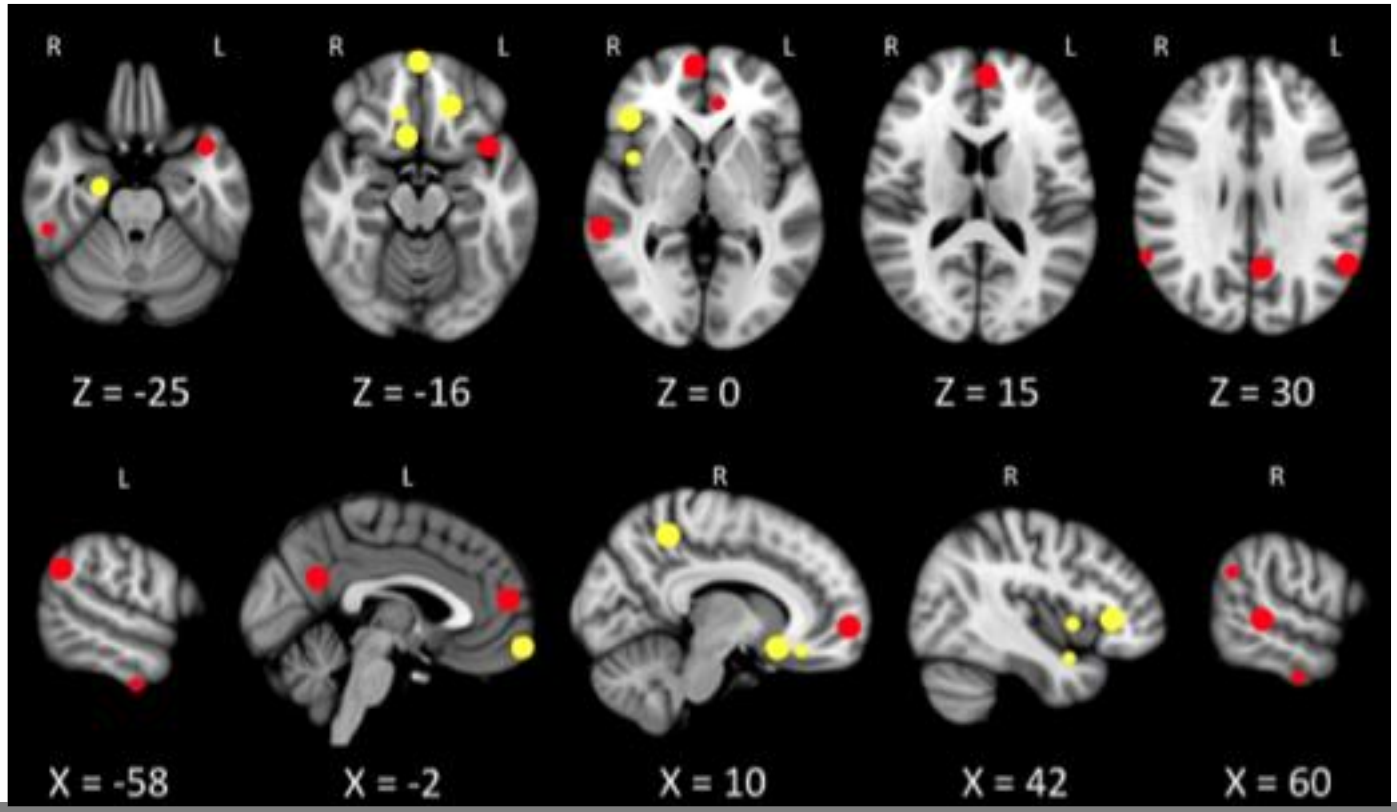
REVIEW ARTICLE

International Journal of Geriatric Psychiatry

2011

Lack of awareness of symptoms in people with dementia: the structural and functional basis

G. Zamboni[1,2] and G. Wilcock[1]



Yellow: results of studies measuring unawareness as the patient's judgment on self-performance. Red: discrepancy between patient and informant. Large spherical markers represent results significant at $p < 0.05$ after correction for multiple comparisons, smaller markers represent results significant at $p < 0.001$,

- La maggior parte degli studi confermano il coinvolgimento dell'emisfero dx, come già dimostrato in altre patologie neurologiche e neuropsichiatriche.
- Rispetto alla localizzazione intra emisferica, in tutti gli studi è riportato un coinvolgimento delle aree cerebrali frontali e/o temporo-parietali.
- Coinvolgimento frontale se la consapevolezza viene valutata con self report vs performance.
- Coinvolgimento esteso alle altre aree se la consapevolezza viene valutata dalla discrepanza tra caregiver e pz.
- Le aree identificate (medial frontal, medial parietal and lateral parieto-temporal regions) potrebbero far parte di un 'awareness system' che se danneggiato, potrebbe portare a differenti tipologie di inconsapevolezza. [Prigatano, 2009]

European Journal of Neurology 2007, **14:** 455–460 doi:10.1111/j.1468-1331.2007.01745.x

Insight and danger in Alzheimer's disease

S. E. Starkstein[a], R. Jorge[b], R. Mizrahi[c], J. Adrian[a] and R. G. Robinson[b]

To determine the frequency, and demographic and clinical correlates of dangerous behaviours in Alzheimer's disease (AD). We assessed a consecutive series of 278 patients with AD and 45 age-comparable healthy controls with a comprehensive psychiatric and neuropsychological evaluation. Caregivers rated the frequency of patients' exposure to dangerous situations or commission of dangerous behaviours. The frequency of dangerous behaviours was 16% in the AD group and 2% in the healthy control group. The presence of anosognosia was associated with a threefold increase in the risk of dangerous behaviours, but there was no significant association between dangerous behaviours and patients' age, years of education, diagnosis of major or minor depression and presence of suicide ideation. Sixteen per cent of a consecutive series of patients with AD had dangerous behaviours during the month preceding the clinical evaluation. Anosognosia was the main clinical correlate of dangerous behaviours in this population.

Competenze decisionali

- Awareness of these cognitive deficits and decision-making capacities (clinical competence) may be altered in the early stages of AD with the intensity of deficit changing during the course of the dementia.

Clinical Competence (CC) has been conceptualized in terms of patients' competence to make treatment-related decisions. Four core components have been identified in CC:

- understanding, the ability to comprehend information relevant to the decision;
- appreciation, the ability to apply information to one's own situation;
- reasoning, the ability to compare potential consequences of various decisions;
- expression of choice, the ability to communicate a choice.

Gambina et al, Neurol Sci 2014

Competenze decisionali

66% percentage of patients (n = 52) were rated as aware and 34 % (n = 27) as unaware for memory loss.

- Nevertheless, although in the MMSE class 15–19.50, 79 % of patients were classified as unaware, also in the other classes of MMSE the deficit of awareness results to be present. In specific, we found as unaware the 50 % of subjects (MMSE class 19.51-24.50) and in the MMSE class 24.51–30, the 30 %.

- None of the patients showed fully preserved CC, with only seven patients (9 %) being rated as partially competent and 72 (91 %) as having completely lost CC.

- Pearson's correlation coefficient revealed a significant correlation between AQ-D and neuropsychological tests, indicating that awareness and cognitive functions are strictly connected. It is noteworthy that the patients with partially preserved CC were all aware of their cognitive deficits.

Gambina et al, Neurol Sci 2014

Awareness in people with severe dementia: Review and integration

Linda Clare*

School of Psychology, Bangor University, Bangor, Gwynedd LL57 2AS, UK

(*Received 24 May 2009; final version received 14 September 2009*)

Awareness is always expressed in relation to a specific 'object'. There are many possible objects of awareness, ranging from physical attributes of the environment or internal states to elements of one's own functioning or situation, external events, mental representations and aspects of the self.

Awareness can be viewed in terms of a hierarchy, in which it is expressed at several levels of increasing complexity. We can distinguish between fundamental awareness of sensory and perceptual stimuli and levels of awareness that require the involvement of higher cognitive functions.

Aging & Mental Health
Vol. 14, No. 1, January 2010, 20–32

Awareness in people with severe dementia: Review and integration

Linda Clare*

School of Psychology, Bangor University, Bangor, Gwynedd LL57 2AS, UK

(*Received 24 May 2009; final version received 14 September 2009*)

This might be taken to imply that at a certain point awareness would be lost entirely. However, the relationship between level of cognitive impairment and degree of expressed awareness is not entirely straightforward (Clare, 2004).

Aging & Mental Health
Vol. 14, No. 1, January 2010, 20–32

Awareness in people with severe dementia: Review and integration

Linda Clare*

School of Psychology, Bangor University, Bangor, Gwynedd LL57 2AS, UK

(*Received 24 May 2009; final version received 14 September 2009*)

- There does not seem to be a straightforward correspondence between degree of complexity of cognitive operations required and extent of impairment, as participants may show both retained and impaired awareness within the same level and may show evidence of awareness across any or all of the three levels.
- Furthermore, level of awareness may fluctuate for any given individual [Normann et al., 2005]. Evidence about the course of awareness and the nature of changes over time in people with severe dementia is lacking.
- However, the capacity for expressing awareness requiring complex cognitive operations diminishes as participants move into the very severe and end stages of dementia and cease verbal communication.

Aging & Mental Health
Vol. 14, No. 1, January 2010, 20–32

Awareness in people with severe dementia: Review and integration

Linda Clare*

School of Psychology, Bangor University, Bangor, Gwynedd LL57 2AS, UK

(*Received 24 May 2009; final version received 14 September 2009*)

In this interactional framework, the expression of awareness is facilitated by a supportive context and by appropriately sensitive interaction, so that the discrepancy between potential and actual levels of expressed awareness is kept to a minimum. Staff training interventions could be targeted at reducing the risk of people with severe dementia being inappropriately regarded as unaware, and increasing sensitivity to subtle signs of awareness. Interventions to increase awareness in the person with dementia may be most relevant for people in the severe or end stages of the disease who may benefit from an enriched environmental context.

Aging & Mental Health
Vol. 14, No. 1, January 2010, 20–32

Come la consapevolezza cambia nel tempo

Aging & Mental Health, March 2006; 10(2): 156–165

ORIGINAL ARTICLE

Longitudinal assessment of awareness in early-stage Alzheimer's disease using comparable questionnaire-based and performance-based measures: A prospective one-year follow-up study

L. CLARE[1] & B. A. WILSON[2]

Dal punto di vista individuale le evidenze mostrano che la consapevolezza non decresce necessariamente in modo lineare con l'avanzare della demenza, sebbene la maggioranza dei soggetti mantengano stabile il proprio livello di consapevolezza (50-60%), alcuni la riducono (30-25%) ed altri lo incrementano (15-10%). [McDaniel, Edland, Heyman, & the CERAD clinical investigators, 1995; Weinstein, Friedland, & Wagner, 1994]

Discrepanza totale

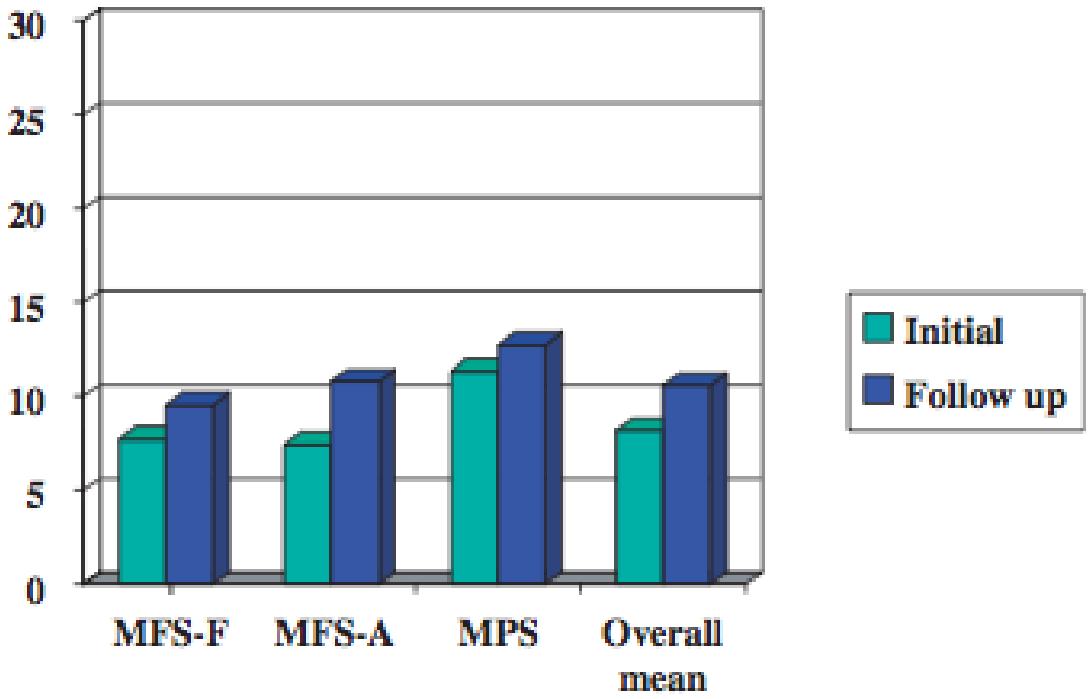
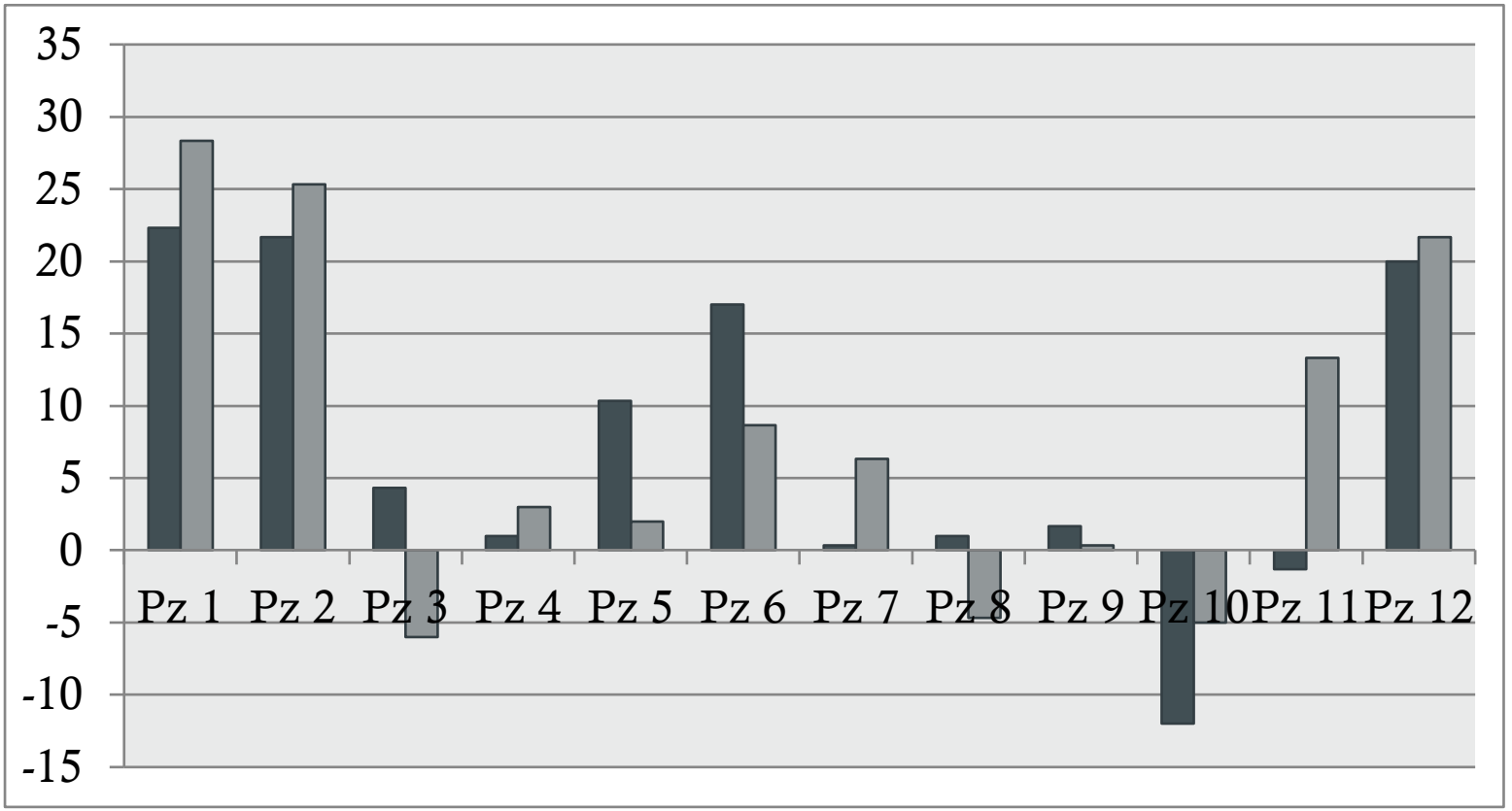


Figure 1. Mean discrepancy scores on the MFS-F, MFS-A, and MPS, and overall mean MARS discrepancy score, at initial assessment and one-year follow-up.

Claire & Wilson, Aging & Mental Health, 2006

Andamento longitudinale



Discrepanza al Memory Awareness Rating Scale (MARS) tra t0 e follow-up
Modificato da Claire & Wilson, Aging & Mental Health, 2006

RESEARCH ARTICLE

International Journal of Geriatric Psychiatry 2012

The influence of psychological, social and contextual factors on the expression and measurement of awareness in early-stage dementia: testing a biopsychosocial model

Linda Clare[1], Sharon M. Nelis[1], Anthony Martyr[1], Judith Roberts[1], Christopher J. Whitaker[1], Ivana S. Markova[2], Ilona Roth[3], Robert T. Woods[1] and Robin G. Morris[4]

- Psychological and social factors account for a considerable proportion of the variance in discrepancy scores used to index awareness.
- For the person with dementia, relevant factors include mood, self-concept and personality. For the carer, relevant factors include stress, quality of relationship with the care recipient, perceptions of dementia severity and socio-economic status.

Insight in Alzheimer's disease and its relation to psychiatric and behavioral disturbances

Sheena M. Horning[1], Rebecca Melrose[1,2] and David Sultzer[1,2]

Int J Ger Psych, 2014

- AD patients who are lacking insight into their situation may also experience a lack of motivation or inactivity, but for different reasons. Apathy, by definition, implies a lack of emotional responsiveness or concern resulting in reduced motivation or inactivity (Marin, 1990). This suggests that the lack of concern in apathy could be in part due to inaccurate insight or unawareness.

- Thorough assessment of an AD patient's level of insight may inform treatment planning, particularly by potentially assisting in differentiating the two syndromes (apathy versus depression), suggesting not only statistical but clinically relevant findings.

Segni di consapevolezza

Depressione

- Ritiro sociale, abbandono di attività complesse
- Non “avere voglia” di fare cose che prima faceva sempre (leggere, fare le parole crociate, fare la spesa…) perché percepisce il cambiamento
- Sofferenza

Segni di inconsapevolezza

Apatia

- Indifferenza e non riconoscimento delle proprie necessità ed emozioni
- Non “avere voglia” di fare cose che prima faceva sempre (leggere, fare le parole crociate, fare la spesa…), perché non è consapevole dello stimolo e del beneficio che possono suscitare.
- Assenza di sofferenza

Diario di Stella

Venerdì 9 febbraio 2001

Una gran giornata, grande in senso negativo…

(Pagina 69)

La sig.ra Sole

E: Per quale motivo è venuta qui?
Pz: mi ha portato qui mio nipote…per fare un dialogo…per fare una visita. Per prendere l'invalidità.
E: Quali disturbi ha?
Pz: Nessuno. Non ho nulla, per oggi… domani chi lo sa! Ho la ricchezza di avere una salute di ferro!
E: e allora perché dovrebbero darle l'invalidità?
PZ: Perché voglio fare la bella vita!
E: Come va la sua memoria?
Pz: Benissimo. Prima quando avevo il negozio mi tenevo a mente anche se un paziente lasciava indietro un pagamento o le cose che ordinavano. Adesso ha rallentato un attimo.
E: ma rappresenta un problema o un fastidio questo rallentamento?
Pz: no, perché se sono cose di responsabilità le segno, altrimenti me le ricordo.
E: a casa chi si occupa delle faccende?
Pz: faccio tutto io!
E: come va il morale?
Pz: Benissimo. Ho la ricchezza di avere una salute di ferro!

La sig.ra Sole

E: Per quale motivo è venuta qui?
Pz: mi ha portato qui mio nipote…per fare un dialogo…per fare una visita. Per prendere l'invalidità
E: Quali
Pz: Ness hezza di avere una salu
E: e allo
PZ: Perc
E: Come
Pz: Beni nche se un paziente Adesso ha rallentat
E: ma ra
Pz: no, p le ricordo.
E: a casa chi si occupa delle faccende?
Pz: faccio tutto io!
E: come va il morale?
Pz: Benissimo. Ho la ricchezza di avere una salute di ferro!

La signora Sole
MMSE =18
Seguita in ambulatorio UVA da 3 anni.
Da 2 anni va al centro diurno.
Vive col figlio disabile psichico e nel fine settimana mangiano fuori casa.
Hanno una assistenza giornaliera per le faccende domestiche e igiene.

Durante la valutazione

Di fronte agli errori durante le prove…
Test di memoria ecologica
Pz: Che robe! Prima ricordavo! Come mai mi succede?

Test del breve racconto:
Alle consegne
Pz: non so se ce la faccio…la memoria non esiste più!
Alla rievocazione immediata
Pz: No, non mi ricordo niente… prima sì… perché sono diventata così? Mi dica lei!
Alla differita
Non ricordo più… Mi è andata fuori testa per fare posto a queste!

Alle Fluenze:
Pz: se lo sapevo, mi preparavo un po' a casa…
Intrusioni (Lucchi)
E: cos'è Lucchi?
Pz: non lo so.
E: conosce qualcuno con quel nome?
Pz: no.
E: è il mio nome.
Pz: piacere!
Dopo la valutazione:
E: come pensa di avere risposto?
Pz: ho risposto benissimo.
E: non ha avuto nessuna difficoltà?
Pz: no, nessuna.
Dopo la restituzione, per un attimo lo sguardo si è rabbuiato, ma subito dopo è tornato sereno.

Beata inconsapevolezza

Fino a che punto la inconsapevolezza è negativa?

I dati di letteratura confermano che i pazienti con scarsa consapevolezza hanno migliore QoL.

I pazienti inconsapevoli dei propri deficit godono di una condizione che li mette al riparo dalla frustrazione che deriva dalla percezione di avere perso qualcosa di sé.

Sono solitamente gioiosi e quando vengono messi difronte all'evidenza delle difficoltà, tendono ad attribuire la responsabilità agli altri (coping di attribuzione causale esterna; confabulazioni).

Tuttavia l'assenza di consapevolezza diventa un problema "degli altri", dei caregiver.

Ma l'alternativa sarebbe probabilmente la reazione depressiva…

L'inconsapevolezza dei caregiver

- Spesso coincide con il diniego della malattia…
- È la parte su cui maggiormente noi clinici dobbiamo lavorare, perché non dipende da alterazioni cerebrali irreversibili, ma da un tentativo di allontanare la consapevolezza di un percorso difficile e pieno di avversità.

Un caregiver inconsapevole è più pericoloso di un paziente inconsapevole!

Il calabrone non lo sa

"La struttura alare del calabrone, in relazione al suo peso, non è adatta al volo, ma lui non lo sa e vola lo stesso."

A.Einstein

Il calabrone non lo sa

“Utilizzando riprese cinematografiche ad alta velocità dei battiti delle ali, e confrontandole con modelli di simulazione al computer, si scoprì attorno al 1990 che gli insetti creavano dei vortici d'aria attorno a un nucleo centrale”

Robin Wootton, "How flies fly", Nature, vol. 400, 8 luglio 1999, pp. 112-113.

http://www.cicap.org/new/articolo.php?id=101780

Tante consapevolezze: non è un concetto unitario

Consapevolezza di cosa? La consapevolezza va sempre riferita ad una particolare dimensione (memoria, autonomia, progressione, percezioni interne,…)

Anche nella demenza grave si può osservare la presenza di consapevolezza e deve essere facilitata la sua espressione.

La gioia dell'unawareness.

La conoscenza dell'awareness del paziente e del caregiver ci permette di migliorare la nostra interazione di cura.

La consapevolezza cambia la nostra prospettiva di azione.