

La demenza tra esperienze personali e sensibilità clinica

Simona Gentile

Fondazione Teresa Camplani

GRG Brescia 05/02/2016

“L’arrestarsi di un cervello affetto da demenza mi fa pensare allo spegnimento dell’altoforno dell’acciaiera di Piombino...che è il più senile d’Italia: ci vuole tempo... Togliere energia ai vari reparti (la memoria, il linguaggio , il movimento, la deglutizione ecc) diventa un lavoro low-tech che gratta via grammi su grammi a un cervello di un chilo e mezzo...la malattia svuota con il cucchiaino dell’uovo alla coque, senza che lo svuotato forse se ne accorga a pieno e lasciandolo senza tuorlo..

Michele Farina “Quando andiamo a casa?”

Family members of people who develop dementia are often the first to pick up on early symptoms or changes, but they may not understand the symptoms they are observing and, even with a diagnosis, experience difficulties in attributing changes to the person's dementia

Illness representations in caregivers of people with dementia

Catherine Quinn, Ian Rees Jones & Linda Clare

- What do you call the condition your relative/friend has and what does this label mean to you?
- What do you think caused or causes this condition?
- What can be done about this condition? Are there any kinds of treatment (e.g. medication) that could help? Are there things that people can do to help themselves?
- How do you think this condition will progress over time? What do you expect to happen?

Illness representations in caregivers of people with dementia

Catherine Quinn, Ian Rees Jones & Linda Clare

- Caregivers tended to use diagnostic labels in describing the person's condition, but expressed considerable uncertainty about the cause, timeline and controllability of the condition. The findings also indicate that some of these viewpoints were influenced by information provided by health care professionals. These findings have implications for the provision of support and information for caregivers of people with dementia. They also raise the question of how important it is for caregivers to have 'accurate' illness representations.

Illness representations in caregivers of people with dementia

Catherine Quinn, Ian Rees Jones & Linda Clare

- The findings raise the question of whether the use of a diagnostic label is important; instead, it may be more important that there is a recognition that there is something wrong and the person is appropriately supported.
- Health care professionals need to understand that the illness representations that people have can influence their processing of the information provided

For instance, in terms of cause, our findings suggest that it is important for caregivers to recognise that dementia has a biological cause, without needing to focus on the specific underlying processes

Illness representations in caregivers of people with dementia

Catherine Quinn, Ian Rees Jones & Linda Clare

As illness representations are not static, it would also be useful to explore longitudinal changes in illness representations over time.



Agreement about diagnosis among patients, companions, and professionals following a dementia evaluation

Alexandra K. Zaleta, M.A., Ed.M., Brian D. Carpenter, Ph.D., Emily K. Porensky, Ph.D., Chengjie Xiong, Ph.D., and John C. Morris, M.D.

We examined consensus about the results of a dementia evaluation in 90 patients assessed at an Alzheimer's Disease Research Center. Diagnostic impressions were obtained from five sources:

- 1) the physician's chart diagnosis,
- 2) the patient who was evaluated,
- 3) a companion present at the evaluation,
- 4) a diagnostic summary written by a nurse present during the evaluation,
- 5) raters who watched a video of the diagnostic disclosure conversation.

- Il risultati di questo studio confermano che i medici non possono dare per assodato che pazienti o caregiver abbiano capito la diagnosi di demenza, anche quando ritengono che le informazioni date siano state chiare.
- E' necessaria studiare ulteriormente quanto i medici ritengono che i pazienti e caregiver comprendono della diagnosi e se questo incide sulla scelta delle parole, del tempo dedicato alla visita, e altre strategie.
- Sarà necessario meglio accertare se la mancanza di accordo è legato alla scarsa comprensione o ad una differenza di opinione. L'ambiguità nella diagnostica, nella comunicazione e nella comprensione, potrebbero impedire la pianificazione futura della cura.
- La comunicazione non deve essere un evento isolato, ma un "processo in corso" con la persistente verifica della comprensione del paziente e del caregiver. Anche quando i pazienti e caregiver sono in grado di comprendere la diagnosi iniziale, non è chiaro quanto siano poi in grado di integrare le ulteriori informazioni sulla futura pianificazione di cura e i servizi di supporto.
- Questi dettagli possono essere meglio affrontati dopo che i pazienti e i caregiver hanno la possibilità di rivedere le informazioni sulla diagnosi, prendere in considerazione le sue implicazioni, e fare ulteriori domande.
- Le visite di follow-up possono garantire: sia che i pazienti e i caregiver ricevano l'accesso appropriato a terapie e servizi di supporto, sia che continuino a prendere coscienza della diagnosi

La complessità della Malattia di Alzheimer

Cholinergic deficits

Loss of motivation

Self-care

Activities of daily living

Anxiety

'Normal' daily functioning

Psychotic symptoms

Executive functioning

Aggression

Concentration

Agitation

Memory loss

Depression

Cognition

Behavioural problems


Psychiatric symptoms

Key point: Alzheimer's disease (AD) – ‘*more than just memory loss*’.

Widespread degenerative changes have been reported in the brains of patients with Alzheimer's disease (AD). The progressive loss of cholinergic neurons, and the resulting decline in levels of the neurotransmitter acetylcholine, causes a range of symptoms.

Impaired memory and concentration are the hallmarks of early AD. As the disease progresses, patients develop more severe memory problems, and have **impaired executive function** (higher-order thought processes and abstract thinking). Patients with AD gradually **lose the ability to function independently**. Initially, ‘instrumental’ activities of daily living are lost, such as the ability to handle financial affairs or driving. Eventually, patients with AD lose the ability to perform ‘basic’ daily activities, such as dressing, eating and washing. As they deteriorate, patients become completely dependent on their caregivers. Patients with AD gradually **lose interest in life** and many experience changes in personality, social withdrawal, uninhibited behaviour, and psychotic symptoms such as delusions, hallucinations and aggressive behaviour. These behavioural and psychotic problems contribute significantly to caregiver burden, and often lead to nursing home placement.

Cholinesterase inhibitors are widely recommended for the symptomatic treatment of AD. Their approval for this indication was based on studies that focussed on improvements in cognition, **However, because AD is more than just memory loss, it is now recognized that outcomes other than cognition must be assessed in clinical trials evaluating or comparing AD treatments.**

A photograph of three people swimming in the ocean. The water is a deep blue-grey color. The people are seen from behind, their heads and shoulders above water. They are positioned in the middle ground of the image.

..dopo la comunicazione della diagnosi è importante costruire insieme al paziente un ipotesi di vita, cercando di identificare nelle pieghe dell'esistenza di ognuno gli spazi ai quali attaccarsi per trovare un senso.

Bianchetti-Trabucchi

“**Alzheimer** Malato e familiari di fronte alla perdita del passato”

il Mulino 2010

A “Prosthetic” Approach for Individuals With Dementia?

Antonio Guaita, MD

Marc Jones, BBA

The prosthetic model for dementia identifies deficits in function in the patient and builds a “prosthesis of care” for each individual that is intended to compensate for the lost function(s). The main goal of the prosthesis is not to regain cognition or function, but to deal with the well-being of the person, to achieve the best status in absence of distress and pain.

A “Prosthetic” Approach for Individuals With Dementia?

Antonio Guaita, MD

Marc Jones, BBA

Programs and activities for individuals with dementia should reflect the same philosophy so they are not focused on producing goods or events but on giving patients the satisfaction that arises from the feeling of being the right person in the right place. Any caring practice, such as giving assistance in dressing, bathing, or eating, should be converted to a pleasant activity. Evaluating normal daily activities and adapting them to the residual ability of each individual with dementia is the core of “prosthetic activities.”

A “Prosthetic” Approach for Individuals With Dementia?

Antonio Guaita, MD

Marc Jones, BBA

Prosthesis for individuals with severe dementia is not complicated because it is constituted by only 3 parts, but is complex because its 3 elements—physical space, persons, and programs—are interconnected

The prosthetic approach has the potential to help promote well-being, reduce caregiver stress, possibly decrease the frequency and intensity of behavioral problems, and perhaps even help maintain functional levels of individuals with dementia, while increasing satisfaction of the formal and informal care process.

LAWTON, 1977 (Direttore del Polisher Research Institute al Philadelphia Geriatric Center per 30 anni).

“..Non appena la competenza individuale diminuisce, l' ambiente assume una crescente importanza nel determinare il benessere.....
Perciò i poco competenti sono sempre più sensibili agli ambienti nocivi.....perciò un piccolo miglioramento ambientale può produrre un grande miglioramento dell' individuo poco competente”

I POTESI DI DOCILITA' AMBIENTALE

Ogni persona :

◆ Autonomia funzionale

Capacità di svolgere le azioni della vita quotidiana nel modo più consono alla persona. La persona sfrutta le risorse e riesce a compiere le azioni con diverse modalità e quando necessario con l'utilizzo di ausili.

DEMENZA = PERDITA

◆ Autonomia psicologica

E' indipendente dalla possibilità o dall'impossibilità di svolgere le azioni del quotidiano, ma è legata alla capacità di organizzarsi, di gestire la propria vita, di progettare le proprie scelte ed il proprio futuro

COSA PERDE IL PAZIENTE, COSA PERDIAMO NOI?

- Impaired memory and concentration
- impaired executive function
- gradually lose the ability to function independently
- changes in personality, social withdrawal, uninhibited behaviour, and psychotic symptoms
- gradually lose interest in life

QUANDO? QUANTO?

Mia madre, classe 1930, sarta, vedova dal 2009. comasca di origine e milanese d'adozione, viveva dalla morte di mio padre con la mia famiglia.

Autonoma nelle attività del quotidiano, da alcuni anni non usciva più di casa da sola e necessitava di assistenza per la gestione di una colostomia confezionata nel 2013. Deficit sensoriale sia acustico che visivo.

Un lento declino cognitivo era evidenziato soprattutto da difficoltà nelle funzioni esecutive (gran cuoca non riusciva a far altro che scaldare i cibi. Sarta eccellente non sapeva più come attaccare un bottone)

Da alcuni anni assumeva anticolinesterasici "off label" (non importanti deficit di memoria e una TC sostanzialmente negativa) con un ottima risposta agli stessi (ben evidenziata da bruschi peggioramenti nei vari tentativi di sospensione)

La sera del 20/06/15 viene colpita da ictus ischemico fronto-temporale dx

	Preing	Ing	Dim
MMSE		n.a.	7/30
GDS		n.a	n.a
MNA	12/14		
IADL perse	7/8		
Barthel index	74/100	23/100	27/100
CAM		2/4	2/4
PAINAD		7/10	3/10
Tinetti scale		0/28	9/28
FIM		24/144	51/144

TC encefalo di controllo: zona emorragica all'interno della già nota ischemia cerebrale temporo-frontale dx. successivo controllo radiologico, risoluzione del quadro emorragico ma con evidenza area di ipodensità estesa a carico del putamen-pallido e capsula est di dx.

17/11/2015 Epilessia secondaria

esiti di ictus cerebri ischemico fronto-temporale dx (20/06/2015)

COMORBILITÀ

- Fibrillazione atriale persistente in miocardiosclerosi con labile compenso**
- Artrosi polistazionaria con deficit del cammino**
- IVU recidivanti**
- Osteoporosi conclamata con pregressa frattura di D12**
- Deficit cognitivo**

DIAGNOSI ANAMNESTICHE

- Episodi di delirium ipocinetico secondari**
- Esiti di intervento per prolasso uterino (2000) complicato da TEP in TAO sino al 2013**
- Ipoacusia grave Osin>dx con otosclerosi (intervento all'età di 50 aa Odx) in progressivo peggioramento**
- Ipovisus bilaterale in progresso (2010) intervento di cataratta osx**
- Confezionamento di colostomia sec Hartmann in esiti di resezione del sigma per peritonite generalizzata purulenta + ascesso pelvico da perforazione di diverticolo del sigma (2013)**

Valutazione Multidimensionale

		Premorboso	Ingresso	Dimissione
Range Of Motion (ROM)	<i>Articolarità</i>			
Mini Mental State Examination	<i>Stato Cognitivo</i>		6	
Geriatric Depression Scale	<i>Tono dell'umore</i>		NA	
Mini Nutritional Assessment	<i>Stato Nutrizionale</i>	1/30	17/30	
IADL (n. funzioni perse):	<i>Stato funzionale</i>		8/8	
Barthel Index	<i>Stato funzionale</i>	1/100	26	2
VNS (Verbal Numeric Scale)	<i>Misurazione del dolore</i>	1/10		3
PAINAD	<i>Misurazione del dolore</i>	1/10		
Tinetti scale	<i>Stato funzionale</i>	1/28		3
Functional Independence Measure	<i>Stato funzionale</i>	1/126		34
Test del cammino (6 minuti)	<i>Stato funzionale</i>			
Confusion assessment Method	<i>Stato Confusionale</i>	1/4		3

TERAPIA FARMACOLOGICA CONSIGLIATA ALLA DIMISSIONE

<u>Principio Attivo</u>	<u>Nome Commerciale</u>	<u>Posologia</u>	<u>Orario</u>
Lansoprazolo 15 mg		1 cp/die	8
Paracetamolo 1000 mg		1 cp al bisogno	
Amiodarone 200 mg		1 cp/die (no sabato e domenica)	8
Bisoprololo 1,25 mg		1 cp/die (se PAS>110)	20
Levetiracetam 500 mg		1 cp x 2/die	8-20
Colecalciferolo 10.000 UI		25 gtt la domenica	8
ASA 100 mg		1 cp/die	12
Donepezil 10 mg		1 cp/die	8

Changing the image of care

After 35 years as a Professor of Sociology at Rutgers University in the United States, Cathy Greenblat took an early retirement and decided to pursue her interest in photography. Over a decade later, Cathy is now a widely renowned and globally exhibited professional photographer and a pioneer for challenging misconceptions about dementia.

Cathy's photography focuses on capturing examples of high-quality care for people living with dementia. Her work has been pivotal in showing the world the possibilities of assisting people with dementia to live a rich and full life.

Cathy recently visited Australia to run a series of lectures and workshops sponsored by the NSW/ACT Dementia Training Study

Fiona Calvert describes the mission of internationally renowned photographer Cathy Greenblat and her experience in the life-embracing environment of Australia's Starrett Lodge



Family love ... mother, grandmother and great grand-daughter enjoy time together at Starrett Lodge. Photo: Cathy Greenblat, 2014



Cathy Greenblat and Colin McDonnell

show it. We fitted well together," Cathy said.

Her photographs were exhibited throughout the US, particularly at professional conferences. In exchange for her exhibitions, Cathy requested that the academics and professionals involved in the

Si tratta di individuare misure di outcome tarate per la tipologia di soggetti che il riabilitatore deve trattare e che non possono essere derivate *tout court* da studi o ricerche condotte su popolazioni differenti.

La restituito di un'autonomia motoria minimale (pochi passi accompagnato) in un soggetto affetto da demenza ha la stessa importanza, se non maggiore di un guadagno di 20 punti al Barthel Index....

*Rehabilitation outcome of elderly patients with hip fracture and cognitive impairment
Rolland et al, Disab Rehab 2004; vol.26, NO 7; 425-431.*

VALUTAZIONE E TRATTAMENTO FKT

EO Ingresso: assistenza di due operatori nei trasferimenti e passaggi posturali, molto difficile il sit to stand. Il cammino avviene con due operatori e con AAll sempre in semiflessione. Si evidenzia deficit percettivo con difficoltà a considerare l'emisoma e l'emicampo sinistro. Arto superiore sx dolente alla mobilizzazione passiva.

Disfagia. Alimentazione con cibi semiliquidi

Incontinenza urinaria

VALUTAZIONE E TRATTAMENTO FKT

Il percorso riabilitativo è stato caratterizzato da **fluttuazioni cognitive e motorie continue**. La vigilanza e la collaborazione varia in base ai momenti della giornata (risultano peggiori i primi momenti dopo il risveglio). **È importante la continua stimolazione attentiva e cognitiva durante il giorno** per permettere di mantenere anche un eloquio fluido e orientato. Nell'ultimo periodo si è assistito ad un graduale impoverimento della capacità di produzione di parole supportate anche dalla formazione di neologismi.

A livello motorio:

- Training passaggi posturali → in particolare esercizi propedeutici al sit to stand con l'uso della palla bobath
 - Se non stimolata in attività funzionali o se lasciata sola per qualche ora spesso si evidenziano atteggiamenti afinalistici come il «dondolamento» sulla carrozzina o la manipolazione continua e compulsiva di oggetti (giornali). Es di rinforzo AAll da seduta ed in stazione eretta → effettuati su **imitazione** data la facile distraibilità della paziente.
 - Training del cammino → all'inizio con due operatori successivamente con un solo operatore a destra della paziente con continui input a mantenere una posizione adeguata ed una traiettoria corretta
- Importante parlare di fronte alla paziente per assicurarsi il contatto visivo. Le indicazioni verbali durante il trattamento riabilitativo devono essere caratterizzate da frasi brevi, chiare e dirette.

VALUTAZIONE E TRATTAMENTO FKT

A livello cognitivo:

- Esplorazione campo visuo-spaziale sinistro con attività quali: sfogliare album fotografici con la mano sx, esercizi bimanuali come vuotare l'acqua in un bicchiere o stendere i panni su di un filo (**stimolazione memoria procedurale**)
- Esercizi allo specchio per la ricerca della linea mediana del corpo toccando target (lettere o numeri) spostati prettamente a sx

EDUCAZIONE AL PERSONALE DI ASSISTENZA DOMICILIARE

VALUTAZIONE E TRATTAMENTO FKT

EO Dimissione 19/01/2016: trasferimenti e passaggi posturali con assistenza di un operatore ed il sito stand, nella miglior performance, avviene con minima assistenza di un operatore. Deambulazione per medi-lunghi tratti con assistenza di una persona. Il cammino appare più fluido e sicuro rispetto all'ingresso in reparto. Migliorata la percezione e l'esplorazione dell'emicampo sinistro.

04/02/16 : trasferimenti e passaggi posturali con minima assistenza di un operatore ed il sito stand in autonomia o con minima assistenza di un operatore. Deambulazione per medi-lunghi tratti con minima assistenza di una persona per sicurezza, Ulteriormente migliorata la percezione e l'esplorazione dell'emicampo sinistro.
Completa continenza diurna
Alimentazione autonoma

Io sono molto migliorata!

Chi te l'ha detto?

Io! Lo vedo da sola!

Rehabilitation of Older Adults with Dementia After Hip Fracture

Dallas P. Seitz, MD, PhD, Sudeep S. Gill, MD, MSc, Peter C. Austin, PhD, Chaim M. Bell, MD, PhD, Geoffrey M. Anderson, MD, PhD, Andrea Gruneir, PhD, Paula A. Rochon, MD, MPH

Community-dwelling adults with dementia who underwent hip fracture surgery between 2003 and 2011. Participants were categorized as no rehabilitation, complex continuing care (CCC), home-care based rehabilitation (HCR), and inpatient rehabilitation (IPR)

Of 11,200 individuals with dementia who experienced a hip fracture during the study period, 4,494 (40.1%) received no rehabilitation, 2,474 (22.1%) were admitted to CCC, 1,157 (10.3%) received HCR, and 3,075 (27.4%) received IPR.

HCR and IPR were associated with less risk of LTC admission after discharge from hospital than no rehabilitation. All three forms of rehabilitation were associated with lower risk of mortality than no rehabilitation, with the greatest effect observed with IPR.

Rehabilitation of Older Adults with Dementia After Hip Fracture

Dallas P. Seitz, MD, PhD, Sudeep S. Gill, MD, MSc, Peter C. Austin, PhD, Chaim M. Bell, MD, PhD, Geoffrey M. Anderson, MD, PhD, Andrea Gruneir, PhD, Paula A. Rochon, MD, MPH

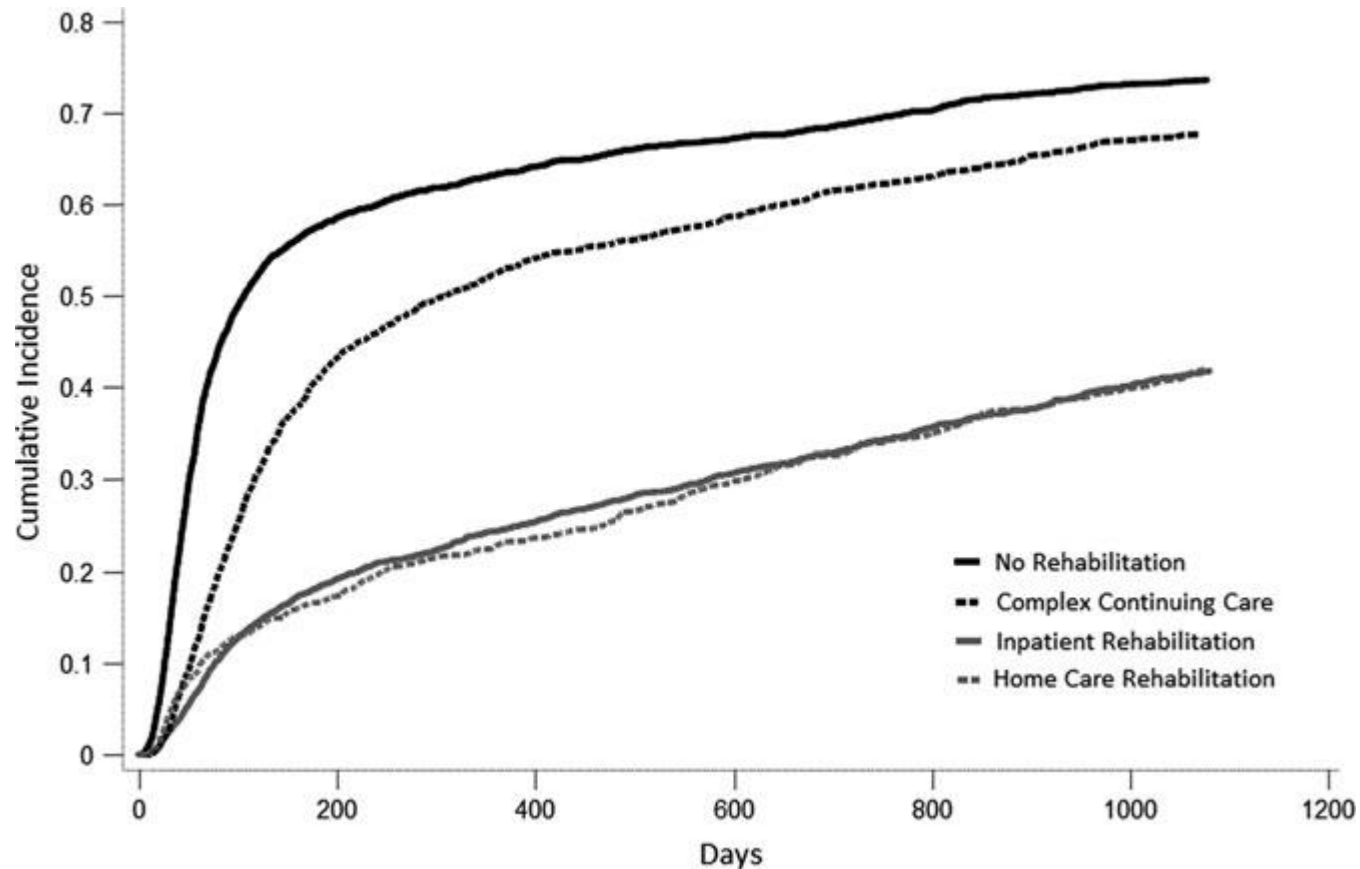


Figure . Cumulative incidence function curves of time to long-term care admission associated with setting of postoperative rehabilitation.

Rehabilitation of Older Adults with Dementia After Hip Fracture

Dallas P. Seitz, MD, PhD, Sudeep S. Gill, MD, MSc, Peter C. Austin, PhD, Chaim M. Bell, MD, PhD, Geoffrey M. Anderson, MD, PhD, Andrea Gruneir, PhD, Paula A. Rochon, MD, MPH

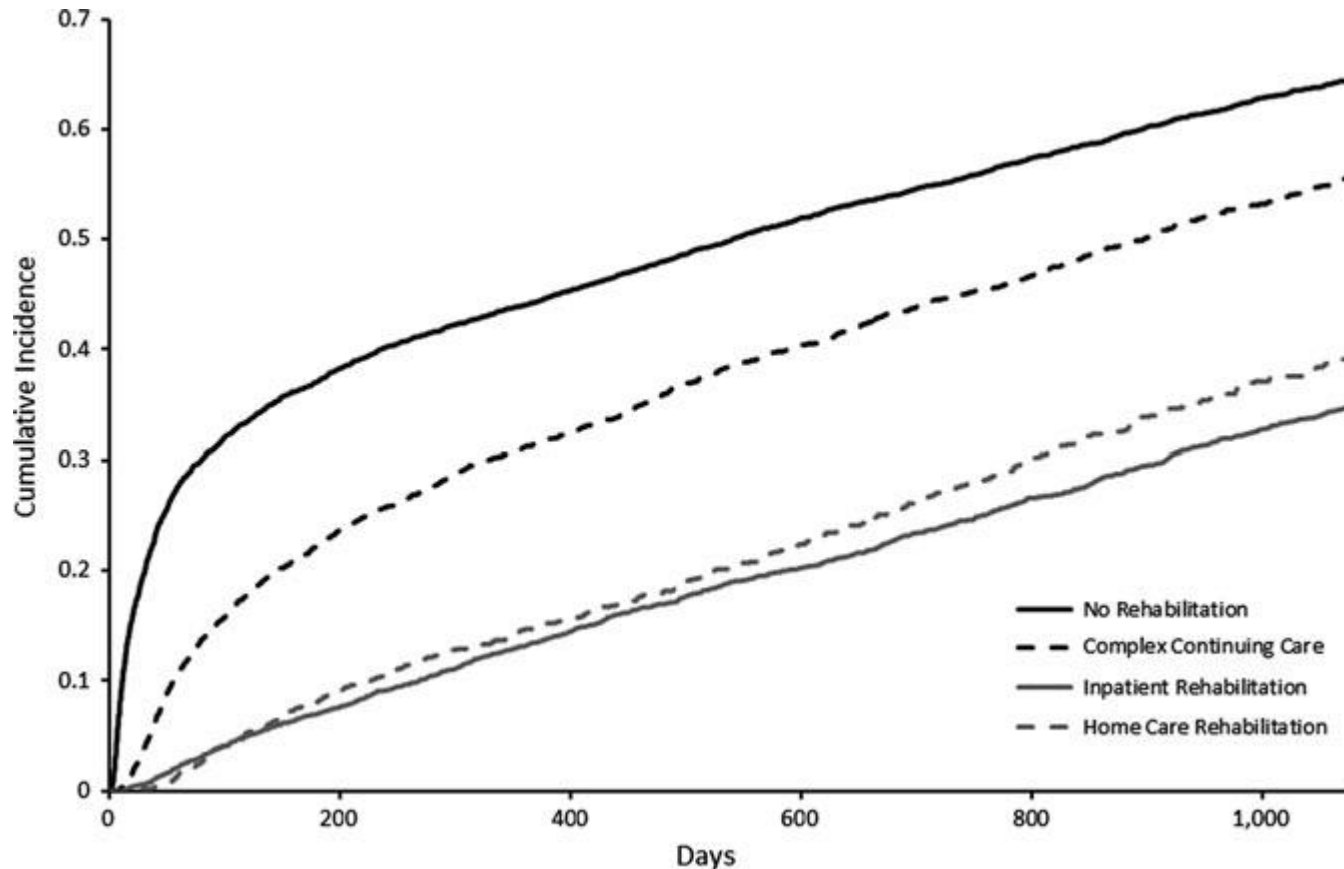


Figure 2. Kaplan–Meier survival analysis of cumulative incidence of mortality after hip fracture surgery according to postoperative rehabilitation setting

Rehabilitation of Older Adults with Dementia After Hip Fracture

Dallas P. Seitz, MD, PhD, Sudeep S. Gill, MD, MSc, Peter C. Austin, PhD, Chaim M. Bell, MD, PhD, Geoffrey M. Anderson, MD, PhD, Andrea Gruneir, PhD, Paula A. Rochon, MD, MPH

In summary, older adults with dementia who sustain hip fracture have limited use of intensive rehabilitation services after surgery. Better access to rehabilitation services after hip fracture was associated with positive outcomes, including fewer LTC admissions and deaths.

Nonna cosa ne dici della legge che vuole fare adottare i bambini alle coppie gay?

.....SILENZIO.....
.....

Nonna cosa ne dici della legge che vuole fare adottare i bambini alle coppie gay?

.....Piuttosto che un povero bambino non sia amato da nessuno va bene anche così.....i bambini vengono sempre prima di tutto

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)

..alcune persone con demenza moderata e grave, in grado ancora di comunicare verbalmente, possono, ad esempio, fornire auto-valutazioni del proprio umore coerenti con quanto osservato (Kolanowski, Litaker, e Catalano, 2002), identificare il dolore (Pautex et al., 2006), far commenti sulla loro qualità di vita e sulla cura che ricevono (Nurock, Manela, Cucina, e Livingston, 2005), dimostrare preservata la conoscenza di sé (Klein, Cosmides, e Costabile, 2003) , rispondere in linea con le identità di ruolo (Cohen-Mansfield, Parpura-Gill, e Golander, 2006), impegnarsi in relazioni terapeutiche con il personale infermieristico (Williams & Tappen, 1999) descrivere la natura della loro esperienza soggettiva psicologica (Clare, Rowlands, Bruce, Surr, e Downs, 2008a, 2008b), e avere episodi di lucidità '(Normann, Asplund, Karlsson, Sandman, e Norberg, 2005; Normann, Asplund, e Norberg, 1998), dove sembrano per un breve periodo più attenti e sembrano funzionare in modo più competente del solito.

Pertanto, è ragionevole ritenere che può talvolta essere mantenuta un grado di "consapevolezza complessa" anche se il cognitivo è grave

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**.

Level of awareness

Level of awareness	Operations involved
Sensory registration	Registration of basic sensory and perceptual
Performan	La consapevolezza, ad ogni livello, è determinata non solo da capacità cognitive , ma è anche soggetta ad una gamma di influenze psicosociali e ambientali ; ce as it
Evaluative	l'impatto relativo di queste influenze, aumenta con il grado di complessità della questione s or f one's
Meta-representation	situation Reflection on one's situation and changes experienced, self-reflection, considering the perspective of others g, or

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)

La **consapevolezza** è sempre espressa in relazione a un ' oggetto' specifico .

Ci sono molti possibili oggetti di consapevolezza, che vanno dalle caratteristiche fisiche dell'ambiente o di stati interni, agli elementi del proprio funzionamento o situazione, eventi esterni, rappresentazioni mentali e gli aspetti del sé.

La consapevolezza può essere vista in termini di gerarchia, espressa a vari livelli di complessità crescente.

Siamo in grado di distinguere tra una consapevolezza fondamentale di stimoli sensoriali e percettivi e livelli di consapevolezza che richiedono il coinvolgimento delle funzioni cognitive superiori

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)

..l'espressione di consapevolezza è facilitata da un contesto favorevole e da un'interazione sensibile, tale che la differenza tra i livelli potenziali e reali di espressione di consapevolezza sia ridotta al minimo.

Interventi di formazione del personale potrebbero essere mirati a ridurre il rischio che le persone con demenza grave vengano impropriamente considerate inconsapevoli, e che venga aumentata la sensibilità ai segni sottili di consapevolezza.

Gli interventi volti ad aumentare la consapevolezza in una persona con demenza, possono essere più rilevanti per le persone nelle fasi gravi della malattia, che possono maggiormente beneficiare di un contesto ambientale più adeguato.

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

Linda Clare¹, Sharon M. Nelis¹, Anthony Martyr¹, Judith Roberts¹, Christopher J. Whitaker¹, Ivana S. Markova², Ilona Roth³, Robert T. Woods¹ and Robin G. Morris⁴

Fattori psicologici e sociali rappresentano una parte considerevole della discrepanza dei punteggi degli indici utilizzati per la consapevolezza.

Per la persona con demenza, i fattori rilevanti includono: l'umore , il concetto di sé e la personalità .

Per il caregiver, i fattori rilevanti includono: lo stress , la qualità della relazione con l'assistito , la percezione della gravità della demenza e lo status socio-economico

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 possibile 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.

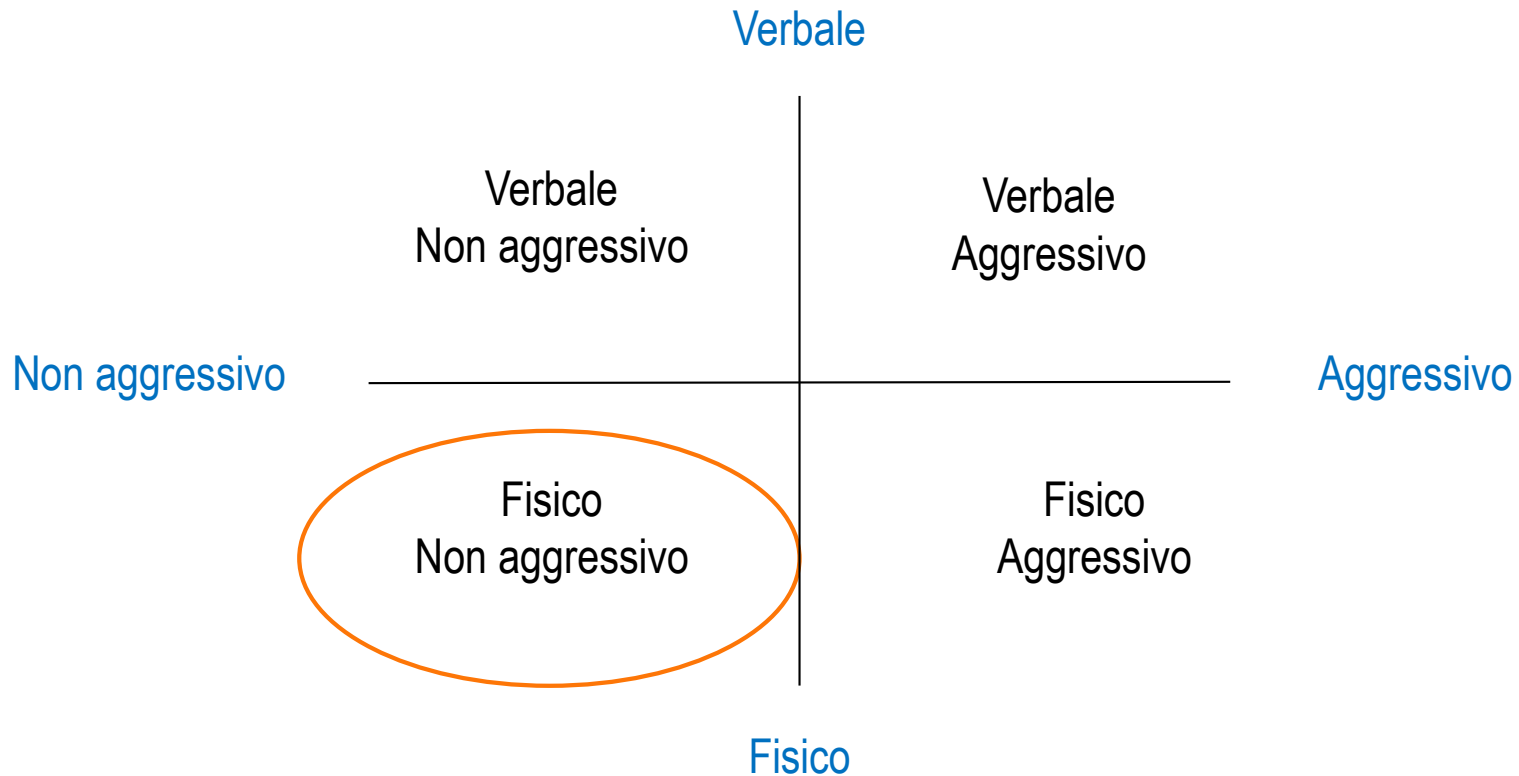
L'insight della persona affetta da demenza

Elena Lucchi- GRG, Journal Club, Brescia, 12 giugno 2015

- Ore 4,30...tono pacato, le gambe fuori dal letto

”aiutami, quest’anno non ho fatto due o tre cose, che se poi invecchio e muoio non posso più farle.”

Subtypes of challenging behaviors



Quale significato del disturbo fisico non aggressivo (es wandering)?

Difficoltà a riconoscere persone o oggetti, difficoltà ad integrare le informazioni spaziali con il contesto → maggiore tendenza a perdersi e continuare a cercare qualcosa che è persa → significato di **‘trovare’ o ‘essere trovati’**

Solitudine, spaesamento → **ricerca di un ambiente familiare, ricerca di casa**

Noia → **ricerca di attività di intrattenimento**

Evitamento di uno stimolo nocivo → **fuga**

Estensione di una abitudine di vita ad essere impegnato ed attivo → ricerca di **attività congruenti con la propria persona**

Espressione di un bisogno fisiologico/dolore → ricerca di **cure**

Quale significato del disturbo fisico non aggressivo (es wandering)?

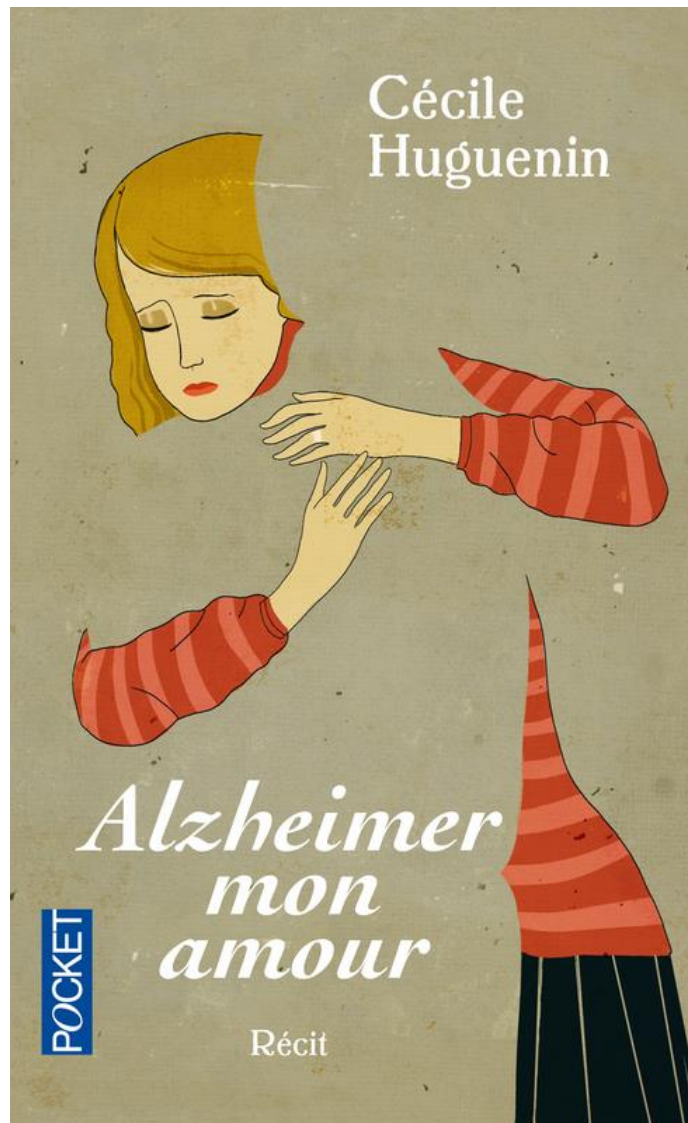
Ciò che è poco disturbante per noi non è detto che non lo sia per il paziente...

Il primo passo nello sviluppo di un trattamento individualizzato è cercare di capire 'cosa sta dietro' al comportamento manifesto, basandosi sull'esame individuale (le ragioni non sono mutualmente esclusive!)

Diversi tipi di **wandering e di comportamenti fisici non aggressivi** hanno diverse eziologie quindi, a livello non farmacologico, richiedono diversi approcci di trattamento

- Ciao, vado a lavorare
- Sguardo perplesso
- “perché mi guardi così, sai che devo andare a lavorare”
- “no, non so che lavoro fai”
- “come non sai che lavoro faccio?!? Cosa fa tua figlia?”
- “il medico”
- “se io sono tua figlia cosa faccio?”
- “il medico”

Ma forse ciò lei non sa più è che
io sono sua figlia...



Lei punta il dito al petto del marito: “ Tu Daniel. E io?”

“Si io sono Daniel, tu non lo so più”

...La mia voglia di perpetuare la mia esistenza in lui è troppo invasiva. Sparirò se non mi riconosce più...

- “Mi dai un po’ di *pasqua*? “ indicando l’armadietto della cucina
- Che vantaggio conoscerti, non ho dubbi, vuoi un po’ di cioccolato, generalmente lo metto dove mi stai indicando.
- Ne prendo un pezzo e te lo porgo.
- Ringrazi soddisfatta.

Il sistema comunicativo umano

- Incapacità alla comprensione e produzione verbale
- Difficoltà nel tradurre il proprio pensiero in parole e le parole degli altri nei concetti corrispondenti (perso l'aspetto simbolico delle parole); le parole si svuotano dei significati
- Difficoltà a 'trovare le parole'; uso di circonlocuzioni e parole passe-partout
- Perdita del filo del discorso'
- Espressioni scurrili (reazioni automatiche)

COMUNICAZIONE VERBALE

*Linguaggio
verbale*

COMUNICAZIONE VOCALE

Sistema paralinguistico

Tono di voce
Volume di voce
Pause e ritmo

Sistema cinesico
Mimica facciale
Sguardo
Gestualità
Postura

COMUNICAZIONE NON VERBALE

**Il risultato della comunicazione
non sta in ciò che crediamo di
aver detto ma nella risposta che
otteniamo**

Se non ci occuperemo e non
valorizzeremo il suo mondo l'altro non
potrà condividere il nostro neanche se
glielo presenteremo come il mondo di
tutti gli altri

...leri, poetessa dialettale 92enne, in studio, mette sul tavolo l'elenco dei quesiti (non dei malanni) ma prima mi parla degli alberi multicolori che ha appena visto al tramonto. si ricorda **anche** che si chiamano liquidambar.

Dott. Calza Novembre 2015



Dobbiamo combattere l'idea
che la malattia di Alzheimer
sia la morte dello spirito

François Blanchard Professor of public health, Head of the
Geriatric Department and coordinator of the
Neurology/Geriatrics division at the University Hospital of
Reims