

Aspetti di comunicazione e di relazione con pazienti e familiari

Stefano Boffelli

Gruppo di Ricerca Geriatrica

Fondazione Poliambulanza di Brescia

24 gennaio 2014 - Brescia

Di cosa voglio parlare

Comunicare a partire dalla conoscenza (prognosi)..

..e dai bisogni (soma e psiche)

La visione del medico

La visione del paziente

La visione del familiare

La comunicazione: metodi di implementazione

Di cosa voglio parlare

Comunicare a partire dalla conoscenza (prognosi)..

..e dai bisogni (soma e psiche)

La visione del medico

La visione del paziente

La visione del familiare

La comunicazione: metodi di implementazione

- **La comunicazione è spesso la componente principale della gestione del paziente nelle patologie croniche e nelle cure palliative.**
- **A volte è tutto quanto si può offrire al paziente.**
- **A confronto con la maggior parte dei farmaci, le abilità nella comunicazione hanno indubbiamente un'efficacia palliativa -spesso riducono significativamente i sintomi –**
- **La comunicazione ha un ampio indice terapeutico -il sovradosaggio è raro ed anzi il problema più comune nella pratica è un *dosaggio* sub-ottimale.**
- **2002;325:672**

L' ALLEANZA TERAPEUTICA : QUALI SONO GLI ELEMENTI COSTITUTIVI ?

CONOSCENZA: esatta conoscenza del problema da parte del medico ;

COMUNICAZIONE : utilizzo di linguaggio comprensibile per il paziente e/o il suo eventuale caregiver;

RECIPROCITA': disponibilità da parte del paziente a rappresentare parte attiva e motivata ;

VERIFICA: messa a punto di strategie per superare l'eventuale "inerzia" terapeutica.

Marotta T, Manzo C : Relazionalità e professionalità medica : dai principi alle evidenze cliniche. GerExtraosp2007 (VI) ; 1:9-11 2002;325:672

Prevalenza della demenza in RSA

- 40 - 74% dei residenti in RSA mostra un declino cognitivo
- 40% dei residenti in RSA ha una demenza di grado severo (CDR 3 o più)
- 30 - 54% dei residenti in RSA presenta rilevanti disturbi comportamentali
- le SCUs sono istituite in molte RSA per i pazienti con demenza più severa

McDonal et al, Age and Aging, 2002

Bellelli et al, Gerontologist, 1998

Gardner LA et al, Am J Alzheimers Dis Other Demen, 2001

Dementia: The leading predictor of death in a defined elderly population

The Cache County Study

J.T. Tschanz, PhD; C. Corcoran, PhD; I. Skoog, MD, PhD; A.S. Khachaturian, PhD; J. Herrick, MS; K.M. Hayden, PhD; K.A. Welsh-Bohmer, PhD; T. Calvert, RN, BA; M.C. Norton, PhD; P. Zandi, PhD; and J.C.S. Breitner, MD, MPH; and the Cache County Study Group*

Abstract—Objective: To examine the relative risk and population attributable risk (PAR) of death with dementia of varying type and severity and other risk factors in a population of exceptional longevity. **Methods:** Deaths were monitored over 5 years using vital statistics records and newspaper obituaries in 355 individuals with prevalent dementia and 4,328 without in Cache County, UT. Mean age was 83.3 (SD 7.0) years with dementia and 73.7 (SD 6.8) years without. History of coronary artery disease, hypertension, diabetes, and other life-shortening illness was ascertained from interviews. **Results:** Death certificates implicated dementia as an important cause of death, but other data suggested a stronger association. Adjusted Cox relative hazard and PAR of death were higher with dementia than with any other illness studied. Relative hazard of death with dementia was highest at ages 65 to 74, but the high prevalence of dementia after age 85 resulted in 27% PAR among the oldest old. Mortality increased substantially with severity of dementia. Alzheimer disease shortened survival time most dramatically in younger participants, but vascular dementia posed a greater mortality risk among the oldest old. **Conclusion:** In this population, dementia was the strongest predictor of mortality, with a risk two to three times those of other life-shortening illnesses.

NEUROLOGY 2004;62:1156–1162

Table 3 Point estimates of the relative risks and population attributable risk for predictors of mortality

Risk factor	RR (95% CI)	n (%) with risk factor age		n (%) with risk factor age		n (%) with risk factor age		n (%) with risk factor (total)	PAR, % (total)
		65–74	PAR, %	75–84	PAR, %	85+	PAR, %		
Dementia, all ages	2.99 (2.53–3.53)	—	—	—	—	—	—	355 (10.0)*	16.6
Age 65–74	7.26 (4.50–11.69)	39 (2.7)*	14.5	—	—	—	—	—	—
Age 75–84	3.55 (2.76–4.55)	—	—	153 (11.8)*	23.1	—	—	—	—
Age ≥85	2.20 (1.70–2.84)	—	—	—	—	163 (30.1)*	26.5	—	—
Education, y	0.98 (0.96–1.01)	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA
APOE ε4/εx	1.06 (0.92–1.22)	714 (30.7)	NA	493 (28.3)	NA	124 (22.3)	NA	1,331 (28.4)	NA
APOE ε4/ε4†	1.49 (1.05–2.12)	68 (2.9)	1.40	41 (2.4)	1.16	12 (2.2)	1.07	121 (2.6)	1.31
Asthma	1.05 (0.83–1.32)	205 (8.7)	NA	167 (9.6)	NA	36 (6.3)	NA	408 (8.7)	NA
Cerebrovascular disease†	1.25 (1.03–1.50)	155 (6.6)	1.60	190 (10.9)	2.63	78 (13.8)	3.28	423 (9.1)	2.19
Coronary heart disease†	1.35 (1.16–1.59)	327 (13.9)	4.69	320 (18.4)	6.15	93 (16.4)	5.49	740 (15.9)	5.33
Hypercholesterolemia	0.90 (0.75–1.09)	509 (21.7)	NA	301 (17.30)	NA	39 (7.2)	NA	849 (18.5)	NA
Diabetes†	1.86 (1.57–2.20)	228 (9.7)	7.67	184 (10.6)	8.32	63 (11.0)	8.61	475 (10.2)	8.03
Head injury	0.87 (0.74–1.02)	528 (22.4)	NA	332 (19.0)	NA	103 (18.1)	NA	963 (20.6)	NA
Hypertension	1.14 (0.99–1.30)	915 (38.8)	NA	750 (43.0)	NA	238 (42.3)	NA	1903 (40.8)	5.22
Parkinson disease†	1.90 (1.39–2.59)	35 (1.5)	1.33	53 (3.0)	2.63	10 (1.7)	1.51	98 (2.1)	1.85
Pneumonia†	1.33 (1.05–1.68)	131 (5.5)	1.77	135 (7.8)	2.49	44 (7.7)	2.46	310 (6.6)	2.11
Ulcer	1.06 (0.92–1.23)	611 (25.8)	NA	452 (26.0)	NA	124 (21.7)	NA	1187 (25.4)	NA
Pulmonary disease†	1.40 (1.11–1.77)	162 (6.8)	2.70	142 (8.2)	3.19	36 (6.3)	2.47	340 (7.3)	2.85

This table provides point estimates of the relative risks (RR) for mortality associated with dementia and other medical risk factors, obtained from a multivariable Cox proportional hazards model. Only the highly significant two-way interaction between age and dementia was retained. For all other risk factors, the estimated hazards ratios collapsed across all age groups are presented. The percentages of individuals in the population with the risk factor and the corresponding population attributable risk (PAR) are also shown.

* Prevalence figures for dementia reflect estimates based on correction for insensitivity of screening methods and incomplete participation through all study stages.

† $p < 0.05$.

NA = not applicable (PAR not calculated for continuous variables or those with hazards ratios of <1 or not significant at $p = 0.05$).

Table 4 Mortality risk associated with dementia categorized by severity and type

Risk factor	Ages 65–74			Ages 75–84			Ages 85+		
	Adj. RR (95% CI)	n (%) of population	PAR, %	Adj. RR (95% CI)	n (%) of population	PAR, %	Adj. RR (95% CI)	n (%) of population	PAR, %
All dementia	7.26 (4.5–11.7)	39 (2.7)*	14.5	3.55 (2.76–4.55)	153 (11.8)*	23.1	2.20 (1.70–2.84)	163 (30.1)*	26.5
Dementia severity									
Mild	5.75 (2.70–12.25)	14 (0.6)	2.8	2.44 (1.69–3.54)	62 (3.6)	4.9	1.80 (1.24–2.60)	51 (8.9)	6.6
Moderate	7.45 (3.46–16.06)	9 (0.4)	2.5	3.36 (2.16–5.22)	30 (1.7)	3.9	2.25 (1.51–3.36)	53 (9.2)	10.3
Severe	18.59 (8.53–40.51)	13 (0.5)	8.1	7.04 (4.78–10.37)	54 (3.1)	15.8	3.45 (2.04–5.84)	52 (9.1)	18.2
Dementia type									
AD	11.30 (5.70–22.40)	20 (1.4)	12.5	4.30 (3.12–5.92)	91 (7.0)	18.7	2.12 (1.50–2.90)	96 (17.7)	16.5
VaD	6.92 (2.79–17.20)	7 (0.5)	2.8	3.14 (1.84–5.38)	23 (1.9)	3.9	2.20 (1.26–3.84)	24 (4.3)	4.9
Mixed AD/VaD	9.00 (2.18–37.03)	4 (0.2)	1.9	3.12 (1.36–7.18)	10 (0.8)	1.6	2.24 (1.17–4.27)	17 (3.0)	3.6
Other dementia	3.43 (1.09–10.81)	8 (0.6)	1.4	2.66 (1.59–4.44)	29 (2.2)	3.5	2.42 (1.50–3.91)	26 (5.2)	6.8

This table presents the adjusted relative risks (Adj. RR) for mortality associated with all dementia and with dementia categorized by severity and type, as estimated from a multivariable Cox proportional hazards model. The percentages of affected individuals in the population (prevalence) and the corresponding population attributable risk (PAR) are also shown.

* Prevalence figures for dementia reflect estimates based on correction for insensitivity of screening methods and incomplete participation through all study stages.

AD = Alzheimer disease; VaD = vascular dementia.



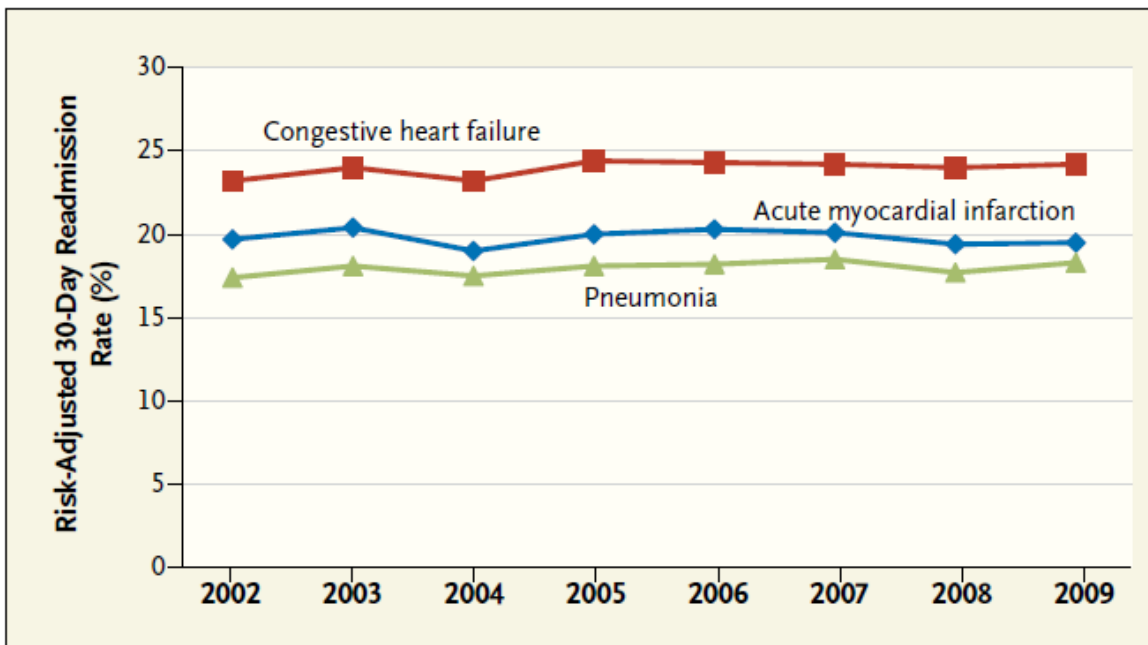
The NEW ENGLAND JOURNAL *of* MEDICINE

Perspective

Thirty-Day Readmissions — Truth and Consequences

Karen E. Joynt, M.D., M.P.H., and Ashish K. Jha, M.D., M.P.H.

N Engl J Med 2012; 366:1366-1369



N Engl J Med 2012; 366:1366-1369

National Trends in 30-Day Readmission Rates, 2002–2009.

Rates are authors' calculations based on Medicare data.

Given that readmissions result from a complex interplay among patients, hospitals, and communities, asking hospitals to focus their effort on this measure will lead them to expend substantial energy yet have little effect. We suspect this is the reason that, despite the tremendous focus on readmissions, we have seen little improvement over the past decade

The growing body of evidence suggests that the primary drivers of variability in 30-day readmission rates are the composition of a hospital's patient population and the resources of the community in which it is located — factors that are difficult for hospitals to change.



Post-Hospital Syndrome — An Acquired, Transient Condition of Generalized Risk

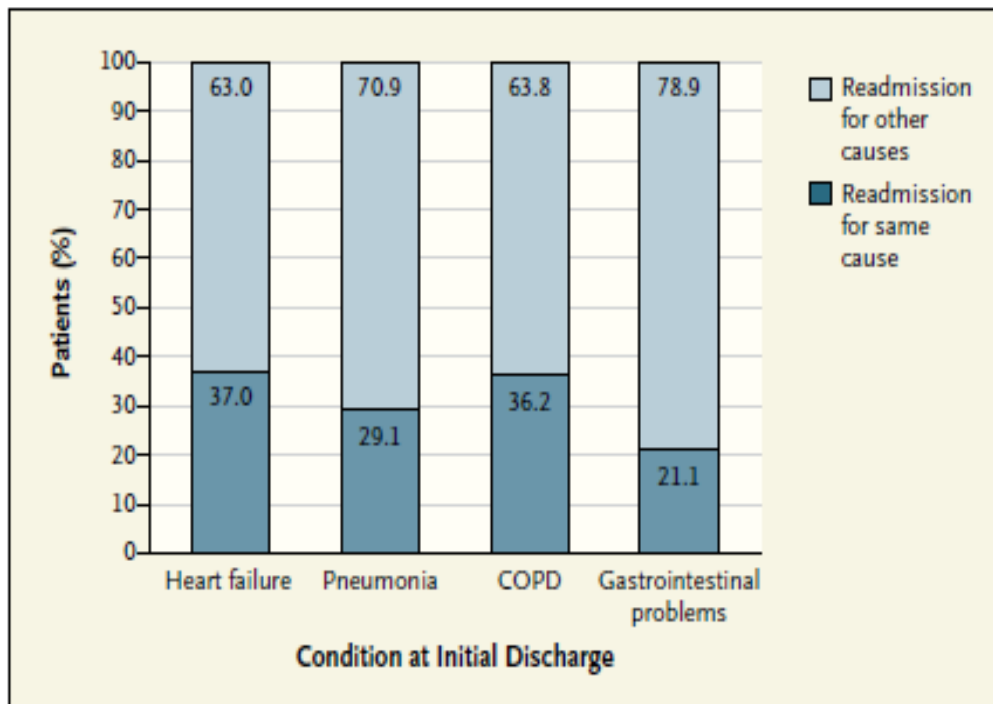
Harlan M. Krumholz, M.D.

Nearly one fifth patients discharged from a hospital have an acute medical problem within the subsequent 30 days that necessitates another hospitalization. These recently discharged patients have heightened risks of myriad conditions, many of which appear to have little in common with the initial diagnosis. How might the post-hospital syndrome emerge? Hospitalized patients are not only enduring an acute illness, which can markedly perturb physiological systems, but are experiencing substantial stress. During hospitalization, patients are commonly deprived of sleep, experience disruption of normal circadian rhythms, are nourished poorly, have pain and discomfort, confront a baffling array of mentally challenging situations, receive medications that can alter cognition and physical function, and become deconditioned by bed rest or inactivity.



Post-Hospital Syndrome — An Acquired, Transient Condition of Generalized Risk

Harlan M. Krumholz, M.D.



Proportions of Rehospitalizations for Causes Other Than the Condition at Initial Discharge.

Data are from Jencks et al.¹

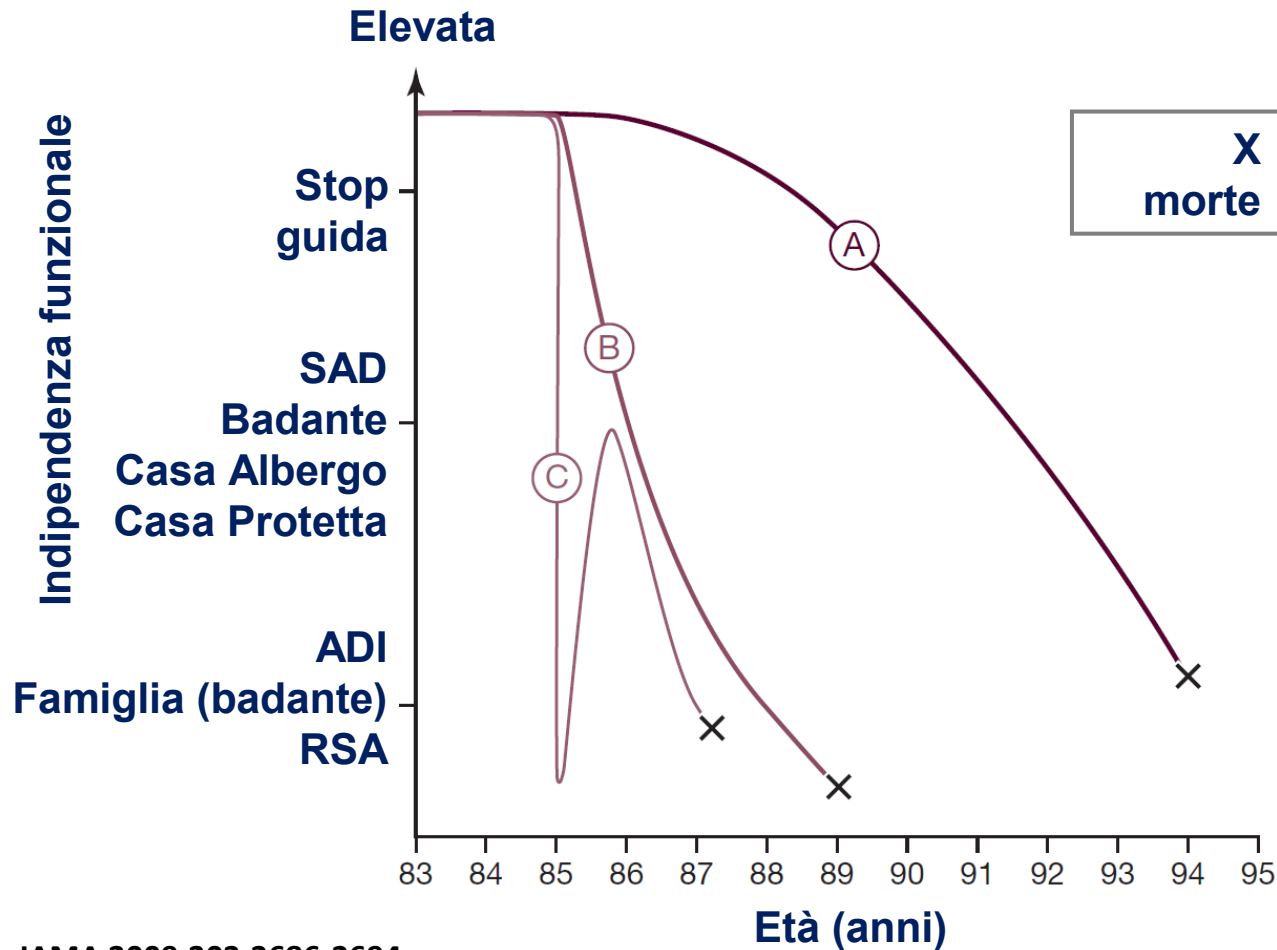
During hospitalization, clinicians should not only address the urgencies of the acute illness but also seek to promote health actively by strengthening patients and contributing to their physiological reserve. Attention to sleep, nutrition, activity, strength, and judicious symptom management may pay great dividends. Many interventions may be akin to those developed for reducing delirium. Shorter lengths of stay put an even greater premium on preparing patients for a successful convalescence from the first day.



Nella sua lotta contro le malattie infettive, la medicina occidentale ha a lungo privilegiato l'idea che il male provenisse dal nemico esterno (agente patogeno) piuttosto che dalla debolezza delle difese interne. Se il nemico esterno penetra nella fortezza è perché ci sono debolezze che gli permettono di entrare.

**"La via. Per l'avvenire dell'umanità". Edgar Morin.
Raffaello Cortina Editore. Milano, 2012**

Traiettorie ipotetiche di declino funzionale per il signor R.



Reuben, D. B. JAMA 2009;302:2686-2694

JAMA

Traiettorie ipotetiche di declino funzionale per il signor R. **Traiettorie A:** stato di salute buono; buona aspettanza di vita. **Traiettorie B:** il paziente ha una malattia cronica degenerativa (ad es., malattia di Alzheimer, malattia di Parkinson): declino funzionale costante con un periodo di dipendenza funzionale prolungato. **Traiettorie C:** evento catastrofico improvviso (ad es., frattura di femore, stroke, sepsi, polmonite) con qualche miglioramento funzionale, ma senza tornare allo stato di partenza, riduzione della spettanza di vita.

Nella persona affetta da patologia conica e disabilità

La riacutizzazione/riospedalizzazione:

- **È un evento frequente**
- **È strutturale al processo di cura (prendiamone atto)**
- **E' un evento sentinella**

SPECIAL ARTICLE

End-of-Life Transitions among Nursing Home Residents with Cognitive Issues

Pedro Gozalo, Ph.D., Joan M. Teno, M.D., Susan L. Mitchell, M.D., M.P.H.,
Jon Skinner, Ph.D., Julie Bynum, M.D., M.P.H., Denise Tyler, Ph.D.,
and Vincent Mor, Ph.D.

RESULTS

Among 474,829 nursing home decedents, 19.0% had at least one burdensome transition (range, 2.1% in Alaska to 37.5% in Louisiana). In adjusted analyses, blacks, Hispanics, and those without an advance directive were at increased risk. Nursing home residents in regions in the highest quintile of burdensome transitions (as compared with those in the lowest quintile) were significantly more likely to have a feeding tube (adjusted risk ratio, 3.38), have spent time in an ICU in the last month of life (adjusted risk ratio, 2.10), have a stage IV decubitus ulcer (adjusted risk ratio, 2.28), or have had a late enrollment in hospice (adjusted risk ratio, 1.17).

CONCLUSIONS

Burdensome transitions are common, vary according to state, and are associated with markers of poor quality in end-of-life care. (Funded by the National Institute on Aging.)

Table 2. Variation in Rates of Burdensome Transitions among 474,829 Patients, According to State.

Criterion for a Burdensome Transition	Overall Rate for All Patients	State with Lowest Rate*	State with Highest Rate*
	%		
Transition 72 hours before death			
To hospice	4.4	Alaska (0)	Nevada (8.0)
From nursing home to acute care hospital	5.8	Vermont (1.1)	Mississippi (12.7)
From hospital to nursing home	2.3	Alaska (0)	Mississippi (3.9)
Lack of continuity in hospitalization			
From nursing home A to hospital to nursing home B in last 90 days	2.7	Alaska (0)	Louisiana (10.9)
Multiple hospital admissions in the last 90 days of life			
≥2 Episodes of pneumonia	2.3	Alaska (0)	Louisiana (6.0)
≥2 Episodes of urinary tract infection	3.9	Vermont (0.1)	Louisiana (11.8)
≥2 Episodes of dehydration	2.7	Alaska (0)	Louisiana (7.6)
≥2 Episodes of septicemia	2.1	Alaska, Idaho, and Wyoming (0)	Louisiana (5.2)
≥3 Hospitalizations for any reason	4.2	Oregon (0.1)	Louisiana (12.2)

* Values in parentheses are state rates.

Table 4. Association between Residence in a Region with an Increased Rate of Burdensome Transitions and Markers of Poor Quality in End-of-Life Care among 102,620 Patients in 2006–2007.*

Marker of Poor Quality of Care	Quintile of Hospital Referral Regions				
	First Quintile (N=19,679)	Second Quintile (N=21,141)	Third Quintile (N=19,870)	Fourth Quintile (N=21,374)	Fifth Quintile (N=20,556)
In the last 90 days of life					
Feeding-tube insertion					
Percentage of patients†	1.4	1.8	3.9	4.9	9.4
Adjusted risk ratio (95% CI)	Reference	1.14 (0.81–1.62)	1.97 (1.43–2.70)	2.06 (1.51–2.81)	3.38 (2.48–4.60)
In the last 30 days of life					
Stage IV decubitus ulcer					
Percentage of patients‡	5.7	9.5	12.6	17.2	21.9
Adjusted risk ratio (95% CI)	Reference	1.48 (1.31–1.66)	1.65 (1.48–1.85)	2.00 (1.79–2.23)	2.28 (2.04–2.54)
Stay in intensive care unit					
Percentage of patients	3.4	5.9	9.1	11.0	15.8
Adjusted risk ratio (95% CI)	Reference	1.47 (1.34–1.61)	1.85 (1.69–2.01)	1.86 (1.71–2.03)	2.10 (1.93–2.29)
In the last 3 days of life					
Referral to hospice					
Percentage of patients	5.3	6.8	6.9	5.9	5.3
Adjusted risk ratio (95% CI)	Reference	1.33 (1.23–1.44)	1.40 (1.29–1.51)	1.25 (1.15–1.36)	1.17 (1.07–1.28)

Life expectancy in older persons

Years still to live

Men

Women

Age	70	75	80	85	90	95	70	75	80	85	90	95
Healthy	18.0	14.2	10.8	7.9	5.8	4.3	21.3	17.0	13.0	9.6	6.8	4.8
Average	12.4	9.3	6.7	4.7	3.2	2.3	15.7	11.9	8.6	5.9	3.9	2.7
Frail	6.7	4.9	3.3	2.2	1.5	1.0	9.5	6.8	4.6	2.9	1.8	1.7

Based on NCMS Life Tables of the United States 1997,
Adapted from Walter LC and Covinsky KE . JAMA 2001;285: 2750-6

Survival of people with clinical diagnosis of dementia in primary care: cohort study

Greta Rait, senior clinical scientist,¹ Kate Walters, senior lecturer in primary care,² Christian Bottomley, statistician,² Irene Petersen, Medical Research Council special training fellow in health services research,² Steve Iliffe, professor of primary care for older people,² Irwin Nazareth, director¹

Cite this as: *BMJ* 2010;341:c3584
doi:10.1136/bmj.c3584

Results The median survival of people with dementia diagnosed at age 60-69 was 6.7 (interquartile range 3.1-10.8) years, falling to 1.9 (0.7-3.6) years for those diagnosed at age 90 or over. Adjusted mortality rates were highest in the first year after diagnosis (relative risk 3.68, 95% confidence interval 3.44 to 3.94). This dropped to 2.49 (2.29 to 2.71) in the second year. The incidence of recorded dementia remained stable over time (3-4/1000 person years at risk). The incidence was higher in women and in younger age groups (60-79 years) living in deprived areas.

Table 4 | Mortality rate ratios for participants with dementia compared with those without dementia

Year of follow-up after diagnosis	Rate ratio* (95% CI)	Rate ratio† (95% CI)
First	3.76 (3.57 to 3.97)	3.68 (3.44 to 3.94)
Second	2.50 (2.33 to 2.68)	2.49 (2.29 to 2.71)
Third	2.43 (2.22 to 2.66)	2.37 (2.13 to 2.63)
Fourth	2.54 (2.27 to 2.85)	2.48 (2.17 to 2.84)
Fifth	2.62 (2.25 to 3.05)	2.42 (2.02 to 2.90)
Sixth	2.55 (2.08 to 3.12)	2.34 (1.84 to 2.97)

*Adjusted for age and sex.

†Adjusted for age, sex, deprivation, smoking, alcohol, diabetes, hypertension, cardiovascular disease, cerebrovascular disease, and high cholesterol.



The NEW ENGLAND JOURNAL *of* MEDICINE

The New England Journal of Medicine January 23, 2014.

Choosing Wisely — The Politics and Economics of Labeling Low-Value Services

Nancy E. Morden, M.D., M.P.H., Carrie H. Colla, Ph.D., Thomas D. Sequist, M.D., M.P.H., and Meredith B. Rosenthal, Ph.D.

Beginning in 2009, the National Physicians Alliance, funded by the ABIM Foundation, guided volunteers from three primary care specialties through the development of “Top Five” lists — specialty-specific enumerations of five achievable practice changes to improve patient health through better treatment choices, reduced risks and, where possible, reduced costs.² In April 2012, the effort was expanded and launched as the Choosing Wisely campaign, with lists from nine specialty societies and a patient-education component led by *Consumer Reports*.

From Guidelines, to Mindlines, to Reminders (with patient values)

Five Things Physicians and Patients Should Question

1

Don't recommend percutaneous feeding tubes in patients with advanced dementia; instead offer oral assisted feeding.

Careful hand-feeding for patients with severe dementia is at least as good as tube-feeding for the outcomes of death, aspiration pneumonia, functional status and patient comfort. Food is the preferred nutrient. Tube-feeding is associated with agitation, increased use of physical and chemical restraints and worsening pressure ulcers.

2

Don't use antipsychotics as first choice to treat behavioral and psychological symptoms of dementia.

People with dementia often exhibit aggression, resistance to care and other challenging or disruptive behaviors. In such instances, antipsychotic medicines are often prescribed, but they provide limited benefit and can cause serious harm, including stroke and premature death. Use of these drugs should be limited to cases where non-pharmacologic measures have failed and patients pose an imminent threat to themselves or others. Identifying and addressing causes of behavior change can make drug treatment unnecessary.

3

Avoid using medications to achieve hemoglobin A1c <7.5% in most adults age 65 and older; moderate control is generally better.

There is no evidence that using medications to achieve tight glycemic control in older adults with type 2 diabetes is beneficial. Among non-older adults, except for long-term reductions in myocardial infarction and mortality with metformin, using medications to achieve glycated hemoglobin levels less than 7% is associated with harms, including higher mortality rates. Tight control has been consistently shown to produce higher rates of hypoglycemia in older adults. Given the long timeframe to achieve theorized microvascular benefits of tight control, glycemic targets should reflect patient goals, health status, and life expectancy. Reasonable glycemic targets would be 7.0 – 7.5% in healthy older adults with long life expectancy, 7.5 – 8.0% in those with moderate comorbidity and a life expectancy < 10 years, and 8.0 – 9.0% in those with multiple morbidities and shorter life expectancy.

4

Don't use benzodiazepines or other sedative-hypnotics in older adults as first choice for insomnia, agitation or delirium.

Large scale studies consistently show that the risk of motor vehicle accidents, falls and hip fractures leading to hospitalization and death can more than double in older adults taking benzodiazepines and other sedative-hypnotics. Older patients, their caregivers and their providers should recognize these potential harms when considering treatment strategies for insomnia, agitation or delirium. Use of benzodiazepines should be reserved for alcohol withdrawal symptoms/delirium tremens or severe generalized anxiety disorder unresponsive to other therapies.

5

Don't use antimicrobials to treat bacteriuria in older adults unless specific urinary tract symptoms are present.

Cohort studies have found no adverse outcomes for older men or women associated with asymptomatic bacteriuria. Antimicrobial treatment studies for asymptomatic bacteriuria in older adults demonstrate no benefits and show increased adverse antimicrobial effects. Consensus criteria has been developed to characterize the specific clinical symptoms that, when associated with bacteriuria, define urinary tract infection. Screening for and treatment of asymptomatic bacteriuria is recommended before urologic procedures for which mucosal bleeding is anticipated.

Goals of Medical Care

**Goals of
Care**

**Prolongation
of life**

**Maintenance
of function**

**Maximization
of comfort**

Patterns of Care

Patterns of Care

Intensive

Comprehensive

Basic

Palliative

Confort only

Treatment of pneumonia in advanced dementia

Survival in End-Stage Dementia Following Acute Illness

RS Morrison and AL Siu - *JAMA*, 2000;284:47-52

- Patients aged 70 years or older who were hospitalized with hip fracture (cognitively intact, n=59; with end-stage dementia, n=38) or pneumonia (cognitively intact, n=39; with end-stage dementia, n=80) in a large hospital in New York, NY, between September 1, 1996, and March 1, 1998.

Survival in End-Stage Dementia Following Acute Illness

RS Morrison and AL Siu - *JAMA*, 2000;284:47-52

Figure. Kaplan-Meier Survival Curves for Patients With Hip Fracture and Pneumonia

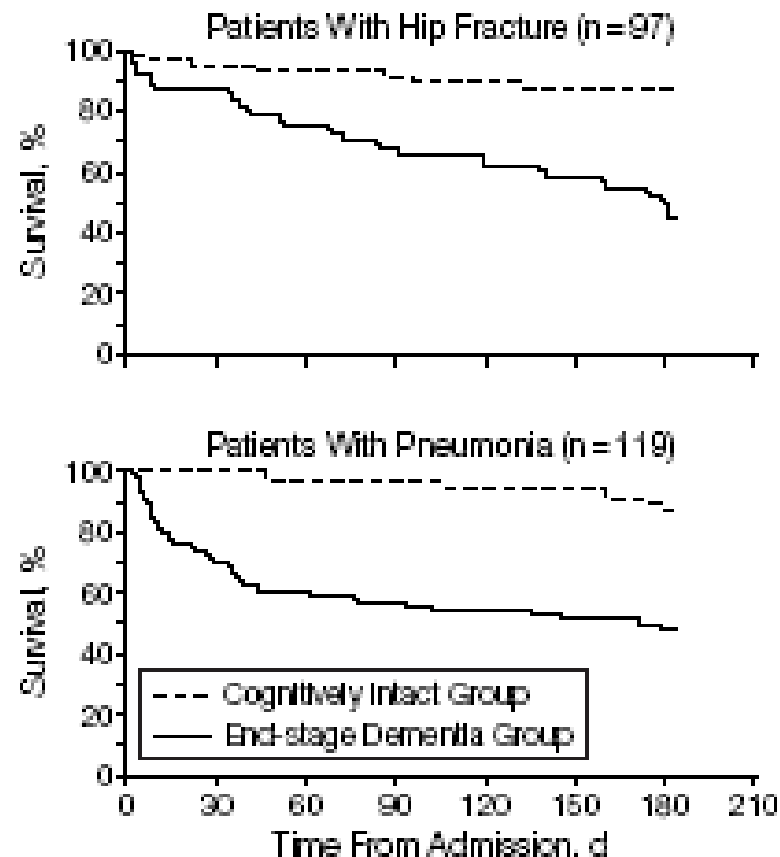


Table 2. Cox Proportional Hazards Model for Hip Fracture and Pneumonia for 6 Months After Admission

Risk Factor	Hazard Ratio (95% Confidence Interval)
Patients With Pneumonia (n = 119)	
Dementia	4.6 (1.8-11.8)
Higher pneumonia severity score*	3.1 (1.1-8.9)
Older age	1.1 (0.98-1.1)
Patients With Hip Fracture (n = 97)	
Dementia	5.8 (1.7-20.4)
Higher Charlson comorbidity score	1.4 (1.1-1.8)
Unable to walk/transfer	3.4 (1.3-8.9)
Nursing home residence	1.5 (0.5-4.5)
Older age	1.0 (0.99-1.1)

*Patients were assigned a pneumonia severity score using a prediction rule developed by Fine et al.¹¹

Survival in End-Stage Dementia Following Acute Illness

RS Morrison and AL Siu - *JAMA*, 2000;284:47-52

- In this study, patients with advanced dementia and hip fracture or pneumonia had a very poor prognosis.
- Given the limited life expectancy of patients with end stage dementia following these illnesses and the burdens associated with their treatment, increased attention should be focused on efforts to enhance comfort in this patient population.

Dying with advanced dementia in the nursing home

Characteristics	Advanced Dementia % (n=1609)	Terminal Cancer % (n=883)	<i>P</i> Value
Nonpalliative treatments			
Feeding tube	25.0	5.2	<.001
Lab tests in the previous 30 d	49.2	32.3	<.001
Trunk or limb restraints	11.2	6.3	<.001
Intravenous fluids or med	10.1	7.1	.01
Signs and symptoms			
Daily or almost daily pain	11.5	56.6	<.001
Shortness of breath	8.2	27.6	<.001
Constipation	13.7	32.7	<.001
Pressure ulcers	14.7	6.0	<.001
Pneumonia	10.8	3.6	<.001
Fever	13.4	6.8	<.001
Recurrent lung aspirations	3.0	1.8	.06
Chewing-swallowing problems	45.9	33.6	<.001
Weight loss	26.1	41.7	<.001

Di cosa voglio parlare

Comunicare a partire dalla conoscenza (prognosi)..

..e dai bisogni (soma e psiche)

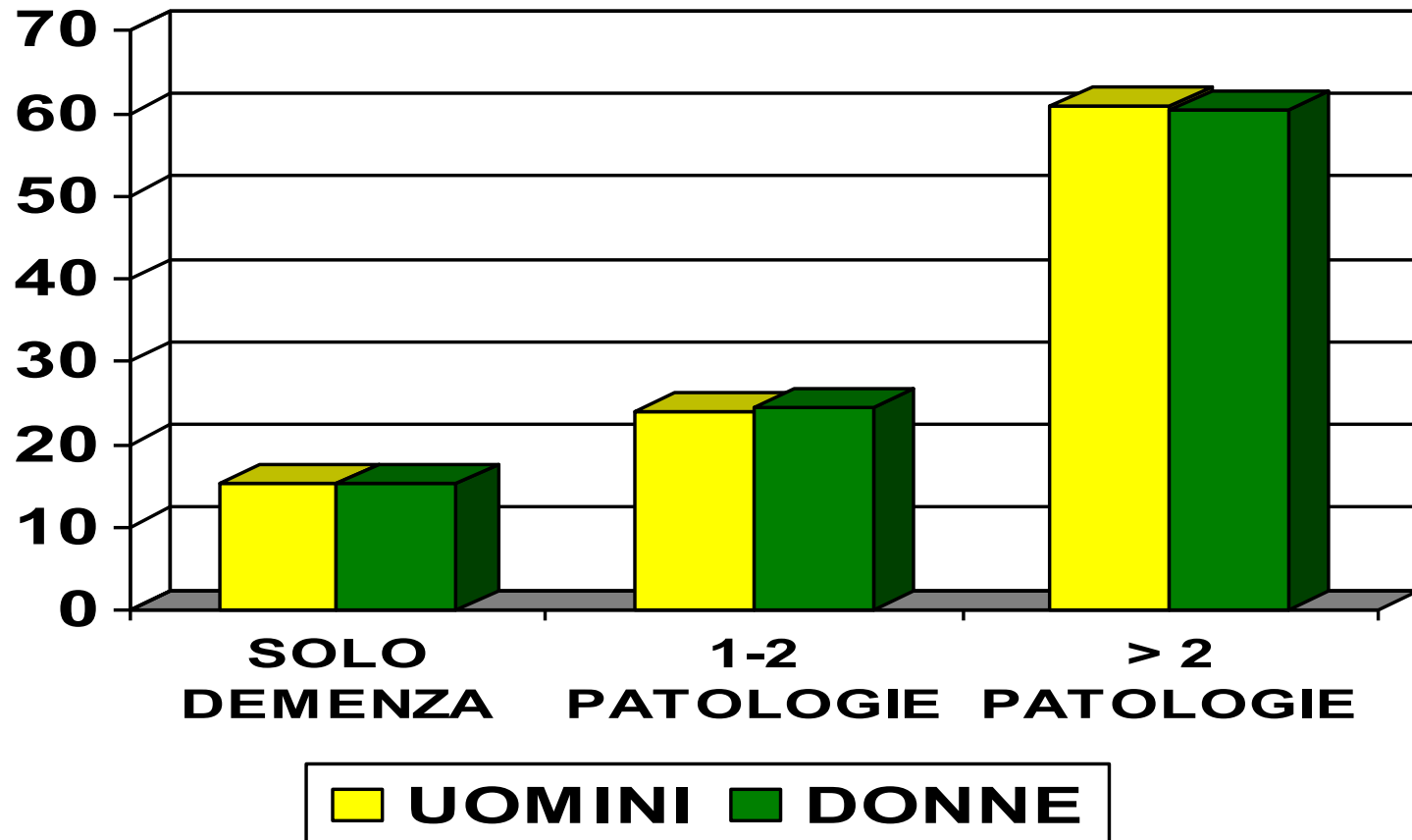
La visione del medico

La visione del paziente

La visione del familiare

La comunicazione: metodi di implementazione

COMORBIDITA' NEI DEMENTI (STUDIO ILSA)



CHD, diabete, depressione, ipertensione, Parkinson, ictus

PREVALENZA DELLA DISABILITA' IN BASE AL GRADO DI DEMENZA

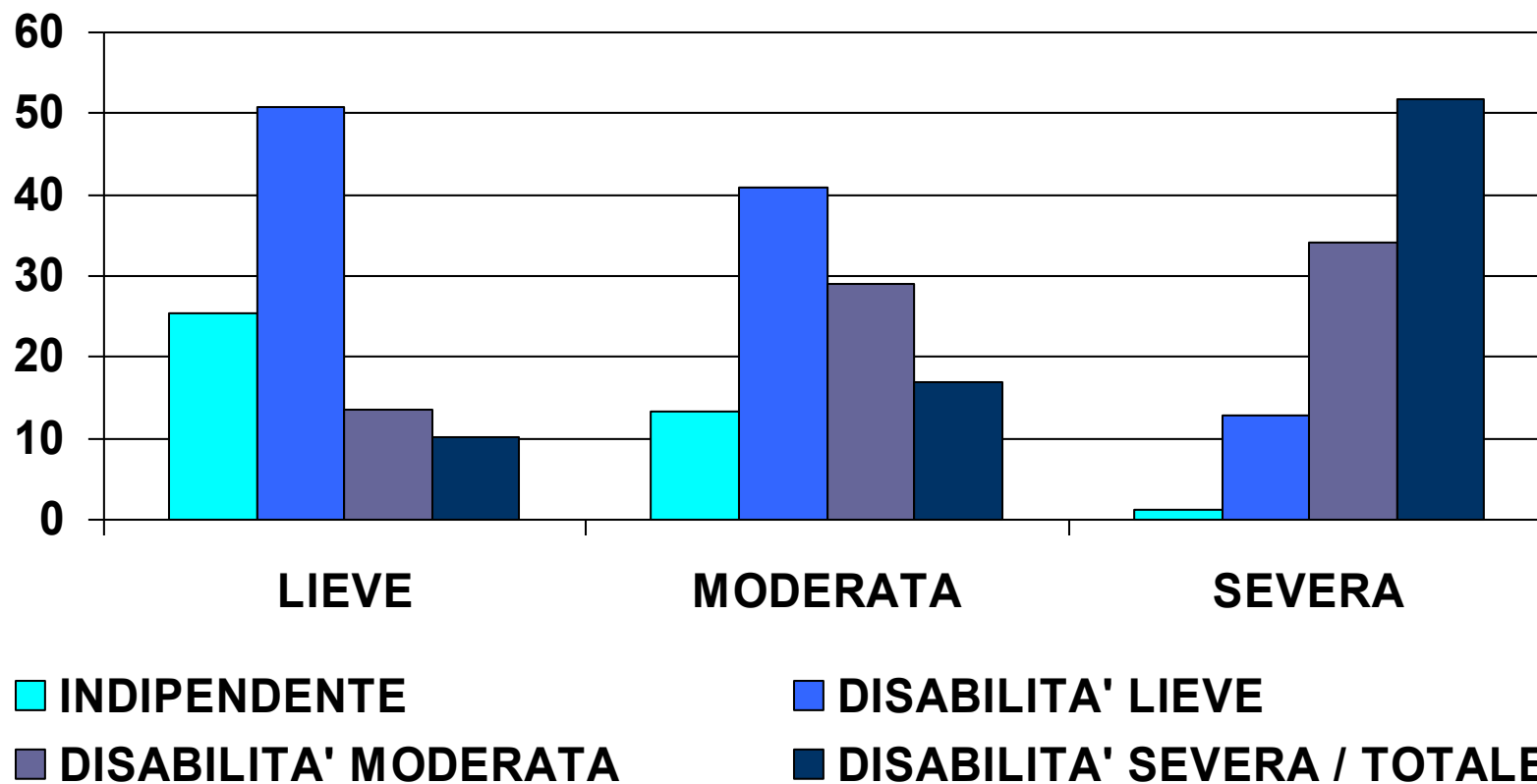


TABLE 4. Frequency of Neuropsychiatric Inventory Disturbances and Domain and Total Scores of Participants Classified by Clinical Dementia Rating Stage in a Community Study of Elderly People in Cache County, Utah

Neuropsychiatric Inventory Item	Clinical Dementia Rating Stage																	
	0.5 or 1.0 (N=134) ^a						2 (N=90) ^a						3-5 (N=105) ^a					
	Item Absent		Item Present		Item Score		Item Absent		Item Present		Item Score		Item Absent		Item Present		Item Score	
N	%	N	%	Mean	SD	N	%	N	%	Mean	SD	N	%	N	%	Mean	SD	
Domain																		
Delusions	115	85.9	18	13.4	1.70	7.00	64	71.1	24	26.7	1.20	2.90	80	76.2	20	19.0	0.78	2.25
Hallucinations ^b	123	91.8	11	8.2	0.18	0.92	69	76.7	19	21.1	0.79	2.20	84	80.0	16	15.2	1.15	8.40
Depression	103	76.9	31	23.1	0.80	2.00	59	65.6	29	32.2	1.30	2.73	85	81.0	20	19.0	1.78	8.70
Anxiety	112	83.6	20	14.9	0.48	1.60	65	72.2	21	23.3	0.99	2.35	89	84.8	14	13.3	0.46	1.85
Apathy	97	72.4	36	26.9	1.20	2.35	67	74.4	20	22.2	1.10	2.41	70	66.7	34	32.4	2.33	4.10
Irritability	111	82.8	21	15.7	0.41	1.48	66	73.3	21	23.3	0.80	1.74	81	77.1	24	22.9	0.97	2.60
Elation	133	99.3	1	0.7	0.02	0.17	87	96.7	1	1.1	0.07	0.66	105	100.0	1	1.00	0.03	0.31
Agitation/aggression ^c	114	85.1	17	12.7	1.00	7.00	64	71.1	22	24.4	0.90	1.80	66	62.3	30	28.6	1.57	3.20
Disinhibition	123	91.8	11	8.2	0.30	1.34	79	87.8	8	8.9	0.50	1.98	92	86.8	12	11.4	0.47	1.90
Aberrant motor behavior ^d	119	88.9	12	9.0	0.28	0.91	72	80.0	15	16.7	1.17	3.00	84	79.2	20	19.0	1.10	2.97
Total	58	43.3	65	48.6	5.80	12.50	26	28.9	56	62.2	8.80	11.10	31	29.2	63	60.0	10.6	17.00

^a Numbers across columns do not add up to total N and percents do not add up to 100% in some cases because of missing data.

^b Nearly significant difference in prevalence between groups (logistic regression beta=0.35, Wald $\chi^2=3.39$, df=1, p=0.07).

^c Significant difference in prevalence between groups (logistic regression beta=0.69, Wald $\chi^2=18.5$, df=1, p<0.0001).

^d Significant difference in prevalence between groups (logistic regression beta=0.37, Wald $\chi^2=4.12$, df=1, p=0.04).

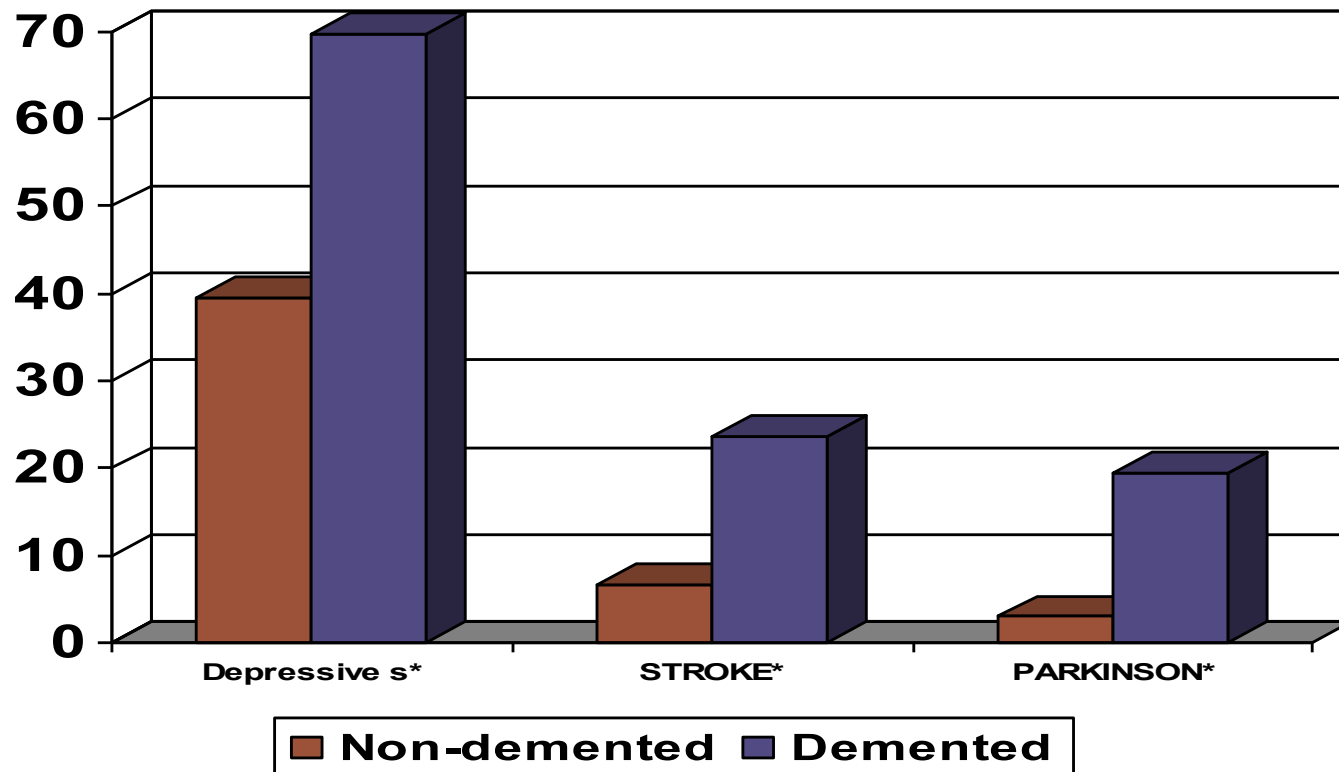
**Mental and Behavioral Disturbances in Dementia: Findings From the
Cache County Study on Memory in Aging
C.G. Lyketsos, et al. *Am J Psychiatry* 2000; 157:708–714**

Frequenza di disturbi comportamentali osservati in un campione di 102 soggetti affetti da AD consecutivamente ricoverati presso un Centro Alzheimer

	Demenza lieve (n = 16)	Dem. moderata (n = 54)	Demenza grave (n = 32)
Allucinazioni *	3 (18,7%)	15 (27,8%)	17 (53,1%)
Deliri	6 (37,5%)	23 (42,6%)	14 (43,8%)
Depressione	9 (56,3%)	38 (70,4%)	15 (46,9%)
Ansia	4 (25,0%)	25 (46,3%)	17 (53,1%)
Euforia **	7 (43,7%)	7 (13,0%)	3 (9,4%)
Disinibizione	4 (25,0%)	11 (20,4%)	9 (28,1%)
Apatia	14 (87,5%)	46 (85,2%)	29 (90,6%)
Irritabilità	7 (43,7%)	31 (57,4%)	25 (78,1%)
Agitazione	9 (56,3%)	32 (59,3%)	23 (71,9%)
Vagabondaggio	9 (56,2%)	29 (53,7%)	26 (81,8%)

* p < 0,05 chi-square test lieve vs grave; ** p < 0,01 chi-square test lieve vs grave

Prevalenza di patologie in soggetti dementi e non dementi

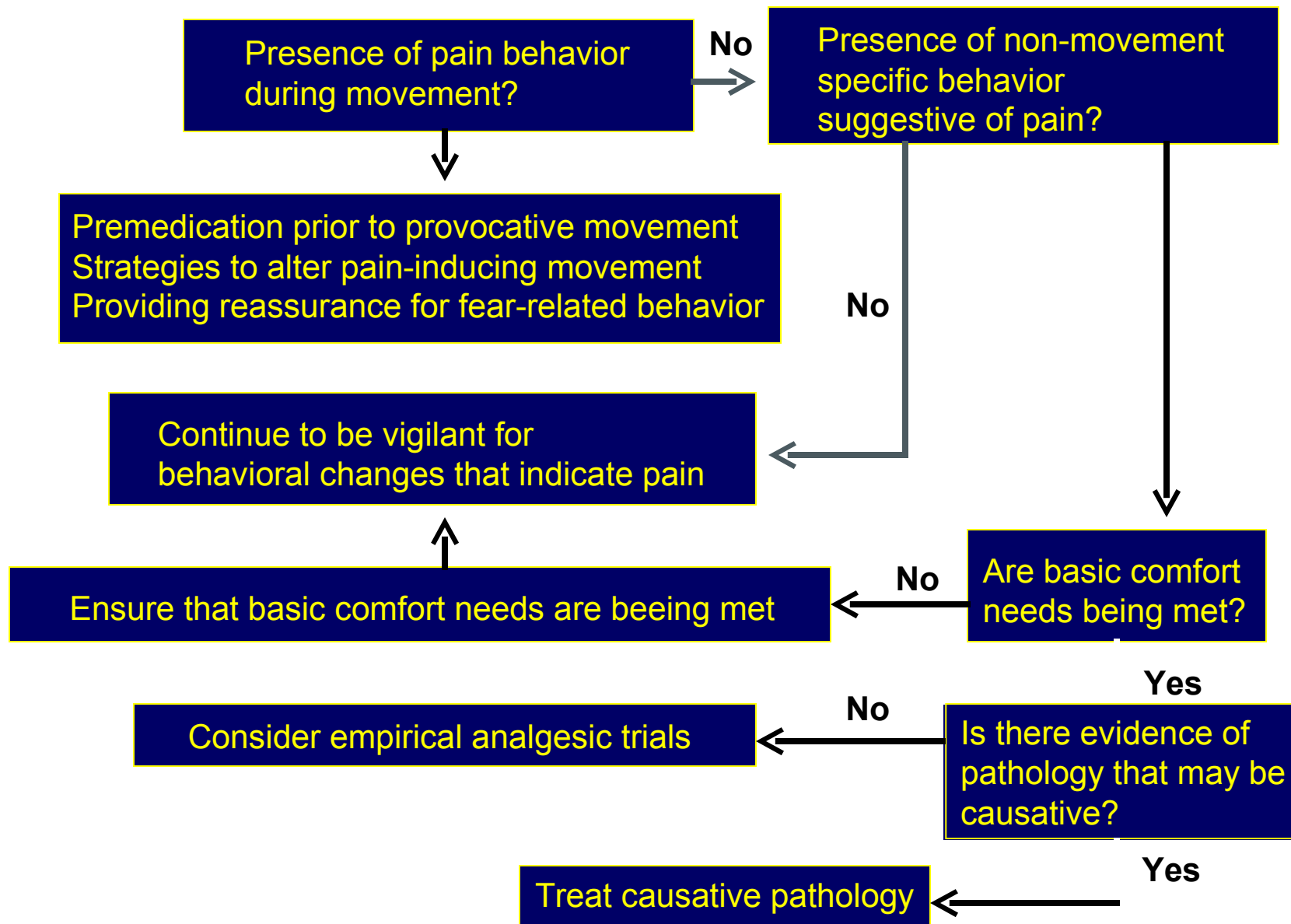


* $p < 0.05$

Pain is common among NH residents. From 45 to 80% have substantial pain that is undertreated. A high prevalence of dementia, sensory impairment and disability make assessment and management more difficult.

Farrell, Ann Int Med 1995

Algorithm for assessing pain in cognitively impaired persons (AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons, JAGS, 2002)



Changes of nutritional variables after intervention in demented patients malnourished at baseline

	T0	T6	T18
	Mean (SD)	Mean (SD)	Mean (SD)
Weight	58.5(11.7)	57.7(11.2)	61.1(12.5)
BMI	22.7(3.2)	22.8(3.7)	23.7(3.4)
Albumin*	3.0(0.3)	3.5(0.3)	3.4(0.3)
Cholesterol	185.4(48.0)	201.1(44.8)	185.7(53.9)
Hemoglobin	11.5(1.8)	12.0(1.4)	11.7(1.6)
TIBC	219.0(45.9)	231.0(29.2)	222.6(40.6)

***= P<.05 (Students' T test (paired)).**

Nutritional Intervention in SCU, Boffelli et al, JAGS 2004

Tabella 3 - Gli outcome nella cura delle demenze in relazione alla gravità della malattia

Demenza iniziale

- Riconoscimento dei sintomi iniziali o preclinici
- Diagnosi precoce
- Sostegno dell'impatto della consapevolezza di malattia del paziente
- Sostegno dell'autonomia decisionale
- Modifica della storia naturale della malattia (ad es. vitamina E nell'AD)
- Trattamento dei sintomi cognitivi (AChE-I nell'AD)
- Riabilitazione cognitiva (ad es. ROT, 3R)
- Stimolo all'attività fisica e mentale
- Trattamento delle patologie somatiche concomitanti
- Partecipazione alla ricerca
- Qualità delle relazioni sociali e familiari
- Educazione dei caregiver (accettazione della malattia, adeguamento dei comportamenti)
- Assistenza sociale e legale

Demenza moderata

- Trattamento dei sintomi cognitivi
- Trattamento dei sintomi comportamentali
- Trattamento delle patologie somatiche concomitanti
- Riabilitazione comportamentale (ad es. validazione, reminiscenza)
- Stimolo della memoria procedurale e dell'autonomia funzionale residua
- Prevenzione dell'eccesso di disabilità (ad es. iatrogenesi, eccessiva pressione ambientale o deprivazione sensoriale)
- Educazione e sollievo dei caregiver (adattamenti ambientali e comportamentali, respite)
- Servizi sociali e assistenziali (prevalentemente territoriali), temporanei o definitivi

Demenza severa

- Prevenzione delle complicanze (ad es. cadute, incontinenza, immobilità)
- Sostegno all'alimentazione
- Stimolazione sensoriale
- Sostegno alla mobilità
- Trattamento delle complicanze somatiche (ad es. polmonite)
- Qualità globale della vita
- Educazione e sollievo dei caregiver (assistenza continuativa, elaborazione del lutto)
- Servizi sociali e assistenziali (prevalentemente residenziali), temporanei o definitivi

Di cosa voglio parlare

Comunicare a partire dalla conoscenza (prognosi)..

..e dai bisogni (soma e psiche)

La visione del medico

La visione del paziente

La visione del familiare

La comunicazione: metodi di implementazione

La prospettiva degli operatori

“Un buon paziente segue le direttive del medico senza fare obiezioni, senza porre domande”

Katz J., Contemporary issues in bioethics, 1994



CAPACITÀ RELAZIONALE - “modalità del carattere”

Kaufman ET AL. : *Relationship of resident characteristics,, attitudes, prior training and clinicall knowlledge to communication skills performance. Med Educ. 2006;40:18-27*

Gli operatori sanitari tendono a:

sottostimare il bisogno di informazione dei pazienti

sovrastimare la comprensione e la consapevolezza dei pazienti

riguardo alla prognosi

Discrepant Perceptions About End-of-Life

Communication: A Systematic Review

J Pain and Symptom management, 2007; 34(2):190-200

Il tempo

Il paziente ha quasi sempre la sensazione che *troppo poco* sia il tempo che il medico gli dedica.

Secondo Balint bastano 5-10 minuti di grande attenzione del medico per trasformare un incontro in una alleanza terapeutica, ma forse occorre più tempo per poterla mantenere.

Verghese A. Ann Intern Med 2001; 135: 1012-7.

Langewitz W, et al. BMJ 2002; 325: 682-3.

Il tempo

- **Il medico interromperebbe il racconto del pz sui sintomi circa 22 sec dopo che ha iniziato a raccontare**
- **Il 90% dei pz conclude spontaneamente il resoconto entro 92 sec e tutti entro 2 min**
- **Nello spazio tra 22 e 92 sec viene menzionato il 75% dei sintomi**

Il tempo

Soltanto sette pazienti (su 335, ossia meno del 2%) avevano parlato, se non interrotti, per più di 5 minuti, e comunque in tutti questi casi i medici avevano percepito come i pazienti stessero fornendo loro informazioni così importanti, relativamente alla loro salute e più in generale alla loro vita, da non rendere necessarie interruzioni.

Verghese A. Ann Intern Med 2001; 135: 1012-7.

Langewitz W, et al. BMJ 2002; 325: 682-3.

Questi dati documentati dalla letteratura biomedica rinforzano la quotidiana esperienza di molti operatori sanitari, chiamati ad esercitare non soltanto competenze teorico-culturali (il “sapere”) e tecnico-operative (il “saper fare”), ma anche e soprattutto abilità relazionali (il “saper essere”), che riconoscono nella comunicazione, nel senso più ampio del termine, e nella medicina del racconto,

esposto e ascoltato,

scritto e orale,

inter-individuale (tra medico e medico, tra medico e paziente, tra medico e società) ed

intra-individuale (nella riflessione narrativa su quanto fatto/detto/ascoltato durante l’attività), i pilastri dell’agire sanitario quotidiano.

Verghese A. Ann Intern Med 2001; 135: 1012-7.

Langewitz W, et al. BMJ 2002; 325: 682-3.

STRUMENTI DEL MEDICO

- **un elevato controllo e consapevolezza del linguaggio corporeo e prossemico (comunicazione non verbale),**
- **la capacità di auto-osservazione e di automonitoraggio;**
- **la capacità di condurre il colloquio**

Verghese A. Ann Intern Med 2001; 135: 1012-7.

Langewitz W, et al. BMJ 2002; 325: 682-3.

Barry MJ and Edgman-Levitan S. : Shared decision making: the pinnacle of patient-centered care. New Engl J Med 2012 366: 780-781

La comunicazione con i familiari dovrebbe essere vista come un componente chiave delle cure “centrate sulla famiglia” in prossimità della fine-vita.

“End-of-Life Care: Guidelines for Patient-Centered Communication“ American Family Physician, vol.77 n. 2, 15 gennaio 2008

PER LE PERSONE :cure palliative con lo scopo di massimizzare la q.d.livello di comfort,evitare trattamenti invasivi futili,rispettare le preferenze espresse precedentemente dal pz.

PER I FAMILIARI:supporto pratico,emozionale,psicologico e spirituale, sostegno del lutto; informazione sul decorso della malattia e sui possibili sintomi, coinvolgimento nella cura e nelle scelte di fine vita.

PER GLI OPERATORI: appropriato training per la gestione e la comunicazione , per il controllo dei sintomi fisici, per le scelte a valenza etica, per la discussione sulla prognosi e le opzioni terapeutiche con i caregiver.

Creazione di team mobili con competenze geriatriche e palliativisteal fine di fornire assistenza a domicilio e nelle RSA e individuazione di un casemager.

La prospettiva del paziente

I'LL HAVE A
CHEESEBURGER,
LARGE FRIES,
BLACK COFFEE...

I'M STARTING TO
THINK RETESTING
SENIORS FOR
DRIVING ISN'T A
BAD IDEA!



**Le prospettive del malato nella fase terminale
(Gruppo di studio SIGG : La cura nelle fasi terminali
della vita, 2008)**

SOFFRIRE 61 %

MORIRE SOLO 50 %

PAURA 48 %

PREOCCUPAZIONE PER I FAMILIARI 25 %

- **FATTORI CHE OSTACOLANO LA POSSIBILITÀ DI DARE UN SIGNIFICATO ALLA SITUAZIONE DI VITA**
- **Perdite a livello fisico ed emotivo**
- **Dipendenza da altri**
- **Scarsa conoscenza e rispetto per:**
 - **differenze culturali**
 - **credenze religiose**
 - **Dialogo non adeguato con gli operatori**



2008:15(1);97-109

- **LA COMUNICAZIONE NEL DEMENTE**
- **Fase avanzata/terminale : frequente mutismo. Eloquio incomprensibile con impossibilità a qualsiasi forma di comunicazione verbale sul piano espressivo.**
- **L'unica possibilità di comunicazione è rappresentata dalla comunicazione non verbale.**

Il ruolo e la prospettiva dei familiari

EDITORIALE
EDITORIAL

Paziente demente, *caregiver*, servizi: una triade da costruire e da difendere

Demented patient, caregiver, health services: a triad which should be realised and sustained

S. BRANCA, G.A. SPALLINA, C. CAPRINO, L. FERLITO*, M. MOTTA**, E. BENNATT*

Per *caregiver* intendiamo un individuo responsabile che, in un ambito domestico, si prende cura di un soggetto dipendente e/o disabile. Il 73,8% dei *caregiver* è di sesso femminile, e tale percentuale cresce col peggiorare delle condizioni cliniche del paziente (coloro che assistono malati gravi sono, per l'81,2%, donne). L'attività del *caregiver* è espressione di tutela e garanzia per il demente; nella routine quotidiana svolge il ruolo significativo di accompagnamento ai singoli interventi sanitari. Un ruolo essenziale nella rete assistenziale è esercitato dalla solidarietà intergenerazionale visto che i figli e, soprattutto, le figlie dei malati sono i soggetti più attivi; infatti, i *caregivers* sono, nel 49,6% dei casi, figli/e degli assistiti e nel 34,1% partner/coniuge. I *caregivers* si trovano in prevalenza in età attiva (31,9% ha età fino a 45 anni, il 38,2% ha tra 46 e 60 anni), mentre il 17,9% ha tra 61 e 70 anni ed il 13% oltre 70 anni. Dal punto di vista professionale emerge che il 31,9% dei *caregiver* è pensionato, il 27,7% casalinga, il 20,6% impiegato/insegnante, il 5,7% artigiano/commerciante ed il 4,4% professionista/dirigente

EDITORIALE
EDITORIAL

Paziente demente, caregiver, servizi: una triade da costruire e da difendere

Demented patient, caregiver, health services: a triad which should be realised and sustained

S. BRANCA, G.A. SPALLINA, C. CAPRINO, L. FERLITO*, M. MOTTA**, E. BENNATI*

Il rapporto tra la famiglia e la rete istituzionale dei servizi **appare deludente**, dato che i servizi ritenuti più utili dagli intervistati risultano i più carenti. Il problema della malattia e relative problematiche ha, negli ultimi anni, sensibilizzato strati eterogenei della popolazione, e particolarmente:

- coloro che vivono tale esperienza all'interno della propria famiglia;
- coloro che la temono;
- gli addetti ai lavori;
- quelli che con slancio solidale desiderano occuparsi di malati così coinvolgenti e perturbanti;
- quelli, sensibili alla voce dei mass media, che da qualche tempo si occupano con assiduità dell'argomento.

Tale sensibilizzazione, pur auspicata da tutti gli addetti ai lavori, proprio a causa di questo allargamento degli interessi, comporta il rischio della perdita dell'alta specificità e competenza che la complessità della malattia richiede. Ciò conduce a riaffermare il bisogno di centri di riferimento, per una formazione degli operatori, che forniscano loro la competenza ai vari livelli

“I’m sorry doctor, but again I have to disagree.”



**Internet
Downloads**

Situazioni conflittuali frequenti nelle cure di fine vita:

Insoddisfazione nei familiari; sensazione di essere

ignorati o non ascoltati

Stress e caregiver burden; depressione

Isolamento sociale

Problemi economici

Perdita di ruolo

Mancanza di condivisione di cura

J PALLIATIVE MEDICINE 11(6);2008: 925-927

Spett.le Dott. Boffelli buongiorno,

sono la figlia della paziente e le invio la presente mail su consiglio della Dott.ssa Libassi in previsione della visita di controllo dell'11 settembre.

Come già constatato dalla Dott.ssa, mi è impossibile dare informazioni in merito all'evoluzione della situazione in presenza di mia madre,

la quale nega qualsiasi mia affermazione e assume atteggiamento risentito e di contrasto.

In giugno ha subito un intervento di cataratta all'occhio sinistro, che pur essendo semplice è stato per lei molto complicato, in quanto l'anatomia dei suoi occhi è particolare.

Inoltre avendo già perso l'occhio destro, causa glaucoma, dopo l'intervento non ha potuto vedere per qualche giorno e per mancanza di memoria sono sorte complicazioni lungo

il decorso post operatorio (togliendo protezione e sfregando l'occhio, al punto di farsi saltare i punti).

Questo intervento le ha provocato stress e ha gradualmente peggiorato la situazione.

Ultimamente la abbiamo affiancato una badante, sia con funzione di controllo che di cura della casa e della persona.

Poichè il costo è comunque elevato, la presenza di questa persona è limitata a qualche ora settimanale.

Di seguito le indico quali sono le situazioni che sono peggiorate :

- L'intervallo nella ripetitività delle affermazioni/domande si è ridotto e, quindi, se prima una domanda veniva ripetuta dopo qualche minuto, ora l'intervallo si è quasi annullato o ridotto ad un paio di minuti.

- Mia madre accusa sempre di più mancanza di stimoli nella cura della casa (non fa più pulizie generali, ma pulisce solo lo sporco evidente e talvolta neanche quello) e della persona.

Fa una doccia una volta a settimana ed ulteriori docce solo se insistentemente richieste. La doccia a settimana rappresenta l'abitudine, tutto ciò che non rientra nell'abitudine e quindi nella metodicità, non viene fatto o preso in considerazione. Se si vuole farle fare qualcosa, di non contemplato nelle sue azioni quotidiane, si è obbligati ed impostare un metodo, come se le si assegnasse un nuovo compito da imparare.

- Tutte le informazioni le vengono scritte su fogli a caratteri cubitali ed appese in cucina (es. andare a prendere il pane tutte le mattine, perchè il fornaio non lo porta più),

queste informazioni non sempre vengono lette, non capiamo se si dimentica di leggerle o se non ha voglia di leggerle.

- Manca di logica nella spesa degli alimenti. Non associa più ad esempio le verdure alla stagione in corso (solo pomodoro ed insalata tutto l'anno)

La lista della spesa è metodica e quindi gli alimenti sono sempre gli stessi. Gli unici alimenti che vengono acquistati spontaneamente sono i dolci.

Negli ultimi mesi è ingrassata di 7/8 kg. Non avendo voglia di prepararsi pranzo/cena, mangia cose veloci : tè con biscotti, pane e marmellata.

Talvolta dimentica gas acceso e brucia pranzo.

- Cerca di evitare qualsiasi tipo di relazione sociale e non partecipa più a nessuna attività a cui si dedicava precedentemente (es.attività nell'ambito parrocchiale).

Preferisce rimanere in casa. Riceve telefonate, ma le effettua solo per necessità, quindi non si preoccupa dello stato emotivo/salute dei famigliari o conoscenti.

Stiamo cercando di non limitare la libertà di azione di nostra madre, poichè temiamo che togliendole mansioni, regredisca ulteriormente.

Questo implica, che dobbiamo tenere costantemente sotto controllo le sue abitudini e di conseguenza la gestione della casa e dell'economia.

Ovviamente si verificano altri episodi, che possono mettere anche a repentaglio la sua incolumità; ad es. ci sono persone in stato di necessità, che costantemente

suonano alla porta per chiedere l'elemosina. Alcune di queste (tra cui un soggetto pericoloso) hanno capito la situazione, approfittandosene ed entrando anche in casa.

Per quanto cerchiamo di prestare attenzione a questi episodi, non sempre si è possibile essere presenti ed evitare che avvengano.

Spero di avere descritto in maniera esaustiva e sintetica le problematiche principali.

La ringrazio per l'attenzione accordatami e le porgo cordiali saluti.

Majerovitz SD. Aging Ment Health. 2007 May;11(3):323-9.

Predictors of burden and depression among nursing home family caregivers.

This study identified predictors of caregiver burden and depression among family caregivers to nursing home residents. Pearlin's stress process model was used as a theoretical framework. Structured interviews were conducted with 103 family caregivers to nursing home residents. Multiple regression analysis was used to determine the relationship of contextual variables (**caregiver age, income, health**), caregiving stressors (**resident's memory and behaviour problems, caregiving tasks, satisfaction with nursing home**), and **social support** with caregiver burden and depression.

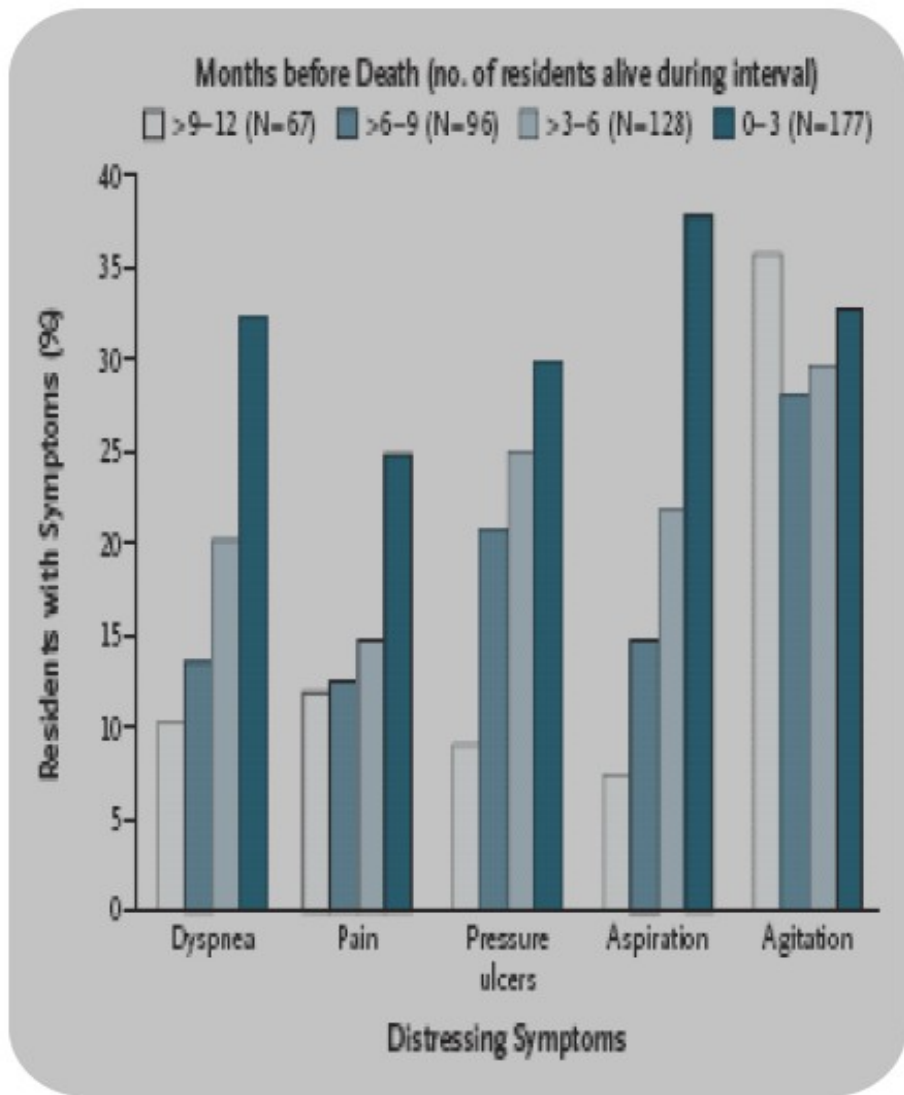
All three domains of predictor variables were significantly related to caregiver burden.

Only contextual factors and social support predicted depression.

Depression levels were elevated in this sample, with the mean falling above the cutoff for clinical depression. Family members of nursing home residents are at risk for caregiver burden and depression and each outcome has unique predictors in this population. Understanding factors associated with greater burden and depression can guide nursing home staff and mental health professionals in working with family members. Older family members, those **in poor physical health or with low incomes** are at highest risk, particularly for depression; **while families of more impaired residents** are at higher risk for burden. Social support is an important factor in alleviating burden and promoting positive mental health.

- **Elie Azoulay and Thomas Fassier : Comunicazione con i familiari di pazienti che stanno per morire. ESICM , Berlin 2007**
- **Il principale fattore che determina una totale soddisfazione da parte dei membri della famiglia è la consapevolezza di avere ricevuto una completa informazione , associata al rispetto e alla compassione mostrata per il paziente e alla appropriatezza del livello di cure.**
- **Chiunque sia a comunicare coi familiari , il punto più importante sembra essere la coerenza dell'informazione fornita ai familiari dai differenti interlocutori . Al contrario la percezione di contraddizione tra i membri del team fu trovato essere un fattore indipendente associato a sintomi di depressione.**
- **Un primo colloquio medico-familiari più breve di 10 minuti è un fattore indipendente associato a peggiore comprensione dell'informazione, inoltre il percepire come insufficiente il tempo di comunicazione è stato associato ad un incremento dell'incidenza di ansia tra i parenti prossimi di pazienti .**

- Una comunicazione efficace con le famiglie può migliorare il processo clinico e gli outcome nelle residenze geriatriche. *J Am Med Dir Assoc* 2007 May;8(4):265-70



- **Gli ospiti i cui familiari avevano chiara la prognosi a breve termine venivano sottoposti in minor misura ad atti terapeutici invasivi**
- **Studio CASCADE condotto su 323 ospiti di RSA affetti da demenza grave**

In un periodo di osservazione di 18 mesi, il 41 % sviluppava almeno un episodio di polmonite e la mortalità a 6 mesi era del 46.7 %

Mitchell SL : The clinical course of advanced dementia. *NEJM* 2009

Bisogna assistere il malato nel momento della morte con la consapevolezza di essere mortali. M. PETRINI, F. CARETTA, R. BERNABEI : La cura nella fase terminale della vita: processi di comunicazione e di accompagnamento nel percorso del morire.

G GERONTOL 2004;52:465-471

JAMA[®]

Online article and related content
current as of September 16, 2010.

**Alzheimer Disease: "It's Okay, Mama, If You Want to Go,
It's Okay"**

Amy J. Markowitz; Michael W. Rabow

JAMA. 2003;290(1):105 (doi:10.1001/jama.290.1.105)

Di cosa voglio parlare

Comunicare a partire dalla conoscenza (prognosi)..

..e dai bisogni (soma e psiche)

La visione del medico

La visione del paziente

La visione del familiare

La comunicazione: metodi di implementazione

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



Emittente

Ricevente

feedback

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 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

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

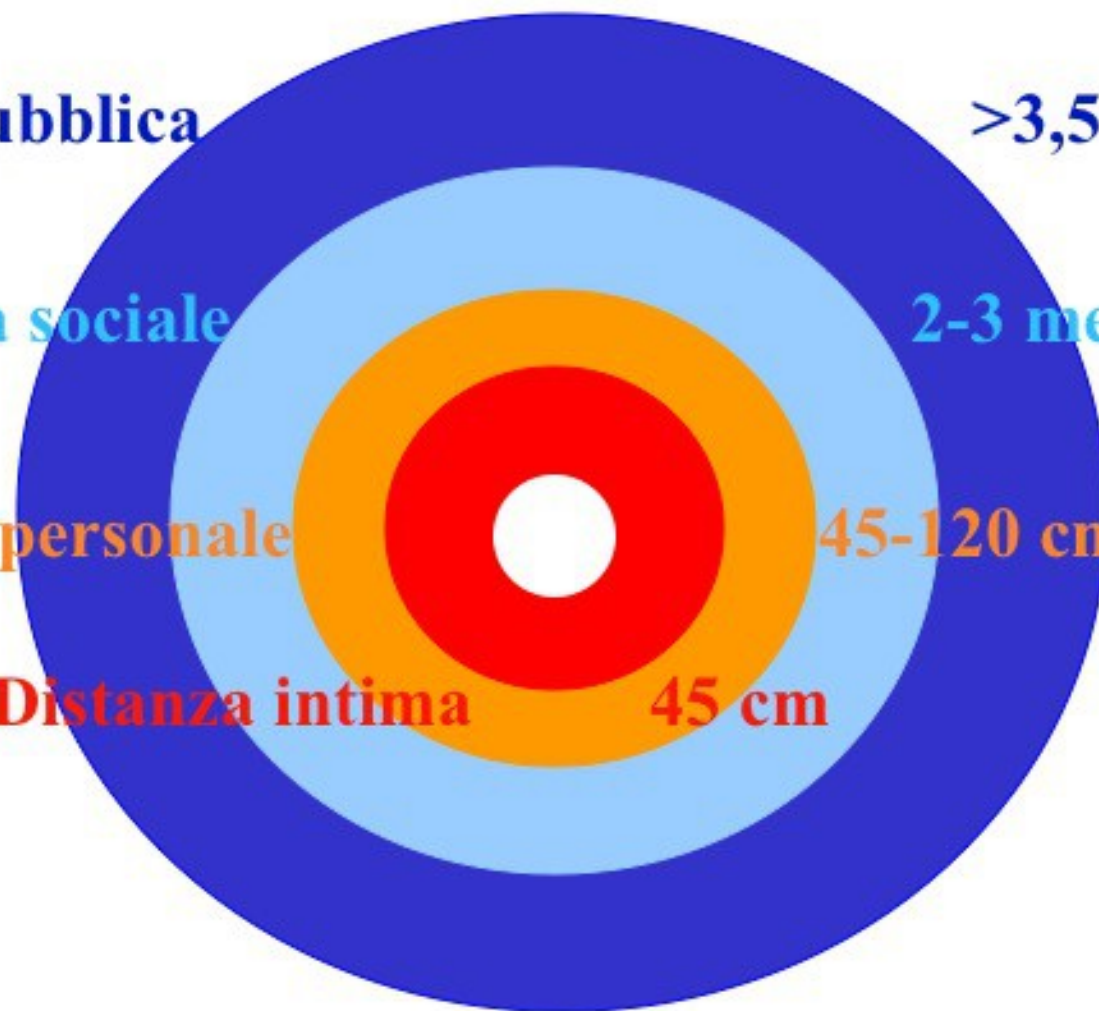
2-3 metri

Distanza personale

45-120 cm

Distanza intima

45 cm



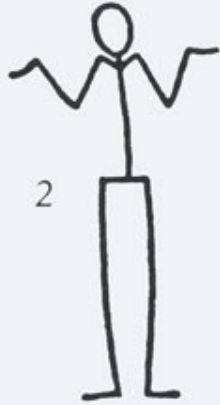
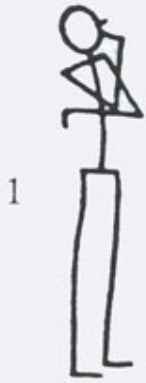
Postura

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

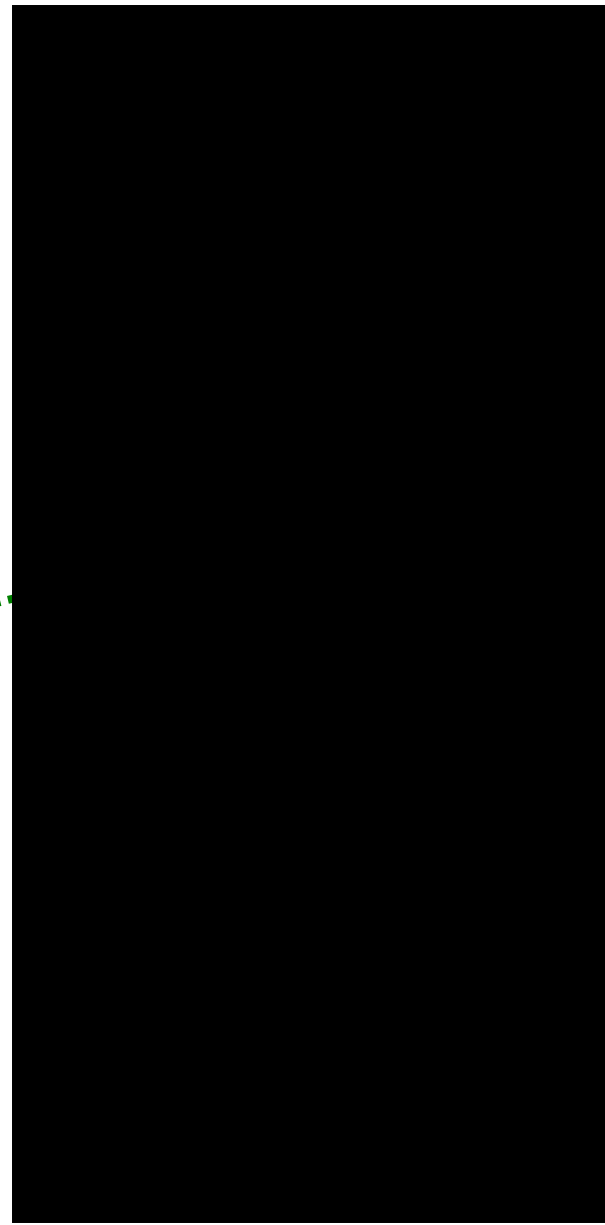
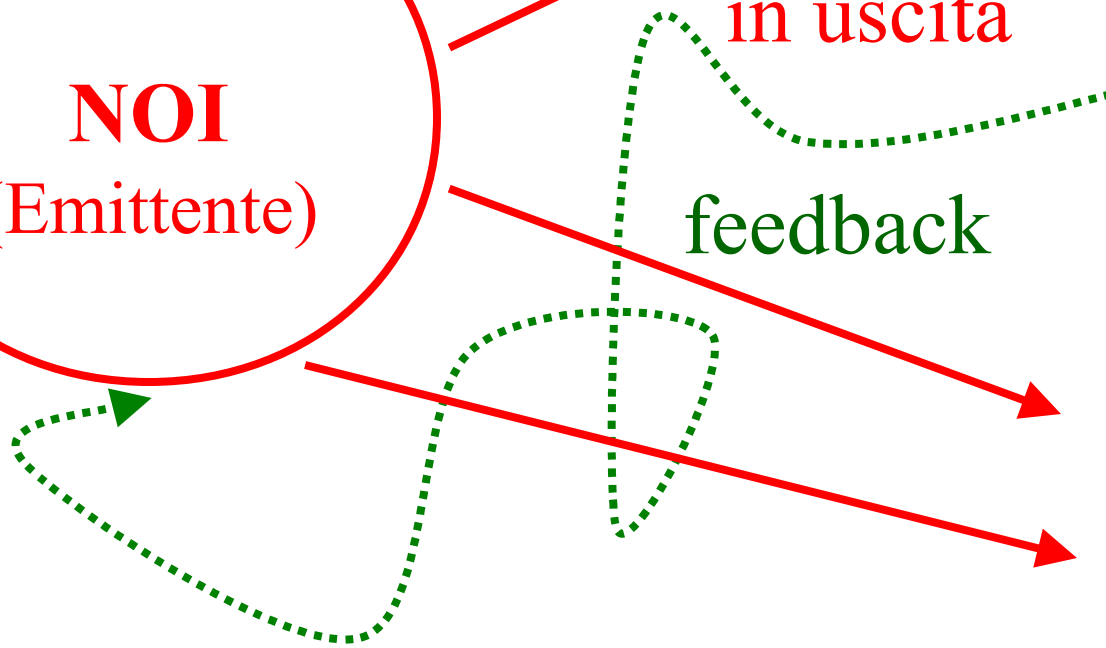
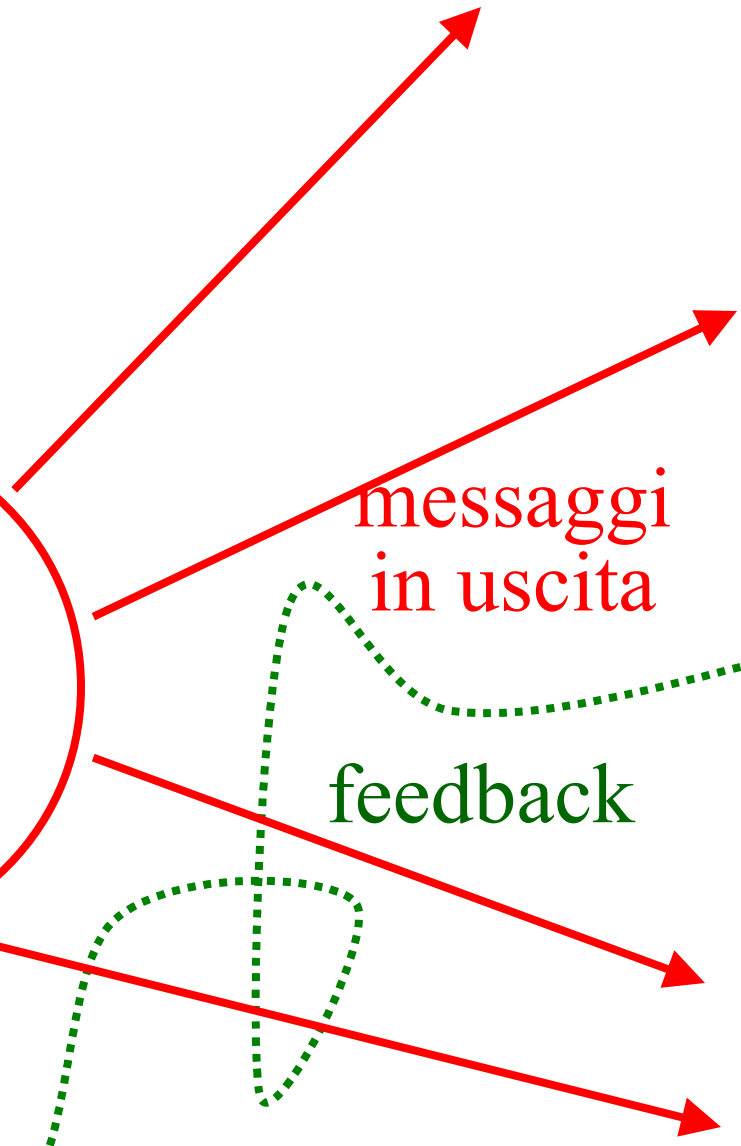
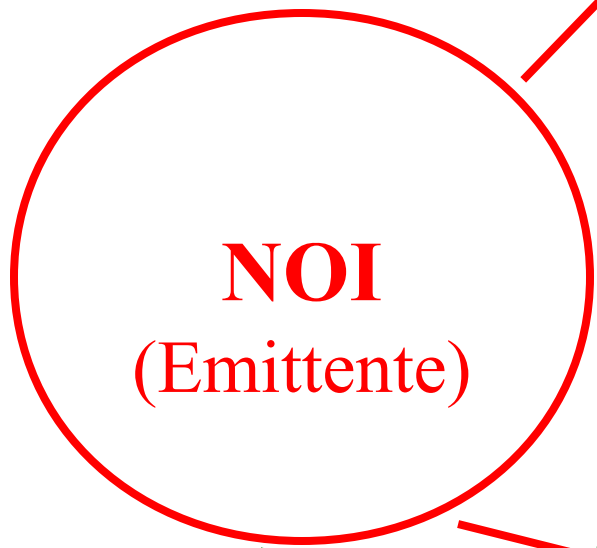
La relazione si costruisce

Richiede tempo e dedizione

Non può essere istantanea

Comunicare
è uno scambio
è mettersi in relazione

Comunicare diviene uno
strumento di cura



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 operatori. 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

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

BPSD: COSA FARE?

- non smentire il malato, dimostrargli che si comprende il suo stato d'animo
- non deriderlo; è meglio assecondare i suoi discorsi, cercando nel contempo di tranquillizzarlo e di riportarlo, con tatto, alla realtà assumendo un ruolo protettivo e rassicurante
- agire sulle fonti ambientali del disturbo (ad es. coprire gli specchi e/o il televisore; ridurre i rumori di fondo)
- cercare di distrarlo attirandone l'attenzione su qualcosa che normalmente gli risulta piacevole

Consigli per la famiglia del paziente affetto da malattia di Alzheimer

aspettarsi dal paziente meno di ciò che è in grado di fare
assumere un ruolo di sostegno nei confronti del malato
programmare le attività più impegnative subito dopo il risveglio mattutino e dopo il riposo pomeridiano
proteggere il paziente dagli stimoli eccessivi (la folla, il caldo, il rumore, i colori violenti, etc)

mantenere costante l'ambiente in cui vive il paziente: il paziente si disorienta quando non è in grado di localizzare ciò che prima gli era Familiare

chi assiste il paziente deve riservarsi dei periodi di riposo: l'assistenza continua provoca esaurimento fisico ed emotivo.

Alcuni risultati



L'offerta di colloquio in RSA

**Dott. Antonio Grillo
A.S.P. Golgi Redaelli
Istituto P. Redaelli Milano**

I COLLOQUI CON I FAMILIARI

- **Alla presentazione della richiesta di ricovero**
- **Visita della struttura**
- **Durante l'Accoglienza**
- **Dopo 7-10 gg dall'ingresso**
- **Alla stesura del PAI definitivo**
- **Alle revisioni del PAI**
- **Diagnosi/terapie/terminalità**
- **Alla dimissione**
- **Al decesso**

I MOTIVI DELL'OFFERTA DI COLLOQUIO

1. **conoscere e farsi conoscere**
2. **aggiornare il familiare circa la situazione clinica, funzionale, cognitiva e comportamentale dell'ospite ed esporre eventuali progetti diagnostici, terapeutici, riabilitativi e di animazione**
3. **condividere con il familiare meno interessato i contenuti del PAI**
4. **conoscere, soprattutto per ospiti entrati di recente, alcune notizie anamnestiche e della storia personale dell'ospite sfuggite durante il colloquio iniziale o eventuali eventi sociali e familiari intercorsi nel nucleo familiare di particolare importanza (nascita di nipoti, traguardi scolastici o professionali raggiunti da nipoti, malattie o decessi di familiari o amici, ecc) conoscere alcuni lati del carattere che si manifestano durante la relazione con l'ambiente, con gli operatori e con gli altri ospiti.**
6. **conoscere eventuali punti di forza e punti deboli del modello assistenziale; in particolare individuando eventi critici che possono influire negativamente sul benessere dell'ospite o sulla relazione tra operatori e familiari**

Quale ambiente per quale paziente



Quale ambiente per quale paziente



International Network of Health
Promotion Hospitals & Health
Services

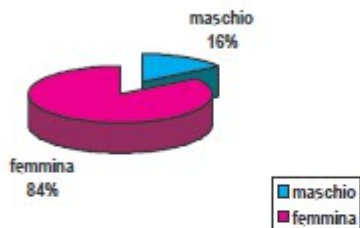


 **Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus**

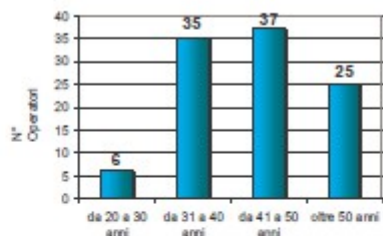
*Supporto all'equipe di reparto della Residenza Socio Assistenziale
Istituto Palazzolo*

I. Pisoni, L. Marino, M. Sarno, S. Rovagnati, G. Galetti, R. Caprioli

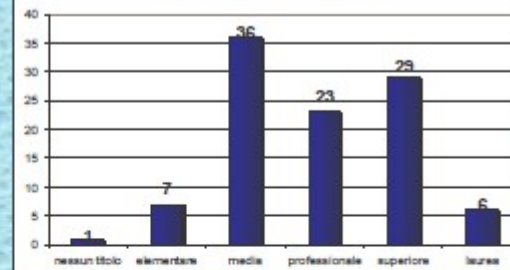
Intervistati per sesso



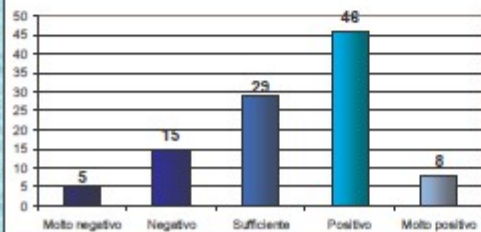
Intervistati per classe di età



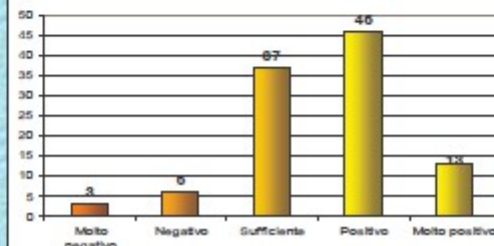
Intervistati per titolo di studio



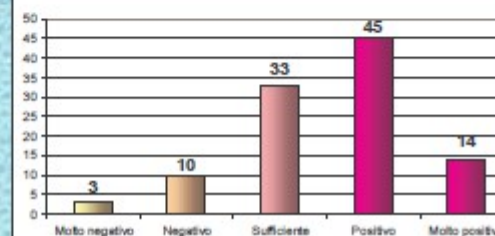
Come valuta la periodicità con cui viene convocata l'equipe



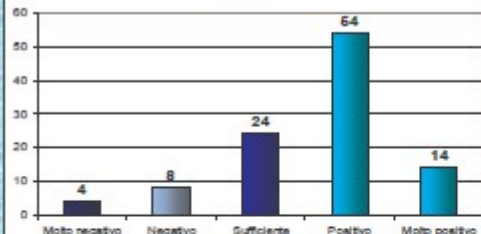
Come valuta le informazioni ricevute sui casi esaminati



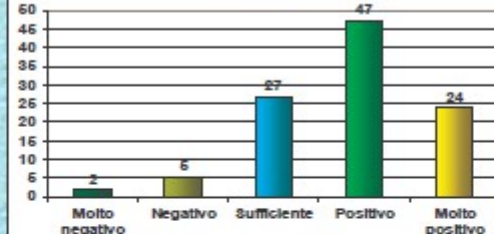
Come valuta lo scambio di informazioni avute tra gli operatori



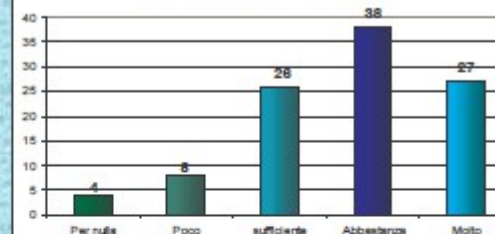
Come valuta il rapporto che si stabilisce con gli altri partecipanti



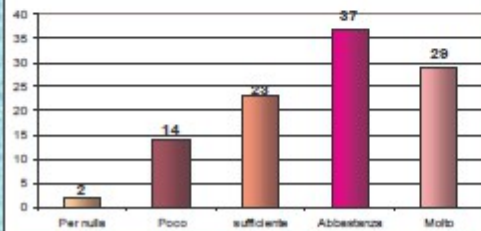
Valutazione complessiva delle riunioni con lo psicologo



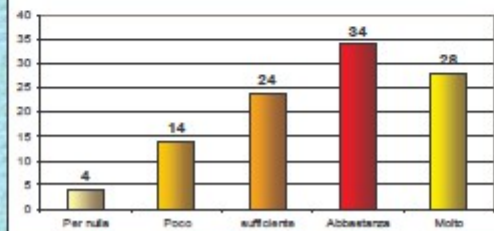
In che misura ritiene utile condividere le informazioni per ottenere interventi più efficaci



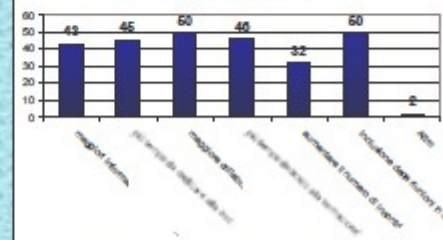
In che misura il lavoro svolto negli incontri è utile per migliorare la relazione con il paziente



In che misura gli incontri effettuati addecono la motivazione e l'interesse per il suo lavoro



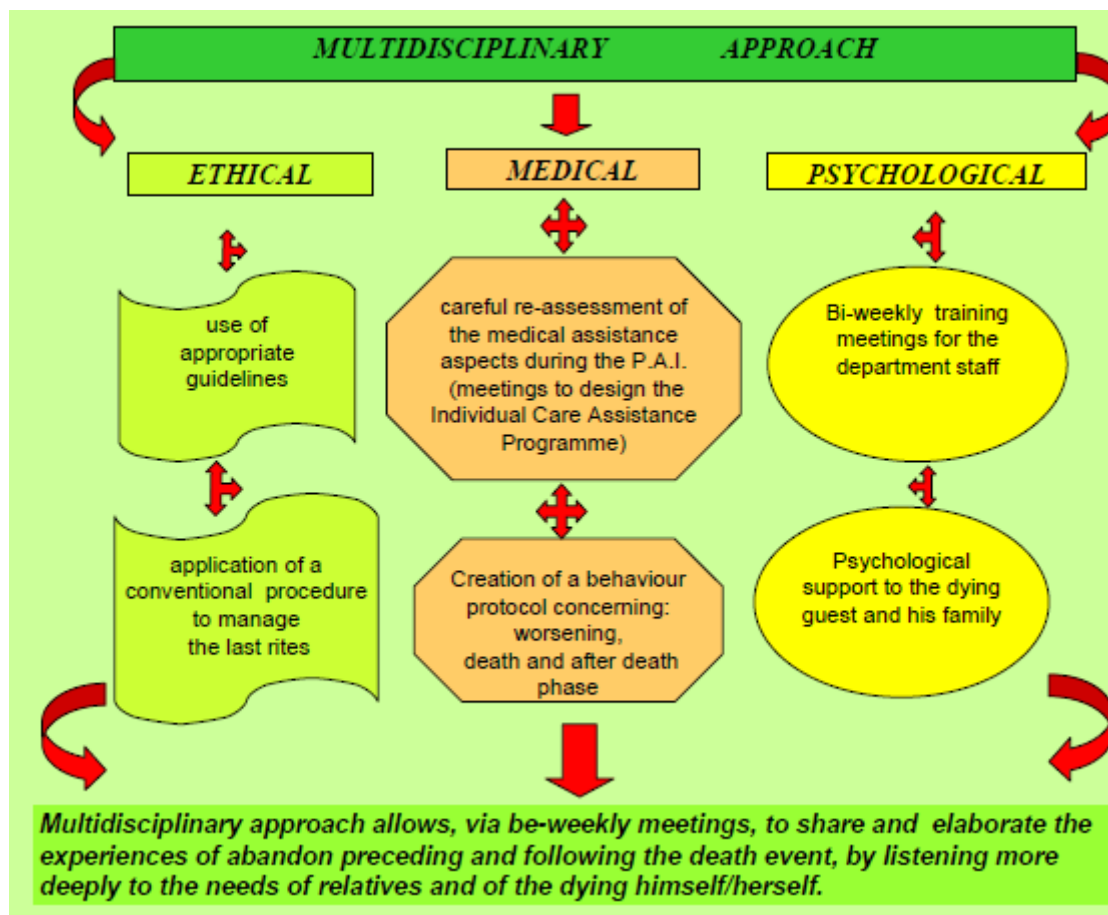
Azioni ritenute più importanti per migliorare l'efficacia e l'utilità degli incontri



“Assistance and Accompaniment to the Death in R.S.A.”

I.Pisoni, A.Mazzoleni, T.Ricciardi, A.Monese, R.Caprioli,

Don Gnocchi Foundation, “Palazzolo” Institute, Milan (Italy) [Contacts:dir-san.palazzolo@dongnocchi.it](mailto:dir-san.palazzolo@dongnocchi.it)



Conclusions: The multidisciplinary team, using guide lines, medical and psychological procedures performed a key role for a correct assistance program to face events with a significant emotional impact. Multidisciplinary intervention improved group identity and participation encouraging a favourable atmosphere in managing the accompaniment to death process.

A Requirement to Reduce Readmissions

Take Care of the Patient, Not Just the Disease

Mark V. Williams, MD

JAMA, January 23/30, 2013—Vol 309, No. 4

While some health policy researchers bemoan the choice of 30-day readmissions as a quality measure,¹⁶ adoption of this metric appears to have succeeded in focusing hospitals on the need to address the hospital discharge transition and fragmentation faced by patients. Attempts to optimize care transitions will need to recognize that there is no single solution to address all the issues contributing to patient rehospitalization.¹⁷ Efforts moving forward should involve implementation of broad patient-centered approaches that engage all members of a care team, especially front-line clinicians,¹⁸ and use proven quality improvement methods such as statistical process control to identify helpful interventions.¹¹ This approach seems successful with implementation of Project BOOST (Better Outcomes by Optimizing Safe Transitions).¹⁹ As achieved by the quality improvement organization initiative, engaging the community in caring for a patient can facilitate enhanced connections with better care coordination, and may help deliver higher-quality care more cost efficiently—optimizing value.