



Fondazione
TERESA CAMPLANI
Casa di Cura ANCELLE

Gruppo di ricerca geriatrica



Il vissuto del paziente con delirium

Elena Lucchi

Fondazione Teresa Camplani – Casa di Cura Ancelle

GRG, Journal Club – 9 Settembre 2016



Delirium superimposed on dementia: A quantitative and qualitative evaluation of informal caregivers and health care staff experience

Alessandro Morandi ^{a,b,*}, Elena Lucchi ^{a,b}, Renato Turco ^{a,b}, Sara Morghen ^{a,b}, Fabio Guerini ^{a,b}, Rossana Santi ^{a,b}, Simona Gentile ^{a,b}, David Meagher ^c, Philippe Voyer ^d, Donna M. Fick ^e, Eva M. Schmitt ^f, Sharon K. Inouye ^{f,g}, Marco Trabucchi ^{b,h}, Giuseppe Bellelli ^{b,i,j}

Delirium superimposed on dementia: A quantitative and qualitative evaluation of patient experience★

Alessandro Morandi ^{a,b,*}, Elena Lucchi ^{a,b}, Renato Turco ^{a,b}, Sara Morghen ^{a,b}, Fabio Guerini ^{a,b}, Rossana Santi ^{a,b}, Simona Gentile ^{a,b}, David Meagher ^c, Philippe Voyer ^d, Donna Fick ^e, Eva M. Schmitt ^f, Sharon K. Inouye ^{f,g}, Marco Trabucchi ^{b,h}, Giuseppe Bellelli ^{b,i,j}

Premessa

- Non erano stati fatti studi volti ad indagare in modo specifico l'esperienza del delirium nei caregiver e nello staff di cura.
- La cura delle persone con demenza è stata descritta anche come **emotivamente e fisicamente debilitante**, con elevati carichi di lavoro sia fisici che psicologici. Il coinvolgimento con i pazienti è stato identificato come un fattore di **stress**, che può portare al burnout professionale.
- Il personale di cura dei pazienti in delirium riferisce relativamente elevati livelli di stress, soprattutto a causa **dell'imprevedibilità** del carico di lavoro, dei problemi di **sicurezza** e di **comunicazione** con i pazienti, e a causa delle difficoltà nel **comprendere l'esperienza** dei pazienti.
- Sono pochi i lavori che studiano il carico assistenziale dei **caregiver informali** di pazienti con demenza ospedalizzati. I fattori che si collegano maggiormente al burden sono l'età dei caregiver, l'essere coniuge del paziente, i sintomi depressivi del caregiver, le ridotte disponibilità economiche e lo stress associato ai sintomi neuropsichiatrici.

Lo studio

- Analisi quantitativa e qualitativa dell'esperienza del delirium in **pazienti** con delirium sovrainposto a demenza.
- Analisi quantitativa e qualitativa dell'esperienza del delirium vissuta da **operatori e caregiver**.
- **Setting**: UF di Riabilitazione della Casa di Cura Ancelle della Carità di Cremona.
- **Periodo**: Settembre 2013 - Maggio 2014
- Numero pazienti e caregiver: **33**
- Numero operatori: **41**; 8 infermieri, 20 fisioterapisti; 13 OSS/ASA.

Questionario paziente

1. **Delirium Experience Questionnaire:**¹ valutazione del ricordo del delirium e dello stress ad esso correlato (scala Likert a 5 punti: 0 = nessuno stress a 4 = moltissimo stress).
2. **Descrizione del livello di stress per ogni singolo item della D-O-M**
3. **Descrizione libera dell'esperienza vissuta** (*“Può descrivere quello che si ricorda dell'esperienza che ha vissuto, con le sue parole?”*)

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

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**

Delirium-O-Meter

	0	1	2	3
Attenzione sostenuta	E' in grado di concentrarsi per tempi prolungati durante lo svolgimento delle attività/durante una conversazione	Sovrappensiero, a volte le domande devono essere ripetute	Facilmente distraibile, è necessario ripetere le domande per la maggior parte delle volte	Non è in grado per nulla di mantenere l'attenzione, reagisce a ogni sorta di stimolo
Attenzione alternata	E' in grado di spostarsi da un argomento di conversazione ad un altro o da un'attività ad un'altra senza problemi	Occasionalmente persevera nel parlare di un argomento discusso in precedenza	Presenta molta difficoltà a spostare l'attenzione verso nuove attività o nuove conversazioni	Non è per niente in grado di porre attenzione o spostarla verso nuove attività o nelle conversazioni
Orientamento	E' in grado di riferire correttamente la data, riconosce dove si trova e riconosce le persone	La difficoltà nell'orientamento riguarda solo la data esatta e il giorno della settimana	E' disorientato nel tempo e nello spazio, non trova la sua stanza, non sa dove si trova	Disorientato nel tempo, nello spazio e sulle persone, ha difficoltà anche nel riconoscimento dei familiari
Livello di coscienza	E' sveglio e vigile durante il giorno	Appare non completamente lucido, come se si fosse appena svegliato e non fosse ancora completamente sveglio	Appare chiaramente assonnato, tiene spesso gli occhi chiusi, ma risponde alle domande	Difficilmente risvegliabile, è difficile che risponda quando vengono poste delle domande
Apatia	Inizia spontaneamente conversazioni, mostra interesse, mostra motivazione nelle attività	Mostra interesse solo quando sono gli altri a stimolarlo, ma non appare 'vuoto'	Non presenta quasi nessuna iniziativa e mostra poco interesse verso gli altri (appare 'vuoto')	Non fa nulla, appare emozionalmente 'vuoto'
Ipocinesia/ rallentamento psicomotorio	I processi di movimento spontaneo sono normali	Spesso rimane seduto in modo inattivo ma un piccolo stimolo modifica questa condizione	I movimenti spontanei sono ridotti, le braccia sono immobili o incrociate	Nessun movimento delle braccia o delle gambe a meno che sia fortemente stimolato
Pensiero disorganizzato	Ciò che il paziente dice è semplice da capire, anche per qualcuno che non lo conosce molto bene	Ciò che il paziente dice non è sempre semplice da capire, a volte salta da un argomento ad un altro	E' molto difficile da capire, il pensiero procede per associazioni, le frasi prodotte sembrano scollegate, può interrompere una frase a metà	Non è in grado di esprimere un pensiero coerente, non finisce le frasi, parole vaghe, urla, lamenti
Fluttuazioni nello stato funzionale	Nessuna variazione diurna dello stato funzionale, ritmo sonno veglia normale	Fluttuazioni minime (durante il giorno o nel ciclo sonno veglia)	Fluttuazioni moderate (durante il giorno o nel ciclo sonno veglia)	Fluttuazioni diurne marcate o grave disturbo del ciclo sonno veglia
Agitazione psicomotoria	E' in grado di sedersi e rilassarsi, occuparsi di qualcosa o parlare con qualcuno senza essere agitato	Un po' nervoso, irrequieto, inquieto, fa dondolare la sedia	Agitato, cammina su e giù per la stanza, leggermente irritato, movimenti continui delle braccia	Estremamente agitato, irritato, sfacciato, con comportamenti oppositivi, si toglie il catetere, necessita di misure restrittive
Deliri (pensiero)	I pensieri risultano sincronizzati sulla realtà, non vi sono convinzioni infondate o irrealistiche, sospettosità o atteggiamenti diffidenti	Piuttosto diffidente, sospettoso, a volte può pensare di essere messo da parte, o chiedere spesso domande come 'perché questo...?'	Chiaramente sospettoso, presenta idee irrealistiche, infondate o bizzarre, ad es. dice di vivere in ospedale	E' estremamente sospettoso o convinto di idee bizzarre, e ciò rende molto difficile riorientare il paziente
Allucinazioni (percezione)	Ciò che il paziente dice di vedere/sentire/odorare/percepire tattilmente/gustare corrisponde alla realtà	Occasionalmente è presente una percezione distorta degli oggetti, ad es. i decori delle tende o della carta da parati possono essere visti come animaletti	Ritiene siano presenti persone, oggetti, odori, gusti, suoni o animali che non sono in realtà presenti, ma è possibile riorientarlo	Percepisce costantemente cose che non ci sono, non può essere riorientato, è difficile interagire con lui
Ansia/paura	E' a suo agio, non ansioso	Piuttosto apprensivo su ciò che sta succedendo o su qualcosa che succederà	Chiaramente ansioso, pauroso, a bisogno di un po' di rassicurazione	Estremamente ansioso, spaventato, necessita di molta rassicurazione

Table 1

Description of patients (n = 30).

Patients	N = 30
Age	83 ± 5.8
Gender (female), (n, %)	20 (66)
Barthel index pre-admission	73 ± 24
Barthel index admission	22 ± 19
Barthel index discharge	45 ± 29
Discharge setting (n, %)	
Home	16 (53)
Nursing home	6 (20)
Rehabilitation	3 (10)
Hospice	4 (13)
In hospital mortality	1 (3)
IQCODE	4.2 ± 0.9
CDR total	1.6 ± 0.7
CDR 1 (n, %)	15 (50)
CDR 2 (n, %)	10 (33)
CDR 3 (n, %)	5 (17)
Type of dementia (n, %)	
Alzheimer dementia	12 (40)
Vascular dementia	9 (30)
Lewy Body dementia	3 (10)
Other	6 (20)
Duration of delirium (days)	4.1 ± 4.4
Hypoactive delirium (n, %)	20 (67)
Hyperactive delirium (n, %)	9 (30)
Non-hyper-hypoactive delirium (n, %)	1 (3)
D-O-M maximum score	16 ± 4.5

37 reclutati,
2 no consenso
2 no rifiutano
3 deceduti
prima di t0

CDR, clinical dementia rating scale; IQCODE, informant questionnaire on cognitive decline in the elderly; D-O-M, delirium-O-meter.

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 e dello stress associato**

“Può descrivere liberamente la sua esperienza?”

“Cosa l'ha preoccupata maggiormente di questa esperienza?”

Table 2

Description of informal, caregivers, health care staff and patients.

Caregivers	n = 33
Age	59 ± 12.9
Gender (female) (n, %)	27 (81)
Relationship to patient (n, %)	
Spouse	6 (18)
Adult child	20 (60)
Other ^a	7 (21)
Education level (n, %)	
<6 years	3 (9)
6–9 years	7 (21)
9–12 years	16 (48)
College/graduate school	7 (21)

Staff nurses	n = 8
Age	37.4 ± 7.6
Gender (female) (n, %)	6 (75)
Work experience (years)	14 ± 7.5
Questionnaires completed	n = 150
Staff physical therapists	n = 20
Age	37 ± 3.6
Gender (female) (n, %)	16 (80)
Work experience (years)	7.5 ± 3.5
Questionnaires completed	n = 29
Staff nurses aides/health care assistants	n = 13
Age	41 ± 5.1
Gender (female) (n, %)	13 (100)
Work experience (years)	12.5 ± 7.2
Questionnaires completed	n = 143

Risultati

- 15 pazienti ricordano di essere stati confusi, a tre giorni di distanza dal delirium (t0) e solo 12 al follow-up di 1 mese.
- A t0 i pazienti che ricordano di essere stati confusi hanno avuto un delirium di minor durata ($2.8 \text{ days} \pm 0.5$) confrontati con quelli che non ricordano di essere stati confusi ($5.4 \text{ days} \pm 1.3$).
- I pazienti che ricordano di essere stati confusi hanno avuto un delirium più grave e ricordano con maggior frequenza sintomi quali i deficit di attenzione alternata e apatia.
- Lo stress medio a t0 è di 2.3 ± 1.8 e a T1 di 2.4 ± 1.3 punti.
- A t0 i pazienti riferiscono elevati livelli di stress associati al ricordo dell'ansia/paura, deliri, agitazione psicomotoria, ipocinesia e disorientamento.
- Al follow-up i livelli più elevati di stress sono legati ancora all'ansia/paura e all'agitazione psicomotoria.

Table 3

Memories of D-O-M items at baseline (T0) and follow-up (T1) interviews.

Variable	Recorded during delirium (N = 30)*	Remembered by patient T0 (N = 15)**	Remembered by patient at follow-up (N = 12)**
Sustained attention (N, %)	30 (100)	<u>10 (33)</u>	6 (20)
Shifting attention (N, %)	30 (100)	<u>9 (30)</u>	6 (20)
Orientation (N, %)	30 (100)	7 (23)	5 (17)
Consciousness (N, %)	26 (87)	8 (27)	3 (10)
Apathy (N, %)	25 (83)	<u>9 (30)</u>	6 (20)
Hypokinesia/psychomotor retardation (N, %)	28 (93)	<u>5 (17)</u>	<u>6 (20)</u>
Incoherence (N, %)	30 (100)	6 (20)	2 (6)
Fluctuation in functioning (N, %)	30 (100)	6 (20)	2 (6)
Restlessness (N, %)	16 (53)	7 (23)	3 (10)
Delusions (N, %)	16 (53)	6 (20)	2 (6)
Hallucinations (N, %)	15 (50)	4 (13)	3 (10)
Anxiety/fear (N, %)	17 (57)	<u>6 (20)</u>	<u>6 (20)</u>

* Items recorded during delirium assessment by the investigators in the 30 patients evaluated at the first evaluation after delirium resolution.

** Items reported by the patients at the baseline (T0) and follow-up (T1) interview. If patients remembered being confused then the neuropsychologists asked patients if they could recall experiencing any symptoms included on the D-O-M.

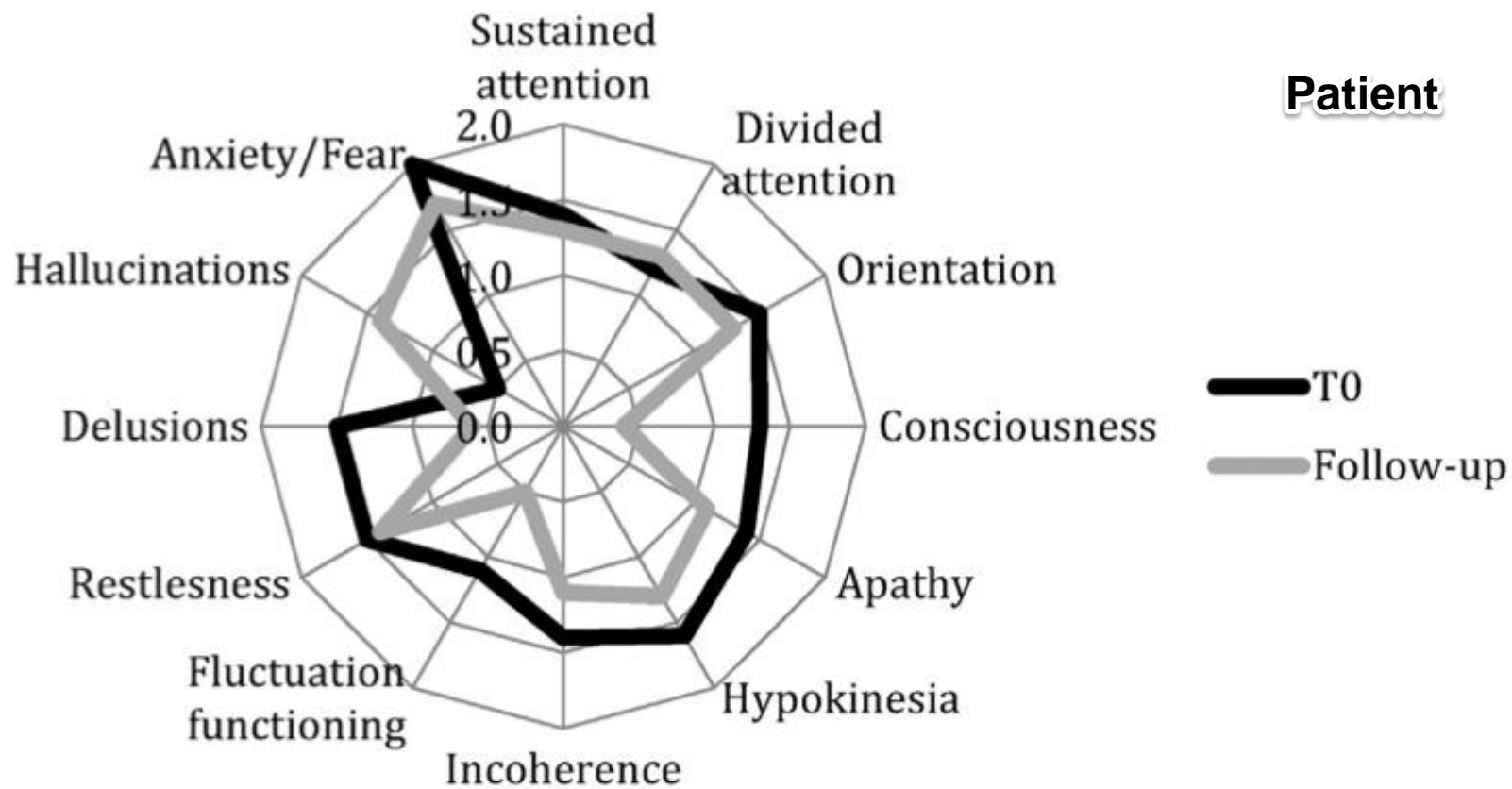
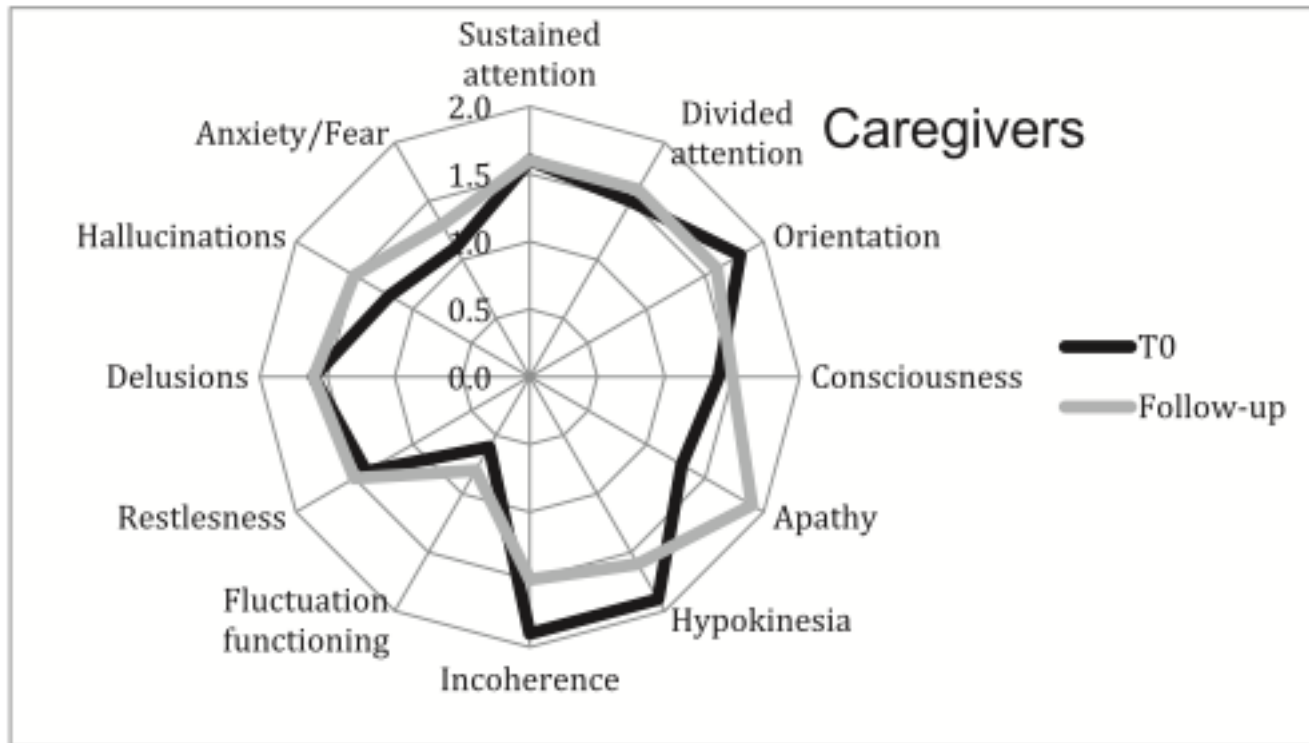


Fig. 1. Radar plot of mean stress for each D-O-M items in patients at the first evaluation (T0-interview) and at 1-month follow-up.

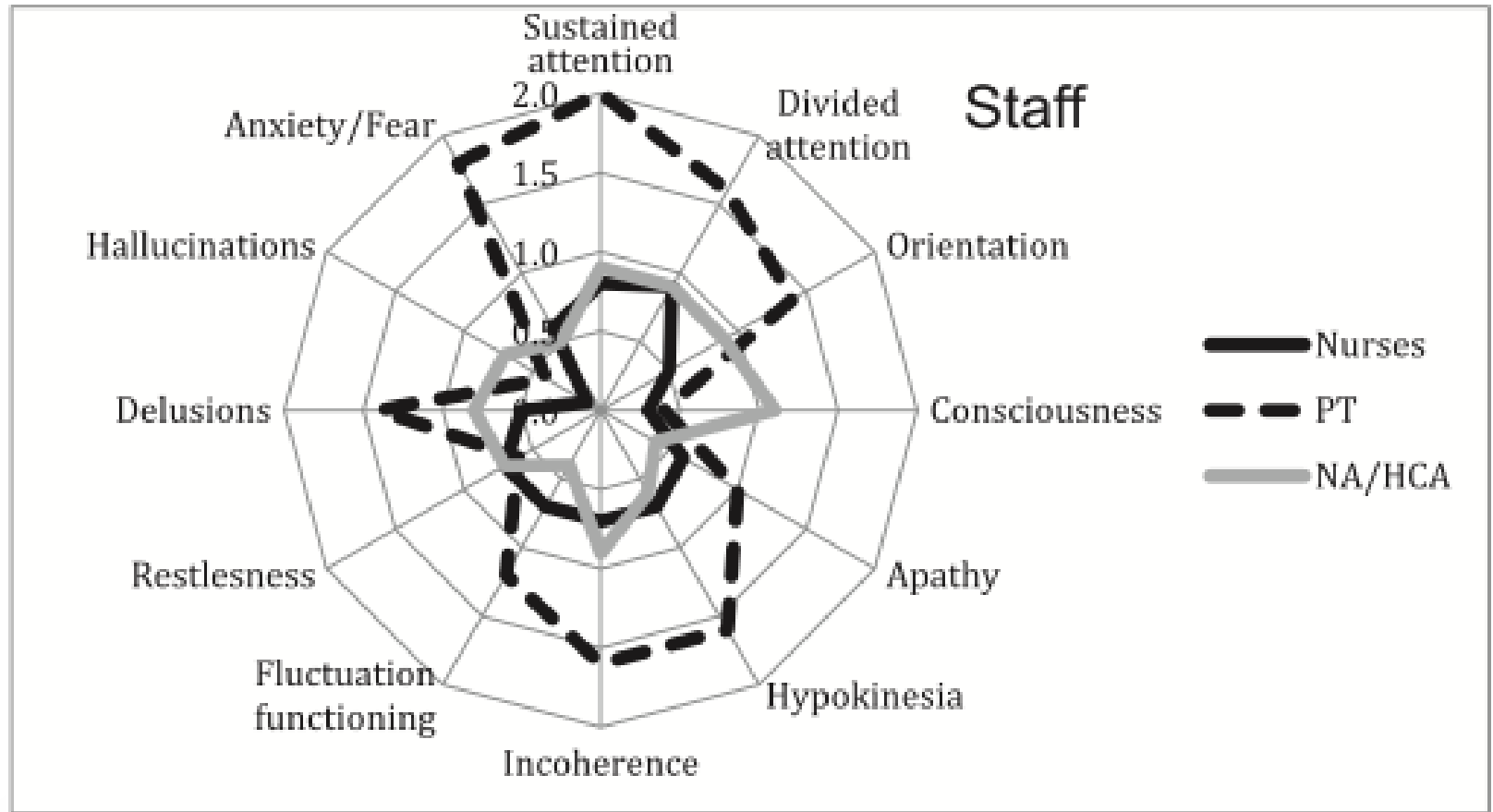
Stress medio per item DOM



Risultati

- Among nurses (N = 8), the mean distress level was lower (0.8 ± 0.7) than among physical therapists (N = 20) (1.1 ± 1.2) and nurse aides/health care assistants (N = 13) (1.1 ± 1.1). We confirmed a lower level of distress among health care staff for each item of the D-O-M.
- Physical therapists reported higher levels of distress related to deficits of sustained/shifting attention and orientation, apathy, hypokinesia/psychomotor retardation, incoherence, delusions, and anxiety/fear.

Stress medio per item DOM



Analisi qualitativa - Paziente

Table 4

Key aspects of the delirium experience as reported by patients after delirium resolution (n = 30).

Category	Subcodes
Emotions	Concern, anxiety, fear, anger, threat, shame
Cognitive impairment	Confusion, disorientation, difficulties in comprehension, altered perception of time
Psychosis	Disturbing and rambling thoughts, hallucinations, delusions, nightmares, depersonalization, feeling confined
Memories	Memories of parents, delightful memories
Awareness of change	Sudden change, change back to reality, loss
Physical symptoms	Restrained, falls, constraint, drowsiness

Ricordi a t0

Una donna di 78 anni con CDR=1 e durata del delirium di 2 giorni, con una DOM massima di 20, con 2 episodi di delirium ipercinetico dice:

“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?”

Ricordi a t0

Un uomo di 73 anni con CDR=0.5 e durata del delirium di 20 giorni, con una DOM massima di 20 e un episodio di delirium iper e uno ipocinetico dice:

“Dei giorni all'inizio qui, non mi ricordo praticamente nulla. È stata una fase per così dire sconosciuta. In ospedale ero cosciente e sapevo dove ero e cosa stavo facendo. Ma nella mente non so neanche localizzare quando mi hanno portato qui. Ricordo solo che quando ero qui all'inizio non sapevo dove ero. Poi ero agitatissimo, perché non sapevo nulla del mio avvenire. Per quanto riguarda le allucinazioni visive, di notte, mi hanno detto che le ho avute, ma io non ci ho creduto perché secondo me stavo sognando. Le ricordo ma secondo me quelle immagini erano sogni, che non erano una cosa reale... mentre invece quando mi è successo 23 anni fa e vedevo mia madre lì non pensavo che non fosse reale, ed è stata un'esperienza shockante”.

Ricordi a t0

“Me ne sono resa conto dopo. Tanto è vero che l'ho raccontata solo a mio nipote 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.”

“Poi ero agitatissimo, perché non sapevo nulla del mio avvenire.”

“Pensavo che mia mamma c'era ancora e chiedevo dov'era. Invece è morta 40 anni fa.”

Ricordi a un mese

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

“Mi ricordo solo che ero confusa. Con questa caduta qui non ricordo più niente. Riuscivo a pensare, ma magari quello che dicevo erano solo stupidaggini?”

“Non sapevo più dove ero! Mi ricordo che mi hanno portato via in Croce Rossa e dopo non so più dove ero.”

“Si mi ricordo che ero un po' confusa, ma sono cose passeggere, ricordo che mi sembrava che il tempo non passasse mai... mia figlia mi diceva che avevo allucinazioni, ma a me non sembrava.”

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

“Mi capita ogni volta che cambio ambiente.”

“Mi han detto che sono stata confusa ma non ricordo niente, quasi non ci credo. Anzi ho un bellissimo ricordo della degenza, del personale.”

L'importanza del vissuto

Qual è il senso di dare ascolto a questo “farneticare”?

“Sto dicendo cose senza senso”

L'aspetto qualitativo del contenuto
è il tramite per la relazione con il
paziente, soprattutto se il paziente
è in delirium.

ha senso per l'operatore, perché capire cosa angoscia il
paziente permette di trovare il modo per raggiungerlo e
rassicurarlo.

Analisi qualitativa - Caregiver

- In generale i report dei caregiver (familiari e formali) sono particolareggiati e molto più specifici rispetto a quanto riportato dai pazienti.
- I caregiver familiari sono molto colpiti dagli aspetti dei sintomi fisici e dalle emozioni dei pazienti. Inoltre riferiscono anche reazioni emotive e fisiche disturbanti di fronte all'esperienza del delirium del proprio caro.

Analisi qualitativa - Caregiver

Table 1
Caregivers' and staff feelings reported from qualitative interview after delirium resolution.

	Main categories	Subcategories
Caregivers	Perceived aspect of patients experience	<p>Cognitive impairment <i>Disorientation, confusion:</i> "He does fluctuate at home as well, especially when he's not engaged by anybody... but this was different... an incomprehensible speech... I couldn't understand what he was saying..."</p> <p>Aggressive behavior <i>Aggressiveness:</i> "she became aggressive even with the hospital staff... she did not want to take her pills"; <i>profanity:</i> "He was swearing... he was agitated and getting mad with me..."; <i>irritability:</i> "she was irritable, restless, her thoughts keep changing"; <i>shouting and agitation:</i> "he was agitated... he was shouting...he was pulling away everything he had on his body... before coming here he had been restrained for 12 days..."</p> <p>Psychosis <i>Hallucinations and delusions:</i> "He starts having thoughts about unreal and strange things..."; "he thought I was his sister... he was seeing his father, his mom... people who are already dead".</p>
	Aspects of caregivers experience	<p>Concerns about present situation <i>Low care ability:</i> "I do not know this disease... I don't know how to deal with it..."; <i>inability to communicate:</i> "you do not know how to communicate with him... he is in another world and you don't know what he needs"; <i>pain/suffering:</i> "I was worried she realized what was happening and she would suffer about it..."; <i>altered vigilance:</i> "it hit me that she kept falling asleep and could not follow my thoughts"; <i>cognitive and physical symptoms:</i> "I thought it was a sign of imminent death. I'm afraid that those episodes could worsen her physical condition more than the previous stroke... when I saw her she was febrile and I thought it was the flue that caused the confusion."</p> <p>Concerns about the future <i>Loss:</i> "I was worried about my mother... I thought she would not make it through the hospitalization... I felt like I have already lost her"; <i>Symptom persistence:</i> "I understand this episode will change our lives... we have to think about alternative solutions."; <i>Institutionalization, home discharge:</i> "I was afraid I would not be able to take care of her at home...and I would have to institutionalize her"; <i>Fear of becoming ill:</i> "when I take care of these patients I eventually get sick as well..."; <i>Fear of dementia:</i> "my father had Alzheimer disease and I would not like to see my mother in the same situation... I am wondering if this is the beginning of an Alzheimer dementia?"; <i>Helplessness:</i> "I was worried I could not help him anymore in the future... the loss of an important relationship..."; <i>Euthanasia:</i> "I saw her as a different person... she's not like she was before... I still love her... I have rumbling thoughts about my view on euthanasia."</p> <p>Awareness of change <i>Sudden change, fluctuation in severity of symptoms:</i> "A total change... he was picking at the bed linens without any reason... he kept moving his hands.. he was moving in a strange way...illogical thoughts..."; "the sudden change of a person who could drive a car and invest money only few days before and then... it was the speed of that change that worried me...".</p>

Analisi qualitativa - Caregiver

Aspects of patients and caregiver experience

Emotions^a

Depression and fear: "I saw my mother more depressed... she cried and I have never seen her crying... she said she was sad and frightened..."

Emotions^b

Suffering: "I suffer seeing her in this condition... it makes me anxious... it is an unpleasant situation..."; *Anxiety*: "I cannot forget what happened and it makes me anxious..."; *Anguish*: "I didn't know what to do...and it caused me anguish..."; *Fear, Disbelief*: "I was really afraid of her hallucinations... I still cannot believe it happened to her..."; *Depression*: "I kept crying seeing him in this condition... I was thinking that my dad would become crazy...and it made me depressed"

Physical symptoms^a

Somnolence: "It hit me that he kept falling asleep... he could not follow a conversation"; *Loss of appetite* "she was apathetic. she would not eat and she did not want anybody to help her."; *fluctuation*: "during the first days he was so sedated he could not even talk... and then he was agitated"

Physical symptoms^b

Loss of appetite related to themselves. "I completely lost my appetite... I feel really apprehensive when I'm not there and I keep thinking about her."

Care^a

Benefit of family presence: "He kept looking for me..."; *loss of autonomy*: "she was functionally independent before this happened and then totally dependent." *Care load*: "Caring for him was extremely demanding."

Care^b

Issues with care load: "I did not know how to manage her..."; *Benefitting from family presence* "when I was with her she was more cooperative. She trusted me more than the staff"; *Relief from hospital stay*: "I knew that when she was at the hospital I was not by myself but there were people more competent than me who could help us..."

Esperienza Caregiver

Il marito 76enne, medico, la cui moglie aveva una demenza moderata (CDR=2), durata di delirium di 23 giorni, una D-O-M massima di 26 (indicativa di delirium grave) e persistente alla dimissione, dice:

A t0: “Ho perso l'appetito e ho uno stato di apprensione quando sono assente. Continuo a pensare sempre a lei. Mi lascia molto depresso il fatto che lei non possa più, forse, vedere casa sua. Sono preoccupato del 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.”

Dopo un mese: “Ero disperato, non sapevo che soluzioni potessi trovare. Ero preoccupato per lo sconvolgimento di vita che la situazione ha provocato a tutti e due.”

Esperienza Caregiver

La figlia di 44 anni di una donna di 82 anni, con demenza d'Alzheimer moderata (CDR=2), durata di delirium di 17 giorni, D-O-M massima di 26, dice:

A t0: “Sapevo che dopo l'intervento sarebbe andata in delirium. Se c'ero io era più collaborante, anche in delirium. Si fidava più di me rispetto al personale. Diceva che aveva paura di morire per il dolore della frattura. Il dolore le accentuava la confusione. Le allucinazioni le aveva già prima, ma si sono accentuate. Sono preoccupata che questo evento modifichi permanentemente il suo livello cognitivo, peggiorando la sua patologia di base (demenza).

Al follow-up: “Sapevo che avrebbe avuto il delirium dopo l'intervento. Sapevo che sarebbe durato un certo tempo e non vedevo l'ora che finisse. Ero preoccupata per lo stato soporoso. Era talmente assopita che pensavo che oltre al delirium ci fosse qualche altra patologia neurologica. Temevo che il delirium determinasse un peggioramento cognitivo tale da non tornare al premorbo, ed è stato così.”

Esperienza Caregiver

“Sono molto sofferente nel vederla così: mi crea una situazione spiacevole e di ansia.”

“Ho saputo delle allucinazioni e mi ha fatto molto paura; ancora non ci credo.”

“Non posso dimenticare ciò che è accaduto e questo mi provoca ansia.”

“Io ero angosciata, non sapevo cosa fare.”

“Anche se sono un operatore sanitario, le fluttuazioni dei sintomi mi portavano ad uno stato di allerta e di preoccupazione.”

“Era confusa. Parlava poco, e quando parlava diceva cose strane. Quando sta bene è diversa.”

“Non avevo più davanti la persona di prima.”

Esperienza Caregiver

“Mi preoccupava il fatto che potesse non tornare normale.”

“È stata una bomba... capisco i primi vuoti, ma è stato un fulmine questo Alzheimer!”

“Lo stupore di vedere una persona che prima guidava e investiva in banca, non essere più in grado, dopo 15 giorni, di fare le cose. È stata la rapidità del cambiamento a turbarmi.”

“Mi preoccupa quando diventa violento e mi minaccia.”

“Mi scambiava per sua sorella, vedeva suo papà e sua mamma... le persone che sono già morte!”

“È passata da autonoma nei movimenti a essere completamente dipendente.”

“Migliorava quando c'eravamo noi familiari.”

“Ero talmente già abituata che non vedevo l'ora che fosse assistita; ho tirato un sospiro di sollievo.”

“Almeno in clinica era accudita, mentre a casa lo stress ricade tutto su di me. Non riesci più a gestirla e non sai cosa fare.”

Esperienza Caregiver

“Ero preoccupata per la possibile perdita di mia madre: immaginavo già di averla già persa.”

“Capisco che questo episodio cambierà il nostro sistema di vita, dobbiamo pensare a soluzioni alternative.”

“Il fatto di non averla sott'occhio e la paura che non venisse trattata bene come a casa.”

“Temo che sia finita la relazione tra madre e figlia: adesso si sono invertiti i ruoli.”

“Sono preoccupato di non poterlo più tenere a casa e doverlo ricoverare in struttura.”

“Perché lei vive da sola. E adesso come faccio? Non so cosa fare.”

“Resti lì impietrita e non sai come fare. Non so come faremo a casa.”

Predittori dello stress dei caregiver

Il livello medio di stress è di 2.2 ± 1.3 punti a T0 e 1.9 ± 1.1 punti a T1.

I predittori di stress del caregiver a T0 sono:

- Demenza moderata ($\beta = -1.81$, 95% CI: -3.13 -.49, $p = .011$)
- Maggiore gravità del delirium ($\beta = .13$, 95% CI $.02$ /.24, $p = .021$)

Predittori a T1:

- Età ($\beta = .07$, 95% CI $.003$ /.15, $p = .042$)
- Minore tempo passato col paziente ($\beta = -.13$, 95% CI $-.26$ /.01, $p = .037$).

Dati del poster sottomesso al

Congresso dell'European Delirium Association, Portogallo 3-4 Novembre 2016

Analisi qualitativa - Operatori

- Maggior diversificazione nella descrizione dei deficit cognitivi e dei sintomi fisici rispetto ai caregiver informali e un uso di terminologia più specifica.
- La categoria *care* rappresenta per gli operatori il fulcro della preoccupazione: infatti sono numerosi i timori di non riuscire a comprendere al meglio i bisogni del paziente per svolgere al meglio il compito di cura.
- Meno rappresentate le categorie riguardanti le emozioni riferite a se stessi, rispetto al gruppo dei caregiver.
- Preoccupazioni: gli operatori sono maggiormente concentrati su quelle relative alla *care* e al *presente* rispetto ai *caregiver* familiari che invece sono maggiormente preoccupati per il *futuro*.
- Gli operatori mostrano poco stress nei confronti della gestione delle situazioni, anche di quelle più problematiche: sono pochi gli operatori che lamentano significative difficoltà nella gestione dei pazienti o che si sentono non preparati al compito di cura.

Esperienza Operatori

Tuttavia, in alcuni casi, le esperienze degli operatori con i pazienti con gravi sintomi quali aggressività fisica e verbale, sono fonte di stress:

“È stata una esperienza negativa, estremamente stressante. Quando tornavo a casa il pensiero rimaneva fisso al terrore di tornare in reparto e trovare una situazione ingestibile.”

Rispetto allo stesso paziente un altro operatore dice: “Mi ha stressato l'aggressività fisica del paziente nei confronti del personale e l'incapacità da parte del personale stesso di gestirlo: non si riusciva a rassicurarlo. L'agitazione psico-fisica del paziente veniva trasmessa a noi ed era frustrante dal punto di vista professionale. Eravamo insufficientemente preparati.”

In generale gli operatori riferiscono più fatica nell'assistenza dei casi in cui il delirium è caratterizzato da sintomatologia ipercinetica e persiste a lungo, casi in cui l'operatore si sente impotente e frustrato. “Era molto agitata ed ansiosa aveva allucinazioni, vedeva animali che le facevano del male. Mi metteva ansia perché **non sapevo cosa fare**. Anche se cercavo di calmarla, rimaneva sempre agitata.”

Esperienza Operatori

“Estremamente **oppositivo** al trattamento fisioterapico.”

“Il paziente era di difficile gestione in quanto oppositivo nelle operazioni di assistenza.”

“Mi metteva ansia perché **non sapevo cosa fare**. Anche se cercavo di calmarla, rimaneva sempre agitata.”

“Difficoltà nel **comprendere i bisogni** del paziente e quindi soddisfarli adeguatamente.”

“Non faceva dormire **gli altri pazienti**.”

“Difficoltoso poterle dedicare il **tempo** necessario per far fronte alle sue ansie e paure.”

“Avevo paura che la paziente agitate potesse fare star male la vicina di letto, che era visibilmente scossa.”

“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.”

Preoccupazioni degli Operatori

“La preoccupazione è stata di non avere molto **tempo** da dedicare all'assistenza del paziente.”

“Mi preoccupa il non poter infondere un pensiero di sicurezza, di **aiuto**, coraggio al paziente.”

“Sono preoccupata che la paziente possa **cadere**.”

“La difficoltà di instaurare una **comunicazione** efficace.”

“Non c'è preoccupazione nell'assistenza perché **si lavora in gruppo**.”

“Mi ha preoccupato vederla così **fragile**.”

“La sua **non consapevolezza** della realtà.”

“Mi ha preoccupata molto la sua **sofferenza e le sue paure/ansie**.”

“Mi preoccupava **l'imprevedibilità** del suo comportamento.”

Analisi qualitativa - Operatori

Emotions	<i>Apathy</i> : "the patient was showing apathy and she would just sit and wait for us..."; <i>Loss of dignity</i> : "It made me sad seeing this patient losing her dignity... I knew her before she became delirious"; <i>Anxiety, fear, distrust</i> : "the anxiety and fear when his relatives were not there and the distrust for the staff members."; <i>Depression</i> : "the patient was depressed, empty, difficult to stimulate"; <i>Anger</i> : "I remember the anger and the aggressive behavior when he could not understand how to perform a rehabilitative procedure."
Cognitive impairment	<i>Difficulties in communication, distractibility</i> : "It was impossible to communicate with her, she could not keep her attention"; <i>Confusion, disorientation</i> : "He was disoriented, confused, with an important inattention, slow in his responses and with an inappropriate behavior"; "she was saying words with no sense"; <i>Unawareness</i> : "I was worried about the total unawareness."
Awareness of change	<i>Sudden change</i> : "She was a normal person and then she suddenly changed, she became confused... repetitive questions, verbalizations during the day and at night... she was refusing the rehabilitation treatment..."; <i>Change back to reality</i> : "I didn't know if he would have changed back to a normal status."
Aggressive behavior Physical symptoms	<i>Aggressiveness</i> : "he was aggressive towards the staff members... it was difficult to feed her..."; <i>irritability, shouting</i> : "he kept trying getting out of bed... he would not sit in his chair for more than five minutes... he was shouting... anxious... and he was afraid of the surrounding...". Fluctuation of functional status, sleep cycle alteration, pain
Psychosis	<i>Illogical thoughts, hallucinations</i> : "Frequent visual hallucinations especially in the afternoon making the rehabilitative process extremely challenging..."; "the hallucinations were so severe she could not even communicate... she was seeing animals hurting her..."
Adequacy of care	<i>Benefit of family presence</i> : "when the family members were present he was more lucid and co-operative."; <i>Incomprehension of patient's need</i> : "it was difficult to understand the patients' need and therefore provide adequate care..."; <i>Work load, agitation in other patients</i> : "the patient needed assistance 24 hours a day... he was shouting, anxious, aggressive... the other patients were afraid... he would not make the other patients sleep..."; <i>Modification of care</i> : "It was difficult to find the required time to face her anxiety and fear when you need to care other patients simultaneously.... caring for delirious patients requires a lot of time and it requires changes in the regular work schedule"; <i>Patient's collaboration</i> : "I needed to provide clear and brief indications during the rehabilitation treatment... at some point was oppositional..." <i>Loss of autonomy, functional dependence</i> : "he was totally dependent... he needed a person 24 hours a day..."

Analisi qualitativa - Operatori

Time for care, reduced time for other patients: "I was worried I did not have enough time to care for this patient... I could not provide reassurance, help and encouragement to the patient..."; *Risk of falls:* "I was worried about the risk of falling because of agitation"; *Unpredictability:* "I was worried about her unpredictable behaviour..."; *helplessness:* "My actions were not changing the situation... they appeared to me to be useless"; *frustration:* "it is frustrating because these patients need to have somebody caring for them continuously but you can't since you have to care also for other patients"; *loneliness:* "when I was testing his functional status he appeared to be suffering... I thought he could fall because of his pain... I felt like I was alone caring for him."; *reassurance and stimulation attempts:* "I could not transfer her a feeling of security, courage... I could not reassure him"; *fluctuation:* "the patient appeared disoriented and hypokinetic... he was apathic and non reactive to the indications... his behavior was non adequate and fluctuating..." *cognitive and physical symptoms:* "caring for him was problematic because his level of consciousness was altered... psychomotor agitation, confusion... causing risks for his physical safety"; *needs identification:* "it was difficult to understand her needs and provide adequate care."; *relatives' expectation* "I was worried about her husband expectation of recovery."

Il caregiver

- Lo stress del caregiver è più elevato se il delirium è più grave; si mantiene nel tempo nei caregiver più vecchi.
- Questo stress si ripercuote sul paziente e sulla care, oltre che sul caregiver stesso.
- Il familiare è il ponte, ma non è in grado di sostenere il delirium del paziente fino a che non ha capito cosa sta succedendo.
- Si proietta in avanti e le sue preoccupazioni superano il momento del delirium.

L'operatore

- Deve fornire le cure necessarie per proteggere il paziente, cercando di comprendere il paziente (storia) e utilizzare questa comprensione come strumento di cura.
- È concentrato sul presente e lo stress deriva dal non riuscire a completare il suo atto di cura.

Il paziente

- Nel corso degli episodi di delirium può avere dei comportamenti “fuori dal solco” che tuttavia, anche se non lo rispecchiano, gli appartengono.
- È la sua mente che delira, quindi lo fa con i suoi processi e contenuti.
- Conoscere il paziente per dare senso al suo delirium.

In sintesi

- Nonostante la demenza, il **ricordo** del delirium è presente in una quota di pazienti e si mantiene anche nel tempo.
- Lo **stress** legato al delirium nei caregiver si mantiene anche dopo un mese dalla risoluzione del delirium, mentre nel paziente cala, complice anche il concomitante deficit di memoria.
- Lo stress dell'operatore dipende dalle competenze e conoscenze specifiche del delirium: operatori più esperti, capaci di valutare, riconoscere e gestire il delirium saranno meno schiacciati dal lavoro con i pazienti in delirium.
- Lo stress di caregiver e operatori riguarda temi differenti e ha un differente impatto in termini di stress, anche tra le diverse figure professionali.

La soggettività del delirium

Anche durante il delirium è il paziente a dare un senso a ciò che gli accade: lo interpreta con le proprie risorse cognitive, strutture e contenuti.

Il vissuto (senso soggettivo di ciò che gli accade) è l'unico accesso per entrare in relazione con il paziente.

comprensione vs contenzione

Guernica, Picasso, 1937



Dipinto ad olio su tela di grandi dimensioni (3,49 x 7,76 m) esposta al Museo Reina Sofia di Madrid.

Realizzato in memoria del 26 aprile 1937 per il bombardamento aereo della città basca di Guernica durante la guerra civile spagnola.

Se il paziente sta delirando,
non riconosce i suoi amici, e
non può sentire o capire,
questo è un sintomo mortale

Ippocrate, Aforismi, VII:83