



Gruppo di ricerca geriatrica

La comunicazione con le persone affette da demenza

Elena Lucchi
13 settembre 2013
Seminari del venerdì
Brescia

Comunicare

Cum: con e *munire*: legare, costruire

Communico: mettere in comune, far partecipe

La comunicazione è un processo costituito da un soggetto che ha intenzione di far sì che il ricevente pensi, sappia o faccia qualcosa.

Non è solo trasmissione di informazioni (secondo il modello di Shannon-Weaver del 1949), ma è uno scambio di informazioni all'interno di un processo interattivo, tra due o più persone che hanno l'intento di emettere e di ricevere segnali, contenuti, emozioni, informazioni.

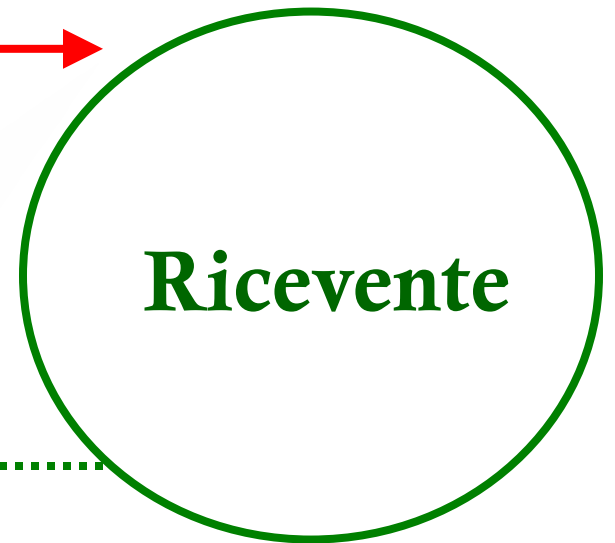
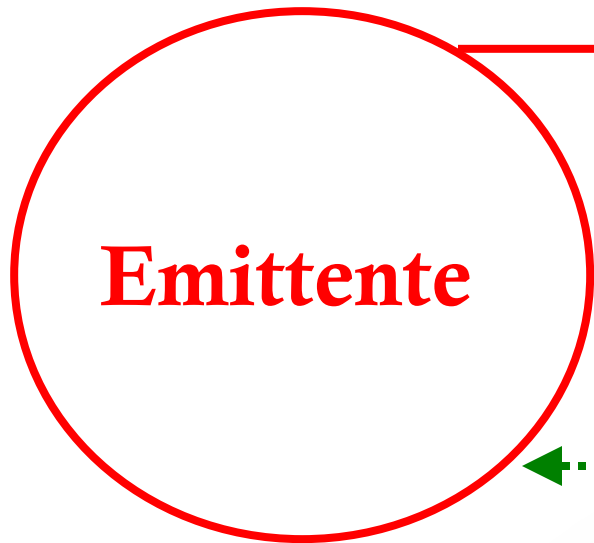
Shannon C.E., Weaver W. *The Mathematical Theory of Communication*. Illinois University, Urbana-Champaign, 1949.

Anolli L. *Fondamenti di psicologia della comunicazione*. Il Mulino, Bologna, 2006.

Comunicare

Presuppone una **cooperazione** tra i diversi attori. L'interazione tra emittente e ricevente è caratterizzato da un meccanismo di feedback e si basa su due modalità comunicative che sono tra loro interdipendenti: l'aspetto **verbale** del comunicare (le parole utilizzate nel loro significato) e l'aspetto **non verbale** (il suono della voce, il contatto corporeo, la distanza interpersonale, la postura del corpo, la mimica del volto, il contatto visivo).

messaggio
in uscita



feedback

L'atto comunicativo è solo apparentemente lineare: è un processo che in alcuni casi trascende la piena comprensione umana.

Quanti fallimenti comunicativi!

“Non riesco a spiegarmi”, “Non ci capiamo”, “Hai frainteso”

Fattori tecnici (conoscenza del linguaggio) e fattori psicologici (percezione soggettiva ed affettiva) incidono in maniera preponderante sulla efficacia ed efficienza della comunicazione.

L'emittente

Ha una percezione interiore del messaggio da inviare come **chiaro, semplice, evidente** ed addirittura percepito come **oggettivo**.

Questa chiarezza esiste solo per l'emittente: ciò che viene verbalizzato ed espresso dal soggetto è solo una parte degli elementi che sono presenti nella sua mente.

Sceglie il codice di trasmissione del messaggio (le parole) in base al proprio vocabolario e ai significati attribuiti soggettivamente ed in base a come immagina il ricevente del messaggio

gradevole-sgradevole

lucido-confuso

intelligente-stupido

Il ricevente

Fa interpretazioni soggettive del messaggio:

- sfumature semantiche dei termini
- attribuzioni di significati personali alle parole, alla mimica dell'emittente
- focalizzazione su alcune parti del contenuto della comunicazione

Ha un atteggiamento di giudizio:

- riferimento della formulazione verbale alle proprie conoscenze ed usi del codice linguistico
- riferimento del significato del messaggio al proprio sistema di valori

Competenza comunicativa

Capacità di mettersi in relazione con gli altri
Viene facilitata da:

- La **complessità cognitiva**: capacità di interpretare e trovare un senso a ciò che gli altri fanno e dicono intorno a noi
- L'**empatia**
- L'assunzione di **ruolo** ed il controllo del rapporto comunicazionale: capacità di condurre, sostenere, indirizzare l'interazione

Il sistema comunicativo umano

**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**

Comunicazione non verbale

- Esprime l'interiorità
- Comunica le emozioni
- Partecipa alla presentazione del sé
- Definisce la situazione relazionale
- Sostiene la comunicazione verbale
- Si sostituisce alla CV in particolari contesti

“Suono” della voce

Comportamento spaziale

Contatto corporeo

Orientazione

Distanza interpersonale

Contatto corporeo

- Abbracciare, baciare, stringere, afferrare, colpire, etc.
- Coinvolge oltre al canale visivo anche quello tattile
- Differenza tra forma attiva (esplorazione) e forma passiva (ricezione di segnali)
- Differenze culturali
- Differenze di status

Categorie del contatto corporeo

- **Funzionale-professionale** (massofisioterapista, medico paziente)
- **Sociale** (saluto, congedo, congratulazioni, indirizzare)
- **Amichevole** (saluto, congedo, congratulazioni, indirizzare, espressioni di appartenenza)
- **Intimo/affettuoso** (adulto-bambino)
- **Sessuale**

Orientazione

L'angolo con cui le persone si situano nello spazio:

- Faccia a faccia
- Di fianco
- Con angolo variabile tra 45° e 180°
- Più in alto - più in basso

Distanza Interpersonale Hall, 1966

Distanza pubblica

>3,5 metri

Distanza sociale

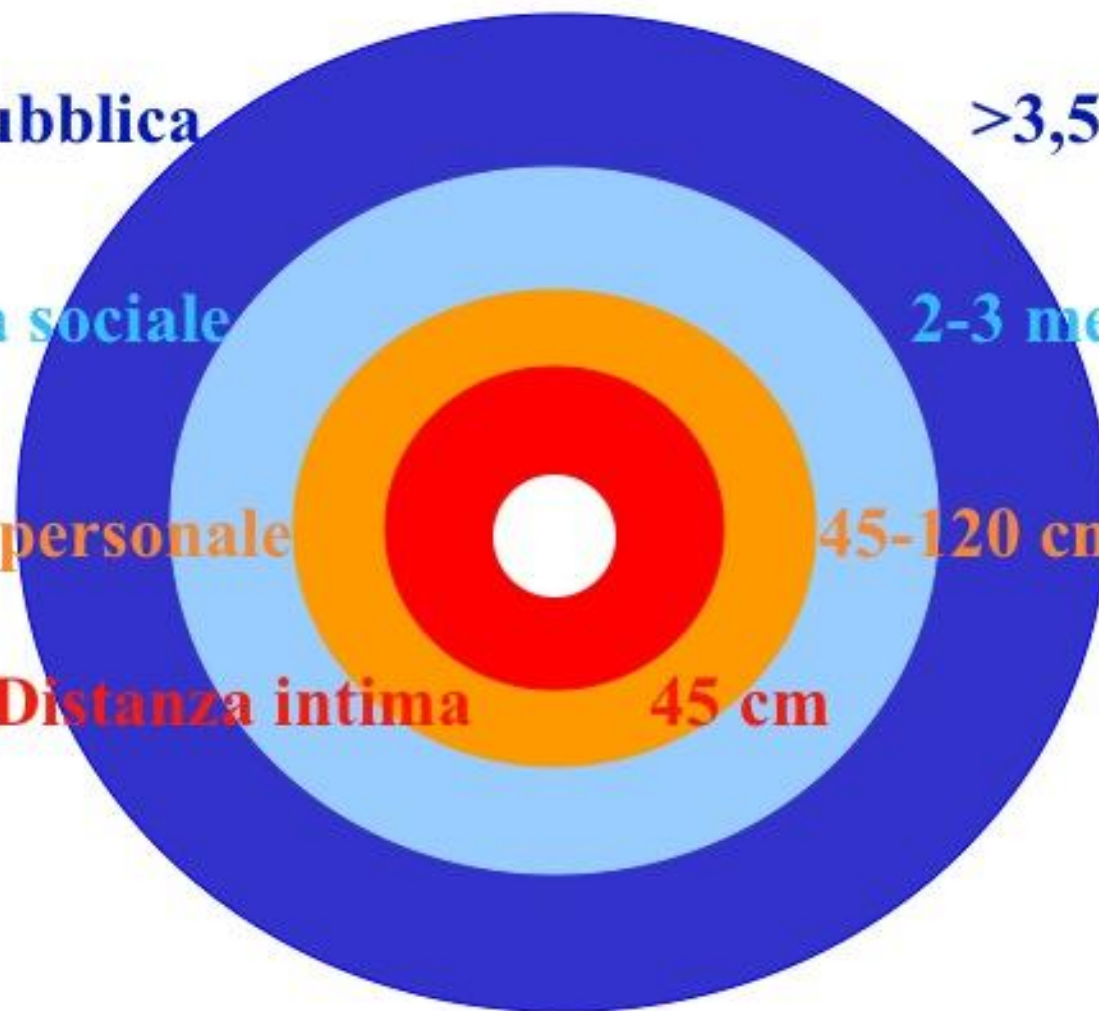
2-3 metri

Distanza personale

45-120 cm

Distanza intima

45 cm



“Suono” della voce
Comportamento spaziale

Postura

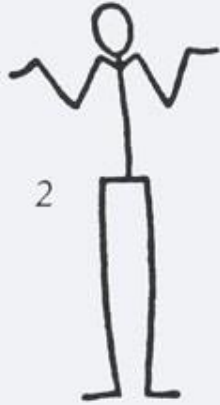
Postura

Modo di disporre le parti del corpo

Osservazioni:

- Varia con lo stato emotivo
- È rilevante per indicare l'intensità dell'emozione piuttosto che il tipo
- Meno controllabile del tono di voce e della mimica è segnale rivelatore

Postura



Indifferente
Perplesso
Risoluto
Disteso
Timido
Furtivo
Accogliente
In collera

Sarbin Hardyck, 1965

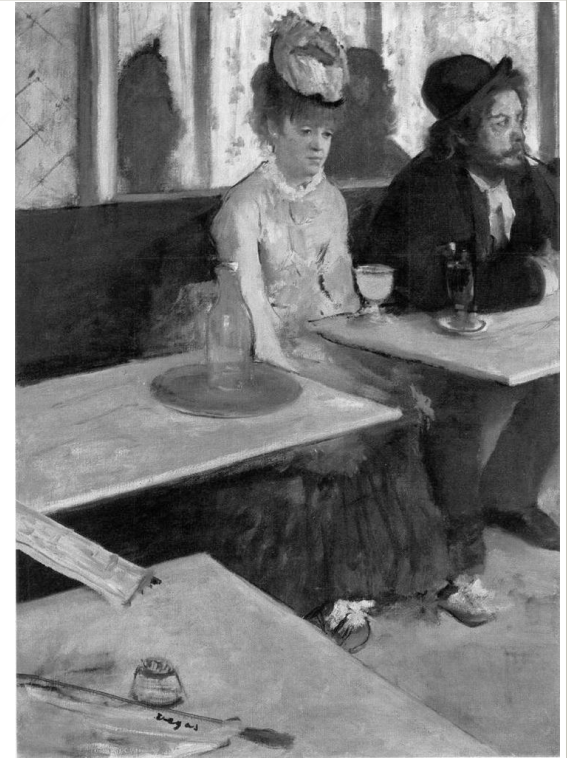


“Suono” della voce
Comportamento spaziale
Postura

Mimica

Sguardo

*"L'uomo che guarda fisso davanti a sé
mentre fa colazione in una tavola calda
affollata , o il passeggero d'aereo che
siede con gli occhi chiusi, stanno
entrambi comunicando che non vogliono
parlare con nessuno né vogliono si
rivolga loro la parola, e i vicini di solito
afferrano il messaggio e rispondono
lasciandoli in pace"*



E. Degas, *L'absinthe*, 1876

Non si può non comunicare

Il comportamento non ha un suo opposto. Non esiste qualcosa che sia un non comportamento o, per dirla anche più semplicemente, non è possibile *non* avere un comportamento. Ora se si accetta che l'intero comportamento in una situazione di interazione ha valore di messaggio, vale a dire è comunicazione, ne consegue che comunque ci si sforzi non si può *non* comunicare.

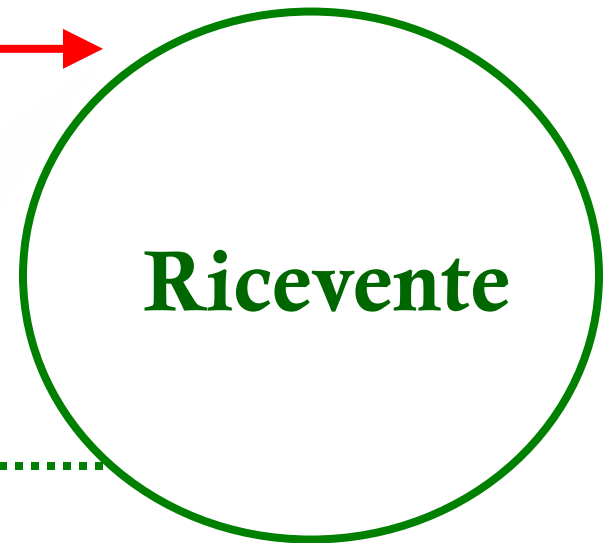
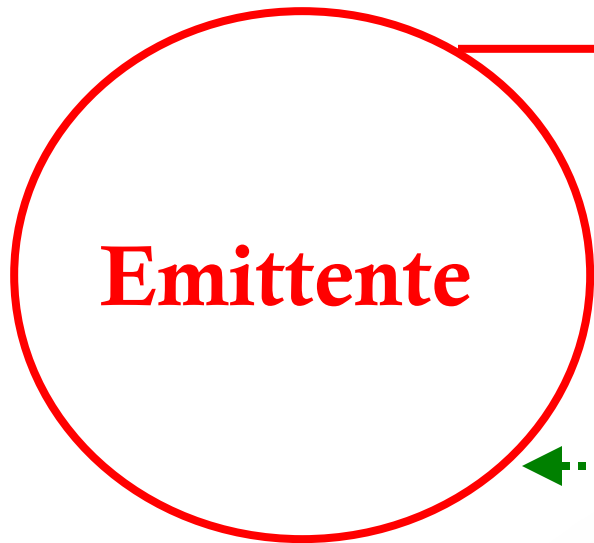
La comunicazione non è semplice
informazione:

è un processo che si sviluppa
all'interno di un rapporto che esisteva
già o che si crea nel momento in cui si
costruisce la relazione

Comunicare
è uno scambio
è mettersi in relazione

Comunicare diviene uno
strumento di cura

messaggio
in uscita



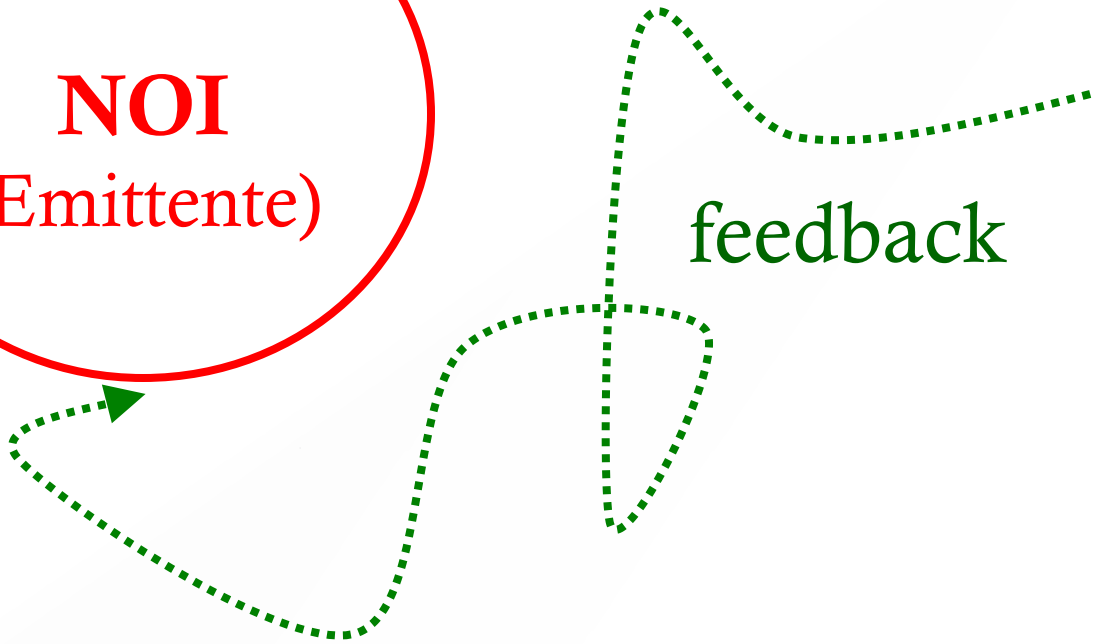
feedback

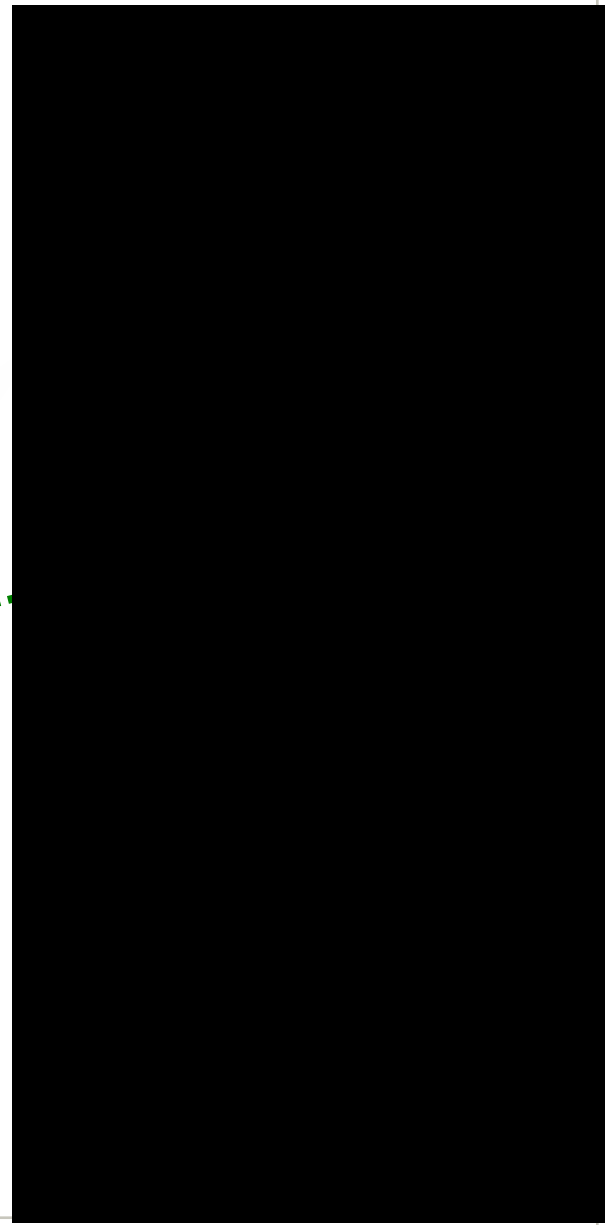
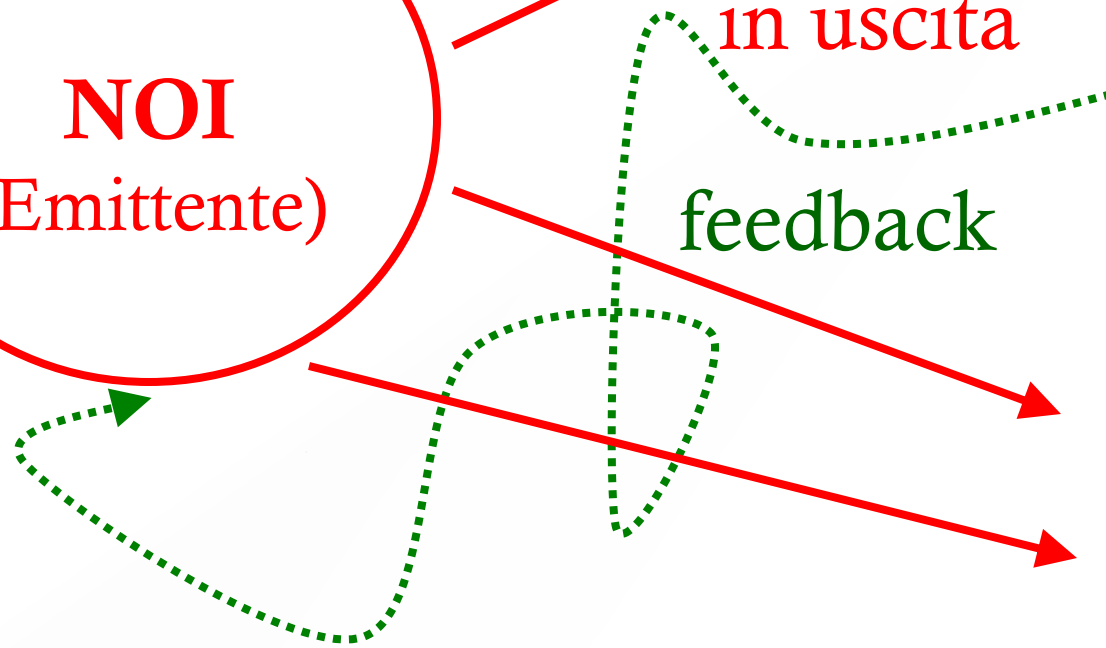
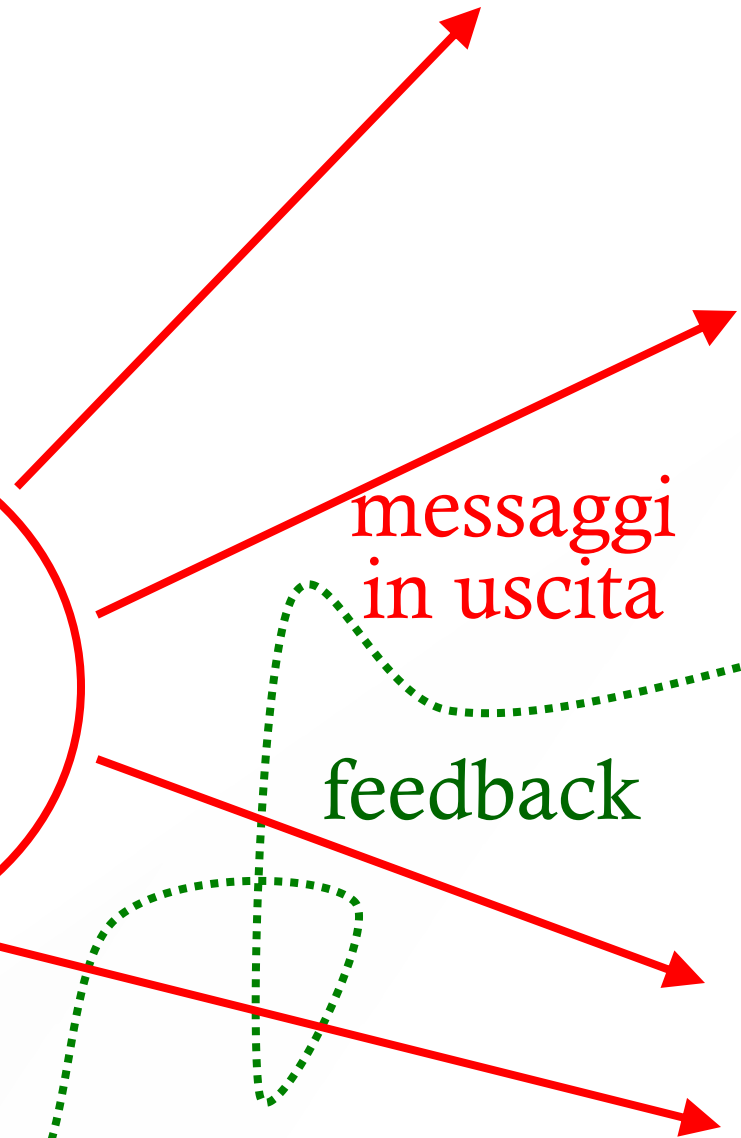
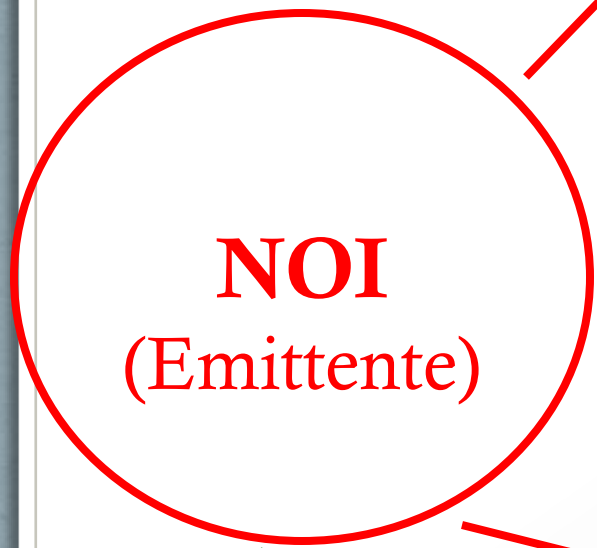


messaggio
in uscita



feedback





Comunicare col paziente

Lo scambio di informazioni con il paziente deve necessariamente inserirsi all'interno di un processo comunicativo e implica quindi la costruzione di una relazione.

Ogni episodio comunicativo modifica il rapporto entro il quale esso si è realizzato (relazione) e tale modificazione influenzerà a sua volta l'episodio comunicativo successivo.

La relazione si costruisce

Richiede tempo e dedizione
Non può essere istantanea

Comunicare col paziente

Il rapporto presuppone sempre un certo grado di coinvolgimento emozionale

**Il processo comunicativo
non può essere
emotivamente asettico**

Le persone che svolgono la professione di cura hanno una grande **responsabilità**: facilitare e mantenere la costruzione della relazione comunicativa con l'ammalato.

Il fallimento o la buona riuscita è nelle loro mani, non è colpa o merito del paziente che, per sua caratteristica intrinseca, è in una condizione di debolezza e fragilità, deve essere accolto, accompagnato e guidato. Per tale motivo l'operatore sanitario dovrebbe essere un esperto comunicatore e un abile costruttore di legami.

È all'interno della relazione che si costruisce la cura.

“[...] il medico svolge una funzione di straordinaria importanza, non solo perché è impegnato a salvare vite [...] ma anche perché ha il compito di sostenere moralmente il malato e di fargli sentire che accanto a lui c’è una persona che compie ogni sforzo per alleviare i suoi mali, e che questa persona rimarrà accanto al ferito o al malato sin quando non sarà guarito o il pericolo non sarà passato”.

Che Guevara E. Scritti, Discorsi e Diari di Guerriglia. Einaudi, Torino, 1969

La persona con demenza

È evidente come lo scambio comunicativo possa ulteriormente **complicarsi**, ma non per questo motivo diviene meno necessario per la cura del paziente.

Se la comunicazione, la relazione con il paziente fallisce, non è concesso l'attribuzione della **responsabilità** alle “ingestibili caratteristiche” del paziente...

Il primo passo: **riconoscere e comprendere** le difficoltà cognitive della persona che abbiamo di fronte per evitare di interpretare in modo inadeguato i feedback e attribuire intenzioni comunicative che non sono proprie della persona.

Un atteggiamento dell'operatore volto alla **comprensione dei significati** che sono celati dietro ai comportamenti e alle parole dei pazienti dementi rendono possibile il prendersi cura attraverso quella comunicazione-relazione che può così diventare terapeutica.

Language impairment in dementia: impact on symptoms and care needs in residential homes

Dawn Potkins¹, Pat Myint¹, Carol Bannister², George Tadros³, Ramilgan Chithramohan³, Alan Swann¹, John O'Brien¹, Jane Fossey², Eugenie George⁴, Clive Ballard¹ and Marisa Margallo-Lana^{1*}

Il quadro clinico delle persone con demenza risente globalmente dei deficit di linguaggio.

I disturbi del comportamento sono più presenti in concomitanza di alterazione della comunicazione.

In soggetti con demenza (corretto per gravità) il deficit di espressione verbale si associa ad allucinazioni, minore partecipazione alle attività sociali e depressione (tendenza sig.)

Mentre deficit di comprensione si associano a wandering, ritiro sociale e minore partecipazione alle attività sociali.

REVIEW

A systematic review of communication strategies for people with dementia in residential and nursing homes

Emmelyne Vasse,¹ Myrra Vernooij-Dassen,² Anouk Spijker,¹ Marcel Olde Rikkert³ and Raymond Koopmans⁴

- Effetto positivo sia degli interventi specifici volti a ottimizzare la comunicazione (validation therapy, stimolazione cognitiva,) solo quando sono single task che degli interventi di educazione alle tecniche di comunicazione durante le attività quotidiane (miglioramento della care)
- No effetti nella riduzione dei disturbi comportamentali.

International Psychogeriatrics (2010),22:2,189–200

Comunicazione delle emozioni

- Riconoscimento delle emozioni sui volti è legato prevalentemente al ruolo del network frontoparietale.
- Una buona quota di soggetti con AD mantiene questa capacità in fase moderata della malattia (27%, *Alzheimer Disease Associated Disorders*, 2007, 21, 130-5).
- In particolare sono le emozioni positive quelle più facilmente riconosciute dai soggetti con demenza.

Educare alla comunicazione

REVIEW

Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings

Eva Eggenberger,^{1,3} Katharina Heimerl¹ and Michael I. Bennett²

International Psychogeriatrics (2013),25:3,345–358

Educare alla comunicazione

- 12 studi selezionati
- Setting: 8 nursing home e 4 home-care. Nessuno in acute-care setting.
- Soggetti: 831 persone con demenza, 519 caregiver formali e 162 familiari. Nessun intervento formativo rivolto ai medici.
- Interventi di training alle abilità comunicative: tra operatori e pazienti; per migliorare l'interazione tra operatori; tra pazienti e pazienti. Nel setting domiciliare: per familiari; per operatori che formeranno i familiari.

International Psychogeriatrics (2013),25:3,345–358

Educare alla comunicazione

- Interventi: piccoli gruppi o faccia-a-faccia; lezioni e gruppi di discussione su situazioni reali, role-playing, video di situazioni reali.
- Argomenti: abilità verbali; abilità non verbali ed emotive; propensione verso le persone con demenza; abilità di gestione comportamentale; uso di strumenti; esperienze individuali; conoscenze teoriche.

Table 4. Content of communication skills trainings in dementia care

SKILLS, ATTITUDES AND KNOWLEDGE	
Verbal skills	
Before physical care	Announce single activities Use one-step instructions, no usage of multiple instructions Delay physical assistance after verbal prompt
At an early stage of illness trajectory	Avoid arguing, accept different perceptions of time and reality Use of yes/no and choice questions versus open-ended questions Suggest words when person is struggling for a specific word
At a moderate to late stage of illness trajectory	Use names and nouns Use the person's name Use simple sentences Repeat and rephrase sentences
General skills	Use positive and biographical statements Identify personal communication styles and preferences Identify and do not use elder speak (diminutives, pronoun substitutions) Slow down
Non-verbal and emotional skills	
Recognize unusual communicative attempts	Recognize micro-behavioral changes (eye movement, lifting the corner of the mouth, tears, etc.) as attempts to communicate View behavior that challenges as an attempt to communicate unmet needs
Reflect your own non-verbal behavior	Make eye contact Give enough time Avoid high-pitch voice Listen actively
Recognize and answer to emotions	Notice and validate person with dementia's effects Use emotional tone Show empathy

Attitudes towards people with dementia

Change perspectives
Think about activities
Reflect your perceptions

General attitudes

Take a resident's perspective on communication
Try to increase pleasant events
Identify impacts on your communication (self-concept, depression, isolation, dependency)
Use a calm approach
Avoid over-nurturing, i.e. infantilizing or patronizing speech

Behavioral management skills

General behavioral skills

Respond to behavioral disturbances
Use distraction techniques when aggressive behavior occurs
Avoid confrontation
Be practical
Set realistic goals
Clarify emotions

Usage of tools

Create and use memory books
Create and use memory aids
Create memory charts
Use a behavior diary

Self-experiences

Reflect your communication style

Collect and reflect your successful and ineffective personal communication strategies
Work out what works individually
Share experiences with others

Give and receive feedback

Theoretical knowledge

General and basic knowledge

Know about dementia and symptoms; recognize the difference between normal forgetting, mild cognitive impairment, and Alzheimer's; know nature of behavioral symptoms, person, and environment
Develop appropriate expectations of Alzheimer patients

SKILLS, ATTITUDES AND KNOWLEDGE

Ethical and cultural knowledge

Reflect universal and cultural aspects of emotion

Make cultural and ethical considerations

Be aware of language difficulties and decline, strengths, and weaknesses of information provider and receiver

Knowledge on communication issues

Know about changes in communication with older people in general (hearing and visual impairment)

Know about different types of communication breakdown

Be aware of and reflect nursing home communication barriers (lack of time, lack of opportunity, task-focused and ignoring communication, elder speak)

Correct misconceptions about communication with people with dementia

Learn about basic concepts of communication with people with dementia such as basal stimulation, the validation approach, and person-centered care

Maximize your own skills to maximize communication potentials

Educare alla comunicazione

Nelle nursing-home

- Migliorano le conoscenze degli operatori
- Migliora la partecipazione dei pazienti alle attività
- Si riduce l'attesa tra richiesta e svolgimento dell'attività di cura
- Il tono emotivo positivo degli operatori diventa più frequente
- Gli operatori usano meno diminutivi
- Gli scambi sono più rispettosi e meno imperativi
- Si riducono i sintomi depressivi al follow-up (6 mesi)
- Non univoci i dati di riduzione dei disturbi comportamentali (aggressività, aggressività verbale, agitazione): 3 studi non mostrano effetti.
- Elevati livelli di soddisfazione del training da parte degli operatori.

Educare alla comunicazione

A casa:

- Si riducono le difficoltà di comunicazione, mentre i disturbi comportamentali restano stabili.
- Migliora la qualità di vita del paziente.
- Aumenta il numero di attività e situazioni piacevoli descritte dal caregiver.
- Non riduzione del carico assistenziale, ma riduzione dei sintomi depressivi.
- Riduzione della frequenza e gravità dei disturbi comportamentali e una riduzione della reattività del caregiver.
- Quasi completa soddisfazione dei caregiver nei confronti dell'intervento, preferibile se in una fase precoce di malattia.

International Psychogeriatrics (2013),25:3,345–358

- Non ci sono studi di interventi su medici
- Non ci sono studi in setting per acuti
- Necessità che gli interventi non siano “puntuali”, ma che ci siano percorsi formativi con follow-up: non semplici istruzioni, ma metodo.
- L’ambiente e l’organizzazione della struttura è di supporto alla comunicazione e può facilitare i cambiamenti nella comunicazione.

La comunicazione con la persona con demenza

- Può essere complessa, ma è necessaria per la cura.
- Richiede tempo e capacità di prendere le redini della relazione.
- È un bisogno che non si riduce con la progressione della demenza.
- Si può imparare e perfezionare.

**La comunicazione è
terapeutica quando
diviene consapevole
strumento di lavoro**