

Journal Club
Aspetti di Clinica Geriatrica

Soggettività ed esperienza del delirium

Alessandro Morandi

Dipartimento di Riabilitazione

Fondazione Teresa Camplani Casa di Cura Ancelle, Cremona

Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia

6 Giugno 2014, Brescia



Outline

- **Background**
- **Studio percezione delirium in riabilitazione**
- **Conclusioni**

Outline

- **Background**
- Studio percezione delirium in riabilitazione
- Conclusioni

The delirium experience: what is the effect on patients, relatives and staff and what can be done to modify this?

Judith SL Partridge^{1,2}, Finbarr C Martin^{2,3}, Danielle Harari^{1,2} and Jugdeep K Dhesi²

¹Division of Health and Social Care Research, Kings College London, London, UK

²Department of Ageing and Health, 9th Floor, North Wing, St Thomas' Hospital, London, UK

³Institute of Gerontology, Kings College London, London, UK

Correspondence to: J. Partridge, E-mail: judith.partridge@gstt.nhs.uk

Objective: This synthesis draws on qualitative and quantitative literature examining different populations (patients, relatives and staff) in different clinical settings (intensive care units, surgery and hospice care) to provide a clinical summary of the delirium experience from the perspective of patients, relatives and staff.

Results: Evidence suggests that some patients recall delirium and that recollections are generally distressing. Distress may be greater in relatives witnessing delirium and is also reported in professional staff. This distress may result in longer-term psychological sequelae. Remedial action, such as explanatory information to patients and their families, may reduce distress and psychological morbidity.

“These include reality and unreality, day–night disorientation, clouding of thought processes or seeing through a fog or mist, strong emotions (anger, fear, insecurity and hopelessness), lack of control, past and present clouding and misperceptions, hallucinations and delusions.

These misperceptions, hallucinations and delusions commonly involve staff and other patients and can also involve deceased family members. Communication difficulties are commonly reported with patients feeling they are not being listened to or understood.”

“In general, the presence of family members appears beneficial to the acutely confused patient”

“Interactions with staff. The experience is either positive where staff are described as orientating, reassuring and kind or negative commonly involving perceptual disturbances or delusions”

What is the psychological and psychiatric morbidity attributed to the experience of delirium?

Distress

Anxiety and depression

What effect does delirium have on patient's relatives?

Not only is distress reported by a significant proportion of those families who observe delirium but also the degree of distress they report is considerable

What effect does delirium have on staff?

The effect of delirium on nursing staff summarise the themes identified in the qualitative literature: ‘stress due to the unpredictability of delirium and workload’, ‘uncertain situations’, ‘issues of safety’, ‘patients keeping a distance or being suspicious of nurses’, ‘difficulties reaching patients’, ‘deciding when to be flexible and when to be in control’, ‘barriers such as the care environment not meeting needs of older adults’ and ‘understanding their experiences’

Outline

- Background
- **Studio percezione delirium in riabilitazione**
- Conclusioni

Obiettivi dello studio

Descrizione dell' esperienza soggettiva e dello stress riferito alla presenza di delirium in pazienti con demenza, alla sua durata e gravità dei sintomi

Soggetti coinvolti:

1. Paziente
2. Familiari/Caregivers
3. Operatori sanitari: Infermieri, OSS, ASA, Fisioterapisti

Metodi

SETTING

**Riabilitazione Generale Geriatrica, Dipartimento di Riabilitazione
Ancelle della Carità, Cremona**

CRITERI DI INCLUSIONE

Pazienti con delirium
sovrapposto a demenza
all'ingresso o durante la degenza

CRITERI DI ESCLUSIONE

Pazienti ricoverati in seguito a
traumi cranici o con anamnesi di
schizofrenia o disturbo schizzo
affettivo e CDR 4-5

VALUTAZIONI:

Diagnosi di delirium: DSM-IV

Gravità demenza: CDR

Gravità del delirium: Delirium-o-meter (DOM)

Questionario per la percezione del delirium (paziente, famigliari, operatori sanitari)

Delirium-o-meter (DOM)

- **Attenzione sostenuta**
- **Attenzione alternata**
- **Orientamento**
- **Livello di coscienza**
- **Apatia**
- **Ipocinesia/rallentamento psicomotorio**
- **Pensiero disorganizzato**
- **Fluttuazioni nello stato funzionale**
- **Agitazione psicomotoria**
- **Deliri**
- **Allucinazioni**
- **Ansia/paura**

Questionario paziente

- 1. Delirium Experience Questionnaire:¹ valutazione del ricordo del delirium e dello stress ad esso correlato**
- 2. Descrizione del livello di stress per ogni singolo item della D-O-M**
- 3. Descrizione libera dell' esperienza vissuta**

¹Lawlor PG, et al. Cancer. 2000; 88:2859–2867

Questionario familiare ed operatore sanitario

- 1. Descrizione del livello di stress per ogni singolo item della D-O-M**
- 2. Descrizione libera dell'esperienza vissuta, della preoccupazione e dello stress associato**



Percezione delirium (pazienti)

Population characteristics (patients)

Variable*	N= 35
Age	84 (82-87)
Gender	
BI pre-admission	80 (50-96)
BI admission	21 (6-34)
BI discharge	35 (20-72)
Discharge setting (N, %)	
- Home	18 (51)
- Nursing home	7 (20)
- Rehabilitation	3 (9)
- Hospice	4 (11)
- Death	3 (9)

*Median, IQR unless otherwise noted

Population characteristics (patients)

Variable*	
CDR	2 (1-3)
IQCODE	4.3 (3.8-4.8)
CDR 1 (N, %)	15 (43%)
CDR 2 (N, %)	13 (37%)
CDR 3 (N, %)	7 (20%)
Duration of delirium (days)	3 (2-8)
Hypoactive delirium (episodes)	1 (0-2)
Hyperactive delirium (episodes)	0 (0-1)
DOM max (score)	17 (12-20)

*Median, IQR

Percezione delirium (pazienti)

Variable*	N= 30
Ricorda di essere stato confuso, (N %)	16 (55)
Disturba non ricordarsi	0.3 (\pm 1)
E' stata un'esperienza stressante? (N %)	13 (81)
Stress correlato all'esperienza	2.3 (1.8)

* **Non somministrati:** N=1 problemi cognitivi; N=2 rifiuto; N=2 decesso

Ricordo e stress delirium item DOM (pazienti)

Variable*	Ricordo (N, %)	Livello di stress*
Attenzione sostenuta	11 (69)	1.4 (\pm 1.2)
Attenzione alternata	10 (63)	1.2 (\pm 1.2)
Orientamento	10 (63)	1.5 (\pm 1.6)
Livello di coscienza	10 (63)	1.3 (\pm 1.3)
Apatia	10 (63)	1.4 (\pm 0.9)
Ipocinesia/rallentamento psicomotorio	11 (69)	1.6 (\pm 1.4)
Pensiero disorganizzato	6 (24)	1.4 (\pm 1.6)
Fluttuazione nello stato mentale	7 (28)	1.1 (\pm 1.3)
Agitazione psicomotoria	8 (50)	1.5 (\pm 1.6)
Deliri	6 (38)	1.5 (\pm 1.5)
Allucinazioni	4 (16)	0.5 (\pm 1.1)
Ansia/paura	7 (44)	2 (\pm 1.7)

***Livello di stress:** 0=nessuno, 1= un pò; 2= abbastanza; 3= molto; 4= estremamente stressante

Ricordo delirium item DOM (pazienti) in relazione alla CDR

Variable*	Ricordo (N, %)		
	CDR 1 (N=7)	CDR 2 (N=7)	CDR 3 (N=2)
Attenzione sostenuta	3 (43)	5 (71)	2 (100)
Attenzione alternata	4 (57)	3 (43)	2 (100)
Orientamento	4 (57)	2 (29)	1 (50)
Livello di coscienza	4 (57)	1 (14)	2 (100)
Apatia	4 (57)	3 (43)	1 (50)
Ipocinesia/rallentamento psicomotorio	4 (57)	3 (43)	2 (100)
Pensiero disorganizzato	3 (43)	1 (14)	1 (50)
Fluttuazione nello stato mentale	3 (43)	1 (14)	2 (100)
Agitazione psicomotoria	3 (43)	3 (43)	1 (50)
Deliri	4 (57)	1 (14)	2 (100)
Allucinazioni	3 (43)	-	1 (50)
Ansia/paura	3 (43)	3 (43)	2 (100)

Stress delirium item DOM (pazienti) in relazione alla CDR

Variable*	Stress correlato al ricordo		
	CDR 1 (N=7)	CDR 2 (N=7)	CDR 3 (N=2)
Attenzione sostenuta	1.2 (\pm 1.3)	1.8 (\pm 1.3)	1 (\pm 1.4)
Attenzione alternata	1 (\pm 1)	1.2 (\pm 1.3)	1.5 (\pm 2.1)
Orientamento	1.8 (\pm 1.4)	1 (\pm 1.4)	2 (\pm 2.8)
Livello di coscienza	1.3 (\pm 1.2)	0.8 (\pm 1.5)	2.5 (\pm 0.7)
Apatia	1.6 (\pm 0.5)	1 (\pm 1.4)	2 (\pm 2.7)
Ipocinesia/rallentamento psicomotorio	1.4 (\pm 1.1)	1.2 (\pm 1.6)	3 (\pm 0.7)
Pensiero disorganizzato	2.5 (\pm 1.7)	0.2 (\pm 0.4)	3 (\pm 0.7)
Fluttuazione nello stato mentale	1.5 (\pm 1.3)	0.7 (\pm 1.5)	1 (\pm 1.4)
Agitazione psicomotoria	1.4 (\pm 1.5)	2 (\pm 1.8)	0
Deliri	2.2 (\pm 1.5)	0.5 (\pm 1)	0
Allucinazioni	1 (\pm 1.4)	0	0.5 (\pm 0.7)
Ansia/paura	2 (\pm 1.6)	2.5 (\pm 1.7)	0

Percezione delirium (pazienti): follow-up

Variable*	N= 20
Ricorda di essere stato confuso, (N %)	13 (65)
Disturba non ricordarsi	0.4 (\pm 0.5)
E' stata un'esperienza stressante (SI) (N %)	12 (92)
Stress correlato all'esperienza	2.4 (1.3)

* **Non somministrati:** N=6 problemi cognitivi; N=2 decesso; N=5 RSA

Ricordo e stress delirium item DOM (pazienti)- follow-up

Variable*	Ricordo (N %)	Livello di stress*
Attenzione sostenuta	6 (43)	1.3 (\pm 1.2)
Attenzione alternata	6 (43)	1.3 (\pm 1.2)
Orientamento	5 (36)	1.3 (\pm 1.6)
Livello di coscienza	3 (21)	0.4 (\pm 0.7)
Apatia	6 (43)	1.1 (\pm 1.3)
Ipocinesia/rallentamento psicomotorio	6 (43)	1.3 (\pm 1.2)
Pensiero disorganizzato	2 (13)	1.1 (\pm 1.5)
Fluttuazione nello stato mentale	2 (13)	0.5 (\pm 1.5)
Agitazione psicomotoria	3 (21)	1.4 (\pm 1.7)
Deliri	2 (13)	0.6 (\pm 1.5)
Allucinazioni	3 (21)	1.4 (\pm 1.7)
Ansia/paura	6 (43)	1.7 (\pm 1.8)

***Livello di stress:** 0=nessuno, 1= un pò; 2= abbastanza; 3= molto; 4= estremamente stressante

Ricordo (SI) delirium item DOM (pazienti) in relazione alla CDR- follow-up

Variable*	Ricordo (N %)		
	CDR 1 (N=5)	CDR 2 (N=7)	CDR 3 (N=1)
Attenzione sostenuta	2 (40)	3 (43)	1 (100)
Attenzione alternata	2 (40)	3 (43)	1(100)
Orientamento	2 (40)	2 (29)	1 (100)
Livello di coscienza	0	3 (43)	0
Apatia	3 (60)	2 (29)	1 (100)
Ipocinesia/rallentamento psicomotorio	2 (40)	3 (43)	1(100)
Pensiero disorganizzato	1 (20)	1 (14)	1 (100)
Fluttuazione nello stato mentale	1 (20)	1 (14)	1 (100)
Agitazione psicomotoria	1 (20)	2 (29)	1 (100)
Deliri	1 (20)	1 (14)	1 (100)
Allucinazioni	3 (60)	1 (14)	1 (100)
Ansia/paura	3 (60)	2 (29)	1 (100)

Stress delirium item DOM (pazienti) in relazione alla CDR follow-up

Variable*	Stress correlato al ricordo		
	CDR 1 (N=5)	CDR 2 (N=7)	CDR 3 (N=1)
Attenzione sostenuta	0.6 (\pm 0.6)	1.3 (\pm 1.2)	3 (\pm 0)
Attenzione alternata	0.6 (\pm 0.6)	1.2 (\pm 1.8)	4 (\pm 0)
Orientamento	1 (\pm 1)	1.4 (\pm 1.7)	4 (\pm 0)
Livello di coscienza	0	0.6 (\pm 0.9)	0
Apatia	1 (\pm 0.8)	0.6 (\pm 0.9)	4 (\pm 0)
Ipocinesia/rallentamento psicomotorio	1.3 (\pm 0.6)	1 (\pm 1.4)	3 (\pm 0)
Pensiero disorganizzato	1.6 (\pm 1.7)	0.2 (\pm 0.5)	3 (\pm 0)
Fluttuazione nello stato mentale	0.3 (\pm 0.5)	0	0
Agitazione psicomotoria	1.3 (\pm 2.3)	1.6 (\pm 1.8)	0
Deliri	1.3 (\pm 2.3)	0	0
Allucinazioni	2.5 (\pm 1.9)	0.3 (\pm 0.5)	0
Ansia/paura	3 (\pm 1.7)	0.4 (\pm 0.9)	0

Esperienza qualitativa pazienti

Variable*	T0	Follow-up
	N=30	N=20
Categoria Emozioni (SI)		
- Preoccupazione	3 (10)	0
- Ansia	4 (13)	0
- Paura	0	1 (5)
- Minaccia	3 (10)	0
- Rabbia	0	1 (5)
- Vergogna	1 (3%)	0
Categoria Cognitiva		
Confusione	8 (27)	6 (27)
Difficoltà comprensione	2 (7)	1 (5)
Incapacità ricordare	12 (40)	13 (59)
Disorientamento	1 (3)	3 (13)
Alterata percezione del tempo	2 (7)	0

Esperienza qualitativa pazienti

Variable*	T0	Follow-up
	N=30	N=20
Categoria Psicosi		
- Pensieri inquietanti	1 (3)	0
- Pensieri sconclusionati	2 (6)	1 (5)
- Allucinazioni	3 (9)	2 (9)
- Deliri	1 (3)	1 (5)
- Fare incubi	1 (3)	0
- Depersonalizzazione	1 (3)	0
- Come essere imprigionato	1 (3)	1 (5)
Categoria ricordi		
- Ricordo della mamma	1 (3)	0
- Ricordi piacevoli	1 (3)	0

Esperienza qualitativa pazienti

Variable*	T0	Follow-up
	N=30	N=20
Categoria Cambiamento		N =20
- Perdita	0	
- Percezione di cambiamento	1 (3)	
- Ritorno alla normalità	0	1 (5)
Categoria Sintomi Fisici		
- Contenzione	1 (3)	0
- Sintomi fisici	6 (20)	2 (5)
- Sonnolenza	1 (3)	0
- Costrizione	1 (3)	1 (5)
- Caduta	2 (7)	0

Esperienza qualitativa pazienti: frasi

“Mi sentivo molto confusa.. Non capivo niente. Una cosa diversa dal solito. Mi addormentavo così e non me ne accorgevo.. Dopo piano piano..Allucinazioni mi venivano nel letto degli uomini e cercavano di farmi del male”

“Ma niente di grave. Mi ricordo che c'era quel pezzettino di strada e aspettavo mio marito venire col pulman... ma niente di grave. Persone che passavano di corsa...”

“Non ricordo di essere stata confusa. Me lo hanno detto. Ricordo solo che ero sempre in pericolo, sempre legata. I lacci che mi mettevano mi agitavano. A volte mi trovavo su un pavimento molto lucido e non riuscivo a stare in piedi. Mi sembrava di essere in un sogno. Ho avuto paura di morire. Ma come ho fatto ad arrivare in questo stato?”

Esperienza qualitativa pazienti: frasi

“Me ne sono resa conto dopo. Tanto è vero che l'ho raccontata solo a Matteo(nipote piccolo) perché era una cosa tanto inverosimile...c'erano come dei draghi...della gente che faceva dei movimenti...ero convinta che fossero vere, ma che appartenessero ad altre persone e non a me..”

“Ricordo che vedevo uomini che non c'erano ed avevo tanta paura. Però poi non è più successo.”

“Non mi ricordo la consunzione ma i sogni che facevo. Era come se mi tenessero sempre prigioniera e cercavo di liberarmi. Adesso è passato..”

Esperienza pazienti

- **Dal 50 % al 65% ricorda l'episodio di delirium**
- **Dall'80% al 90% lo ricorda come stressante con entità moderata**
- **Analisi dell'esperienza qualitativa**
 - **Categoria emozioni (preoccupazione, ansia, paura)**
 - **Categoria cognitività (incapacità a ricordare, confusione)**
 - **Categoria psicosi**



Percezione delirium (caregivers)

Population characteristics (caregivers)

Variable*	N= 33
Età (anni), mediana (IQR)	55 (50-65)
Sesso (femminile)	27 (81)
Parentela	
- Coniuge	6 (18)
- Figli	20 (60)
- Sorella/fratello	1 (3)
- Badante	1 (3)
- Altro	5 (15)
Istruzione	
-Nessuna	3 (9)
- Media	7 (21)
- Diploma	16 (48)
- Laurea	7 (21)
Professione sanitaria	9 (27)

*n (%) unless otherwise noted

Ricordo e stress delirium item DOM (caregivers)

Variable (N, %)	Livello di stress T0*	Livello di stress follow-up*
Attenzione sostenuta	1.6 (± 1.4)	1.6 (± 1.4)
Attenzione alternata	1.5 (± 1.4)	1.6 (± 1.4)
Orientamento	1.8 (± 1.5)	1.6 (± 1.4)
Livello di coscienza	1.4 (± 1.4)	1.5 (± 1.5)
Apatia	1.3 (± 1.4)	1.9 (± 1.6)
Ipcinesia/rallentamento psicomotorio	1.9 (± 1.6)	1.6 (± 1.5)
Pensiero disorganizzato	1.9 (± 1.6)	1.5 (± 1.6)
Fluttuazione nello stato mentale	0.6 (± 1.1)	0.8 (± 1.3)
Agitazione psicomotoria	1.4 (± 1.6)	1.5 (± 1.7)
Deliri	1.6 (± 1.7)	1.6 (± 1.7)
Allucinazioni	1.2 (± 1.8)	1.5 (± 1.8)
Ansia/paura	1.1 (± 1.5)	1.3 (± 1.2)

***Livello di stress:** 0=nessuno, 1= un pò; 2= abbastanza; 3= molto; 4= estremamente stressante

Stress medio T0 ed al follow-up

Variable*	Livello di stress T0*	Livello di stress Follow-up*
Livello medio di stress (tutti i pazienti)	2.3 (\pm 1.1)	1.9 (\pm 1.2)
Livello medio di stress (pazienti CDR 1)	2.7 (\pm 0.8)	1.9 (\pm 1.3)
Livello medio di stress (pazienti CDR 2)	1.8 (\pm1.3)	1.9 (\pm1.0)
Livello medio di stress (pazienti CDR 3)	2.2 (\pm 1.2)	1.6 (\pm 1.4)

***Livello di stress:** 0=nessuno, 1= un pò; 2= abbastanza; 3= molto; 4= estremamente stressante

Esperienza qualitativa caregiver (T0)

Variable* (N; %)	Caregivers	Paziente	Entrambi
Categoria Deficit Motori		4 (12)	
Categoria Disturbi Fisici			
- Fluttuazione	-	2 (6)	-
- Disturbi alimentazione	1 (3)	1 (3)	-
- Sonnolenza	-	2 (6)	-
Categoria Emozioni			
- Depressione	-	-	2 (6)
- Ansia	2 (6)	-	-
- Pena	1 (3)	-	-
- Angoscia	3 (9)	-	-
- Paura	-	-	2 (6)
- Incredulità	2 (6)	-	-
- Rabbia	-	-	-
- Apatia	-	1 (3)	-

Esperienza qualitativa caregiver (T0)

Variable* (N; %)	Caregiver	Paziente	Entrambi
Categoria cognitivà			
-Disorientamento	-	6 (18)	-
-Confusione	-	11 (34)	-
Categoria cambiamento			
-Cambiamento	-	9 (28)	-
- Gravità dei sintomi	-	3 (9)	-
-Ritorno alla normalità	-	4 (12)	-
Categoria Aggressività			
-Aggressività	-	1 (3)	-
-Turpiloquio	-	1 (3)	-
-Agitazione	-	6 (18)	-
-Irritabilità	-	2 (6)	-
Categoria psicosi/allucinazioni	-	3 (9)	

Esperienza qualitativa caregiver (T0)

Variable* (N; %)	Caregiver	Paziente	Entrambi
Categoria care			
-Perdita autonomia	-	1 (3)	-
-Beneficio del familiare	3 (9)	4 (12)	-
-Solievo per il ricovero	4 (12)	-	-
-Ricerca familiare	-	1 (3)	-
-Carico assistenza	3 (9)	1 (3)	-

Esperienza qualitativa caregiver: preoccupazione del presente (T0)

Variable* (N; %)	Caregiver	Paziente	Entrambi
-Alterata vigilanza	1 (3)	1 (3)	
-Sintomi fisici	2 (6)	5 (15)	-
-Sintomi cognitivi	-	5 (15)	
-Sofferenza/dolore	2 (6)	3 (9)	-
-Incapacità a comunicare	2 (6)	1 (3)	1 (3)
-Scarse competenze gestionali	1 (3)	-	-
- Paura di delegare assistenza	2 (3)	-	-

Esperienza qualitativa caregiver: preoccupazione del futuro (T0)

Variable* (N, %)	
-Irreversibilità dei sintomi	3 (9)
-Morte	2 (6)
-Perdita	2 (6)
-Impotenza	4 (12)
-Eutanasia	1 (3)
-Paura demenza	3 (9)
-Rientro a casa	7 (22)
-Istituzionalizzazione	3 (9)
-Paura di ammalarsi	-

Esperienza qualitativa caregiver (Follow-up)

Variable*	Caregiver	Paziente	Entrambi
Categoria Disturbi Fisici			
- Fluttuazione	-	1 (3)	
Categoria Emozioni			
- Ansia	3 (10)	-	-
- Angoscia	2 (6)	-	-
- Paura	2 (6)	-	-
-Incredulità	6 (20)	-	-
-Rabbia	1 (3)	-	-
-Apatia	1 (3)	-	-
Categoria care			
-Solievo	2 (6)	-	-
-Carico assistenza	4 (13)	-	-

Esperienza qualitativa caregiver (Follow-up)

Variable*	Caregiver	Paziente	Entrambi
Categoria cognitivà			
-Disorientamento	1 (3)	3 (10)	-
-Confusione	0	8 (26)	-
Categoria cambiamento			
-Cambiamento	1 (3)	12 (40)	1 (3)
- Gravità dei sintomi	-	1 (3)	-
-Ritorno alla normalità	-	7 (23)	-
Categoria Aggressività			
-Aggressività	-	1 (3)	-
-Agitazione	-	2 (6)	-
-Irritabilità	-	1 (3)	-
Categoria psicosi/allucinazioni	-	2 (6)	-

Esperienza qualitativa caregiver: preoccupazione del presente (Follow-up)

Variable*	Familiare	Paziente	Entrambi
-Sintomi fisici	1 (3)	2 (6)	-
-Sintomi cognitivi	2 (6)	6 (20)	-
-Sofferenza/dolore	1 (3)	1 (3)	-
-Incapacità a comunicare	1 (3)	2 (6)	1 (3)
-Scarse competenze gestionali	1 (3)	-	-
- Paura di delegare assistenza	2 (6)	-	-

Esperienza qualitativa caregiver: preoccupazione del futuro (Follow-up)

Variable* (N, %)	
-Irreversibilità dei sintomi	2 (6)
-Morte	3 (10)
-Perdita	5 (16)
-Impotenza	4 (15)
-Paura demenza	3 (10)
-Rientro a casa	2 (6)
-Istituzionalizzazione	4 (13)

0=assente; 1=presente

Esperienza qualitativa caregiver: frasi descrizione

“Sono arrivata e l'ho vista seduta che mi guardava. Mi ha riconosciuto, ma non l'ho trovata più quella di prima. Ho cercato di farla alzare, ma lei non muoveva più le braccia”

“Comincia ad avere dei pensieri focalizzati su cose strane e inesistenti; è irrequieta e sposta il suo pensiero dalla riabilitazione alle sue cose. Le porta confusione mentale. Agisce alcuni sogni.”

“Pur essendo un operatore sanitario le fluttuazioni del sintomo mi portava in uno stato di allerta e di preoccupazione, mista alla consapevolezza stancante che dalla mia capacità di reggere la situazione molti errori potevano essere evitati”

“vederla così è penoso. Non riesci più a gestirla e non sai cosa fare. Resti lì impietrita e non sai come fare. In quei momenti vive nel suo mondo e non sai come comunicare con lei. Non so come faremo a casa”

“Un cambiamento totale. Stringeva le lenzuola senza motivo, con le mani non stava ferma. Aveva modo strano di muoversi, pensiero illogico”

Esperienza qualitativa caregiver: frasi descrizione

“mi scambiava per sua sorella, vedeva suo papà e sua mamma...le persone che sono già morte! Era agitato, si strappava tutte le cose che aveva addosso. In ospedale è stato legato 12 giorni, quando non ero lì io...poi non sapeva dove era, una volta era a Londra, l'altra a Torino, l'altra a Crema, anche se continuoavo a dirglielo”

“andava a momenti, sono stata con lei tutto un pomeriggio e le prime due ore leggeva il giornale. Poi ha parlato con la sua amica in modo coerente, poi il crollo: le si parlava e lei non rispondeva, guardava e basta, totalmente apatica. Non sapevo cosa pensasse perchè anche se glielo chiedevo non ottenevo risposta”

Esperienza qualitativa caregiver: frasi preoccupazione

“Il fatto che potesse o meno tornare normale

“La sensazione di aver perso un rapporto importante”

“Il suo stato mentale. La vedo come un'altra persona, non più come la persona di prima, anche se continuo a volerle bene. Ho dei pensieri sul mio modo di vedere l'eutanasia. ...”

“la paura di non riuscire a gestirla..il non poter capire quali erano le sue necessità, perché lei non esprimeva niente. E il fatto che fosse totalmente passiva”

questi picchi di deliri e allucinazioni quando escono nel mondo reale...aspetti che passi

Esperienza qualitativa caregiver: frasi preoccupazione

“c'ero già passata! Quando è stato operato dell'aneurisma era già successo..è per quello che non mi sono spaventata..uguale a quella volta! Anche la scorsa volta vedeva i morti. Anche allora lo dovettero legare perché si toglieva tutto..mi è sembrato di essere tornata indietro di 23 anni! l'altra volta aveva recuperato completamente, è tornato al lavoro, e quindi spero che succeda anche questavolta. anche se allora un motivo c'era...ma adesso? per me sono iniziate quando gli hanno dato quelle gocchine.”

Esperienza caregiver

- **Livello di stress moderato**
- **Stress correlato alterazioni motorie, apatia, deliri/allucinazioni, disorganizzazione del pensiero**
- **Analisi dell'esperienza qualitativa**
 - **Categoria emozioni (ansia, angoscia)**
 - **Categoria cognitivit /cambiamento**
 - **Aggressivit /psicosi**
 - **Categoria care (carico assistenziale, presenza familiare)**
 - **Preoccupazione presente (sintomi fisici, dolore, incapacit  comunicare)**
 - **Preoccupazione futuro (morte, perdita, rientro a casa, istituzionalizzazione)**



Nurses: What Nurses are Best Known For



Percezione delirium (operatori)



Caratteristiche operatori:

Variabile*	N totale questionari = 322
Questionari infermieri, N (%)	150 (47)
Questionari Fisioterapista, N (%)	29 (9)
Questionari ASA, N (%)	36 (11)
Questionari OSS, N (%)	107 (33)
Età infermieri	48 (\pm 6.2)
Età Fisioterapisti	37 (\pm 3.6)
Età ASA	39 (\pm 4.2)
Età OSS	42 (\pm 5.5)
Durata professione infermieri	14 (\pm 8.1)
Durata professione fisioterapisti	7.5 (\pm 3.5)
Durata professione ASA	14 (\pm 2.3)
Durata professione OSS	11 (\pm 7.2)

*Mean (\pm SD) unless otherwise noted

Stress medio globale

Variable*	Livello di stress
Livello medio di stress (Infermieri)	0.8 (\pm 0.7)
Livello medio di stress (Fisioterapisti)	1.1 (\pm 1.2)
Livello medio di stress (OSS)	1.2 (\pm 1.5)
Livello medio di stress (ASA)	1.0 (\pm 0.6)

***Livello di stress:** 0=nessuno, 1= un pò; 2= abbastanza; 3= molto; 4= estremamente stressante

Stress delirium item DOM (operatori)

Variable (N, %)	Infermieri	FT	ASA	OSS
Attenzione sostenuta	0.8 (± 1.1)	2 (± 1.2)	1.0 (± 1.4)	0.8 (± 1.1)
Attenzione alternata	0.9 (± 2.0)	1.6 (± 2.5)	1.0 (± 2.0)	0.8 (± 1.0)
Orientamento	0.5 (± 0.9)	1.4 (± 1.7)	1.0 (± 2.0)	0.8 (± 1.1)
Livello di coscienza	0.3 (± 0.7)	0.4 (± 0.9)	1.5 (± 1.9)	0.7 (± 0.9)
Apatia	0.6 (± 0.8)	1 (± 1)	0.3 (± 0.5)	0.4 (± 0.7)
Ipocinesia/rallentamento psicomotorio	0.7 (± 1.2)	1.6 (± 1.5)	0.3 (± 0.5)	0.9 (± 1.1)
Pensiero disorganizzato	0.7 (± 1.3)	1.6 (± 0.9)	0.8 (± 0.9)	0.9 (± 0.9)
Fluttuazione nello stato mentale	0.7 (± 1.3)	1.2 (± 1.3)	0.3 (± 0.5)	0.5 (± 0.8)
Agitazione psicomotoria	0.7 (± 1.3)	0.6 (± 0.9)	0.3 (± 0.5)	1.1 (± 1.4)
Deliri	0.5 (± 1.2)	1.4 (± 1.5)	0.8 (± 0.9)	0.8 (± 1.4)
Allucinazioni	0.1 (± 0.3)	0.4 (± 0.9)	0.8 (± 0.9)	0.5 (± 0.7)
Ansia/paura	0.6 (± 1.2)	1.8 (± 0.8)	0.3 (± 0.5)	0.6 (± 0.8)

***Livello di stress:** 0=nessuno, 1= un pò; 2= abbastanza; 3= molto; 4= estremamente stressante

Esperienza qualitativa (operatori)

Variable*	
Numero di questionari medi per paziente	8.9 (± 3.9)
Numero medio di descrizione libere per paziente	6.2 (± 3.5)

Esperienza qualitativa operatori

Variable*	Media risposte
Esperienza positiva	0.14 (\pm 0.35)
Esperienza di insegnamento	0.02 (\pm 0.02)
Esperienza fragilità	0.05 (\pm 0.23)
Categoria disturbi fisici	
- Deficit motori	0.85 (\pm 1.16)
-Fluttuazione	0.17 (\pm 0.45)
-Rifiuto alimentazione	0.08 (\pm 0.28)
-Disturbo del sonno	0.23 (\pm 0.59)
-Dolore	0.42 (\pm 1.28)
Categoria disturbi del comportamento	0.11 (\pm 0.40)

Esperienza qualitativa operatori

Variable*	Media risposte
Categoria Emozioni	
- Depressione	0.1 (\pm 0.3)
- Ansia	0.4 (\pm 0.7)
- Paura	0.3 (\pm 0.7)
- Rabbia	0.1 (\pm 0.2)
- Apatia	0.3 (\pm 0.8)
- Perdita dignità	0.1 (\pm 0.3)
- Diffidenza	0.1 (\pm 0.2)

Esperienza qualitativa operatori

Variable*	Media risposte
Categoria Cognitività	
- Confusione	0.6 (\pm 1.1)
- Disorientamento	0.4 (\pm 0.7)
- Difficoltà comunicazione	0.6 (\pm 0.8)
-Distraibilità	0.2 (\pm 0.5)
- Inconsapevolezza	0.1 (\pm 0.2)
Categoria Cambiamento	
-Cambiamento	0.2 (\pm 0.5)
-Ritorno normalità	0.1 (\pm 0.2)
Categoria Aggressività	
-Aggressività	0.4 (\pm 1.2)
-Turpiloquio	0.1 (\pm 0.2)
-Irritabilità	0.1 (\pm 0.2)
-Vociante	0.2 (\pm 0.7)

Esperienza qualitativa operatori

Variable*	Media risposte
Categoria Psicosi	
- Pensieri illogici	0.1 (\pm 0.3)
- Allucinazioni	0.4 (\pm 1.0)
Categoria Care	
-Perdita autonomia/dipendenza	0.2 (\pm 0.4)
-Beneficio del familiare	0.1 (\pm 0.2)
-Ricerca presenza del familiare	0.1 (\pm 0.2)
-Ricerca presenza di qualcuno	0.1 (\pm 0.2)
-Carico assistenziale	0.1 (\pm 0.3)
- Non comprensione dei bisogni	0.2 (\pm 0.5)
- Difficile gestione/scarsa collaboraizone	1.2 (\pm 1.4)
- Agitazione secondaria di altri pazienti	0.1 (\pm 0.3)
- Necessità di modificare l'approccio di cura	0.3 (\pm 0.6)
- Disturbo al reparto	0.1 (\pm 0.3)

Esperienza qualitativa operatori

Variable*	Media risposte
Categoria Preoccupazione	
- Mancanza di tempo da dedicare al paziente	0.3 (\pm 1.1)
- Riduzione del tempo dedicato ad altri pazienti	0.1 (\pm 0.5)
- Scarsa collaborazione del paziente	0.5 (\pm 0.8)
- Impotenza	0.5 (\pm 1.3)
- Frustrazione	0.3 (\pm 0.7)
- Solitudine nell'assistenza	0.1 (\pm 0.2)
- Non sapere cosa fare	0.5 (\pm 0.8)
- Tentativi di rassicurazione	0.6 (\pm 1.1)
- Tentativi di stimolazione	0.1 (\pm 0.5)
- Misure di sicurezza	0.2 (\pm 0.4)
- Fragilità	0.1 (\pm 0.2)
- Fatica nell'assistenza	0.3 (\pm 0.7)

Esperienza qualitativa operatori

Variable*	Media risposte
Categoria Preoccupazione presente	
- Fluttuazioni	0.1 (\pm 2.3)
- Imprevedibilità	0.3 (\pm 0.8)
- Alterata vigilanza	0.1 (\pm 0.3)
- Sintomi fisici	0.5 (\pm 0.9)
- Sintomi cognitivi	0.3 (\pm 0.6)
- Sofferenza/dolore	0.3 (\pm 0.6)
- Incapacità a comunicare	0.3 (\pm 0.6)
- Scarse competenza	0.2 (\pm 0.4)
- Rischio di caduta	0.9 (\pm 1.3)
- Cause del delirium	0.1 (\pm 0.2)
- Identificazione dei bisogni	0.1 (\pm 0.4)
- Aspettative dei parenti	0.1 (\pm 0.4)

Esperienza qualitativa pazienti: frasi (OSS)

La paziente era agitata con allucinazioni visive e difficoltà nel comunicare e tranquillizzarla, perché le allucinazioni la disturbavano tanto che non si riusciva a comunicare. L'operatore doveva ripeterle le stesse cose ma lei non capiva e portava parecchio disturbo.

Era molto agitata ed ansiosa. Aveva allucinazioni. Vedevo animali che le facevano del male.. Mi metteva ansia perché non sapevo cosa fare. Anche se cercavo di calmarla rimaneva sempre agitata.

Non ero di aiuto a lei perché non riuscivo a far capire i bisogni di cui aveva bisogno. Lei aveva bisogno di tempo per far capire quello che doveva fare e non avevo il tempo necessario per starle vicina e farle capire quello che doveva fare

secondo me non era in delirium perché quando è arrivata in reparto la signora aveva sintomi di ipocinesia, quindi la mia attenzione era rivolta al suo equilibrio che soffriva di lateropulsione e retropulsione mi preoccupa il fatto che non sono riuscita a riconoscere il suo stato di delirium, diagnosticato? Quindi ribadisco che l'operatore ha bisogno di informazioni e di formazione continua, perché la signora è arrivata in reparto tranquilla

Esperienza qualitativa pazienti: frasi (ASA)

Era molto agitata ed ansiosa. Aveva allucinazioni. Vedevo animali che le facevano del male.. Mi metteva ansia perché non sapevo cosa fare. Anche se cercavo di calmarla rimaneva sempre agitata.

Esperienza qualitativa pazienti: frasi (Infermieri)

Piuttosto stressante. La paziente presentava delirium con agitazione ed iniziativa motoria. Tali comportamenti sono ovviamente di difficile gestione, inoltre ciò ha creato in altri degenti stato di agitazione ed ansia. E' stato il rischio di caduta. La paziente per tutta la durata del delirium ha presentato iniziativa motoria, cercando continuamente di alzarsi dal letto/carrozzina, nonostante non fosse in grado di mantenere in autonomia la stazione eretta . Per tanto era richiesta una sorveglianza continua. Altri 26 pazienti con esigenze da soddisfare e molti altri compiti da svolgere durante il turno. Sia ASA, OSS, che infermieri erano impegnati nella gestione del reparto e non c'era un operatore che potesse dedicarsi alla sorveglianza continua della paziente. Ciò ha creato un notevole stress. Ad esempio durante la terapia orale mi sono dovuta staccare più volte per controllare la paziente diminuendo così la mia concentrazione ed aumentando il rischio di errori.

Esperienza qualitativa pazienti: frasi (Infermieri)

E' stata un'esperienza impegnativa dal punto di vista fisico, ma soprattutto psichico. La paziente si presentava confusa e disorientata ed ogni tentativo di tranquillizzarla e riorientarla risultava essere inutile anzi il senso di paura e smarrimento della paziente sembrava aumentare. La prima preoccupazione è stata quella di non essere in grado di assicurare la paziente in primo luogo per la patologia stessa e la condizione di delirium, ma anche per la disponibilità ridotta di tempo da dedicare ad una paziente così complessa dal punto di vista gestionale. Le esigenze del reparto non permettono di dedicare il tempo necessario.

Particolarmente stressante durante il turno notturno. Il paziente restava agitato per gran parte della notte, nulla riusciva a tranquillizzarlo ed a farlo riposare. Preoccupazione: L'aggressività fisica del paziente nei confronti del personale e l'incapacità da parte del personale stesso. Non si riusciva a rassicurarlo. L'agitazione psico-fisica che il paziente trasmetteva era frustrante dal punto di vista professionale. Insufficiente preparazione dell'operatore.

Esperienza qualitativa pazienti: frasi (fisioterapisti)

Durante la mia attività lavorativa sono venuta a contatto con questa paziente in modo quotidiano, anche più volte durante la giornata per tempi più o meno lunghi, intervallati da pause, seguendo l'obiettivo del trattamento secondo il quale si voleva ottenere un ritorno al cammino funzionale. La maggiore difficoltà è stata data dal fatto che di non riuscire a svolgere il trattamento quotidiano e dei tentativi di eseguire l'attività si verificava un aumento di paura, agitazione con perseverazione di parole imprecise, talvolta incomprensibili e pensieri confusi. Talvolta l'impossibilità ad eseguire l'FT era dovuta anche all'apatia.

Estremamente opposto al trattamento fisioterapico tranne che nei primi giorni di degenza. La presenza di allucinazioni visive soprattutto nel pomeriggio rendevano difficoltoso l'approccio ed il mantenimento dell'attenzione, anche per breve tempo per un determinato esercizio. Preoccupazione: la rabbia e la forte aggressività del paziente nel momento in cui faceva fatica ad eseguire un determinato esercizio. In più le allucinazioni visive.

Esperienza operatori

- **Livello di stress più elevato in FT, OSS, ASA**
- **Stress correlato alterazioni motorie, ansia, deliri/allucinazioni, disorganizzazione del pensiero**
- **Analisi dell'esperienza qualitativa**
 - **Categoria emozioni (ansia)**
 - **Categoria cognitività (difficoltà a comunicare, confusione)**
 - **Aggressività**
 - **Categoria care (difficoltà gestione, scarsa collaborazione)**
 - **Preoccupazione (impotenza, non saper cosa fare)**
 - **Preoccupazione presente (cadute, imprevedibilità, sintomi cognitivi, dolore)**

Conclusioni

- **L'esperienza del delirium è ricordata dai pazienti con demenza**
- **L'esperienza del delirium provoca stress nei pazienti, negli operatori sanitari e nei caregiver**
- **Lo stress è maggiore in relazione alle alterazioni motorie, apatia, deliri/allucinazioni, disorganizzazione del pensiero**
- **L'analisi dell'esperienza qualitativa dimostra aree comuni nei pazienti, operatori e caregiver: categoria emozioni, categoria cognitivtà/cambiament, aggressivtà/psicosi, categoria care, preoccupazione presente (sintomi fisici, dolore, incapacità comunicare), preoccupazione futuro (morte, perdita, rientro a casa, istituzionalizzazione)**

Pending better evidence but on the basis of the current literature, we advocate pre-emptive and post-event delirium education aimed at patients and relatives and including written material. Staff working with those at risk of delirium should receive training about the condition with the aim of both reducing the distress for patients and relatives and minimising the negative impact of observing delirium on staff.

Acknowledgments

- **Elena Lucchi**
- **Sara Morghen**
- **Renato Turco**
- **Fabio Guerini**
- **Rossana Santi**
- **Simona Gentile**
- **Giuseppe Bellelli**
- **Marco Trabucchi**