



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

**Dipartimento di Medicina**

Corso di Laurea in Infermieristica

Sede di Montecchio Precalcino

Tesi di Laurea

**LA PREVENZIONE DELLA POLMONITE AB-INGESTIS NEL  
PARKINSONIANO: INDAGINE SULLE CONOSCENZE DEL  
CAREGIVER**

Relatore: Dott.ssa Marcante Sonia

Laureanda: Coriele Lisa

Matricola: 1047196

**ANNO ACCADEMICO 2014/2015**



SISTEMA  
BIBLIOTECARIO  
DI ATENEIO



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI PADOVA

### Deposito di copia della tesi per i servizi del Sistema Bibliotecario di Ateneo

Il/la sottoscritto/a Coriele Lisa nato/a a Schio  
il 21/09/1993 residente a Malo tel. 3473888376  
e-mail lisa.coriele@hotmail.it matricola 1047196  
laureato/a presso la Scuola di Medicina e chirurgia, Corso di laurea in Infermieristica,  
autorizza la segreteria ..... a consegnare presso la biblioteca medica  
"Vincenzo Pinali" copia elettronica della propria tesi in formato PDF.

Tipologia della tesi consegnata

Laurea Triennale

Anno Accademico 2014/2015 Data della tesi 18/11/2015

Titolo della tesi La prevenzione della polmonite ab-ingestis nel Parkinsoniano: Indagine sulle conoscenze del caregiver.

Parole chiave Parkinson's disease and swallowing disorders; Caregivers and dysphagia; Caregivers knowledge on swallowing maneuvers; Caregivers and Parkinson's disease; Swallowing and Parkinsonism; Nursing and Parkinson's disease

Abstract inserito nel file

Tesi:  sperimentale  compilativa  ricerca epidemiologica

Relatore Marcante Sonia

Correlatore \_\_\_\_\_

Padova, li 06/11/2015

Firma dell'autore Lisa Coriele

## Liberatoria per la fruizione della tesi per i servizi di biblioteca

Il/la sottoscritto/a \_\_\_\_\_ Coriele Lisa \_\_\_\_\_

autorizza il deposito in accesso aperto (messa in rete del testo completo) della propria tesi di laurea in [Padua@thesis](#), l'archivio istituzionale per le tesi e autorizza inoltre le attività utili alla conservazione nel tempo dei contenuti<sup>1</sup>

Dichiara, sotto la propria personale responsabilità, consapevole delle sanzioni penali previste dall'art. 76 del DPR 445/2000:

- la completa corrispondenza tra il materiale depositato in [Padua@thesis](#) e l'originale cartaceo discusso in sede di laurea;
- che il contenuto della tesi non infrange in alcun modo i diritti di proprietà intellettuale (diritto d'autore e/o editoriali) ai sensi della Legge 633 del 1941 e successive modificazioni e integrazioni;

**Per il deposito in accesso aperto, dichiara altresì:**

- che la tesi non è il risultato di attività rientranti nella normativa sulla proprietà intellettuale industriale e che non è oggetto di eventuali registrazioni di tipo brevettuale;
- che la tesi non è stata prodotta nell'ambito di progetti finanziati da soggetti pubblici o privati che hanno posto a priori particolari vincoli alla divulgazione dei risultati per motivi di segretezza.

Data 06/11/2015

Firma Lisa Coriele

AVVERTENZA: l'autore che autorizza il deposito del testo completo della propria tesi nell'archivio istituzionale [Padua@thesis](#) mantiene su di essa tutti i diritti d'autore, morali ed economici, ai sensi della normativa vigente (legge 633/1941 e successive modificazioni e integrazioni).

Versione aggiornata giugno 2015

<sup>1</sup> Fatta salva l'integrità del contenuto e della struttura del testo, possono essere effettuati:

- il trasferimento su qualsiasi supporto e la conversione in qualsiasi formato
- la riproduzione dell'opera in più copie



# INDICE

## ABSTRACT

<b>1. INTRODUZIONE</b>	1
<b>2. QUADRO TEORICO</b>	3
2.1 I disturbi deglutitori nella malattia di Parkinson e sindromi parkinsoniane primitive	3
2.1.2 La disfagia nella malattia di Parkinson	3
2.1.3 La disfagia nelle sindromi parkinsoniane primitive	5
2.1.4 La polmonite da aspirazione	6
2.1.5 Le informazioni ai pazienti ed ai loro caregivers riguardo la disfagia e la prevenzione della polmonite d' aspirazione	7
<b>3. MATERIALI E METODI</b>	11
3.1 Sintesi delle principali evidenze bibliografiche	11
3.2 Scopo dello studio	11
3.3 Campionamento	11
3.4 Setting	12
3.5 Strumenti di misura	13
3.6 Attività ed affidabilità della raccolta	13
3.7 Analisi dei dati	14
<b>4. RISULTATI</b>	15
4.1 Descrizione del campione	15
4.2 Risultati in rapporto a quesiti ed ipotesi	15
<b>5. DISCUSSIONE E CONCLUSIONI</b>	23
5.1 Discussione	23
5.2 Limiti dello studio	27
5.3 Raccomandazioni ed implicazioni per la pratica	26
<b>BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA</b>	29
<b>ALLEGATI</b>	33
Allegato n. 1: Questionario	
Allegato n. 2: Tabella rappresentante la totalità delle risposte corrette ed errate	
Allegato n. 3: Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Questionnaire (EdFED-Q)	



## ABSTRACT

**Obiettivi:** Gli obiettivi di tale indagine epidemiologica sono i seguenti: Rilevare il livello di conoscenza da parte dei caregivers di pazienti parkinsoniani o con sindrome parkinsoniana primitiva rispetto il potenziale rischio di disfagia e la prevenzione della polmonite d'aspirazione; Rilevare la necessità da parte dei caregivers di ricevere maggiori informazioni a tal riguardo da parte degli operatori sanitari e rilevare il tipo di informazioni che vorrebbero ricevere.

**Metodi:** Il campione è costituito da 38 caregivers di soggetti parkinsoniani non disfagici : 26 sono i caregivers di assistiti presi in carico dall'Ambulatorio "Parkinson" dell'ULSS 4 e ULSS 5 e 12 sono i caregivers di assistiti presi in carico dal servizio ADI dell'ULSS 4. A tale campione è stato somministrato un questionario suddiviso in quattro parti (Dati dei caregivers; Informazioni sui pazienti; Informazioni sul rischio di disfagia e prevenzione della polmonite d'aspirazione; Necessità di informazioni) e composto di 32 quesiti totali.

**Risultati:** Dall'analisi dei dati si evince che, per quanto riguarda i quesiti a risposta "Vero/Falso", il 74% delle risposte date dai caregivers risultano corrette. Di queste il 78% delle risposte date dai caregivers del contesto ADI ed il 73% delle risposte date dai caregivers del contesto ambulatoriale sono corrette. Tra i due contesti quindi non vi è sostanziale differenza di conoscenze nonostante il 42% dei parkinsoniani seguiti dal servizio ADI siano affetti dalla malattia da 11-15 anni ed il 46% dei parkinsoniani seguiti dal contesto ambulatoriale ne siano affetti da soli 0-5 anni.

**Conclusioni:** Si può dedurre dai suddetti risultati che i caregivers di soggetti parkinsoniani non disfagici siano a conoscenza del potenziale rischio di disfagia e della prevenzione degli episodi di aspirazione polmonare. Risulta fondamentale continuare ad informare tali caregivers rispetto all'assistenza deglutitoria poiché la polmonite d'aspirazione rappresenta la principale causa di morbilità e mortalità nei malati di Parkinson.

# CAPITOLO 1

## INTRODUZIONE

“Il morbo di Parkinson è una condizione progressiva e neurodegenerativa derivante dalla perdita di cellule cerebrali dopaminergiche” (Shin et al, 2013).

Essendo una patologia neurodegenerativa e quindi cronica, l’assistenza è globale e la presa in carico non coinvolge solamente il singolo paziente ma anche i familiari e caregivers che si occupano dello stesso (Shin et al, 2013).

Tra i sintomi non motori più rilevanti, la disfagia è un sintomo frequente ed una causa rilevante “(...) di comorbidità e morte nei pazienti parkinsoniani (...)” poiché può influenzare lo stato nutrizionale e può portare ad episodi di aspirazione polmonare (Michou et al, 2013).

La complicità più rilevante in tali pazienti infatti risulta essere la polmonite d’aspirazione, la quale rappresenta la maggior causa di morbidità e di morte nella malattia di Parkinson (Pitts et al, 2008) (Mu et al, 2012) (Michou et al, 2013) (Luchesi et al, 2015) (Martinez-Ramirez et al, 2015). Le difficoltà deglutitorie si verificano allo stadio iniziale della malattia di Parkinson, e spesso non vengono riconosciute poiché asintomatiche (Miller et al, 2006).

Oltre al morbo di Parkinson vi sono altre sindromi parkinsoniane atipiche primitive ovvero la paralisi sopranucleare progressiva, la demenza a corpi di Lewy, la degenerazione corticobasale e l’atrofia multi sistemica (Marini e Russo, 2002) che condividono la causa idiopatica ed i sintomi della malattia principale (Walshe, 2014).

La tesi si propone di sviluppare un’indagine epidemiologica attraverso la somministrazione di un questionario ai caregivers di pazienti affetti da morbo di Parkinson o sindrome parkinsoniana primitiva. Ritengo infatti che la collaborazione tra infermiere e caregiver sia fondamentale al fine di ottenere una presa in carico globale dell’assistito e della famiglia e al fine di ottenere un minor tasso di mortalità in questi pazienti.

Quindi, la finalità di questo studio è quella di verificare il livello di conoscenze possedute dai caregivers di soggetti parkinsoniani riguardo il rischio di disfagia e la prevenzione della polmonite d’aspirazione, essendo essa un sintomo non motorio così rilevante.

Infatti in letteratura viene rilevato che nella maggior parte dei casi la rilevazione ed il trattamento del disturbo deglutitorio nel malato di Parkinson, da parte degli operatori sanitari, vengono posti solamente dopo il primo episodio di polmonite ab-ingestis (Modena et al, 2009).

Una gestione efficace dei sintomi non motori della malattia di Parkinson e delle sindromi parkinsoniane primitive può minimizzare la disabilità e potenzialmente migliorare i risultati a lungo termine, il che riduce conseguentemente anche i costi della sanità e l’utilizzo di risorse mediche. Si è scelto di includere nell’indagine solamente i caregivers di pazienti parkinsoniani non disfagici per agire in campo preventivo proprio dell’infermiere come afferma l’*articolo 1 comma 2* del nostro



Profilo Professionale: “ L’assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa” (Ipasvi, 1994).

## CAPITOLO 2

### QUADRO TEORICO

#### **2.1 I disturbi deglutitori nella malattia di Parkinson e nelle sindromi parkinsoniane primitive**

“La deglutizione è un processo senso-motorio che coinvolge il sistema automatico-volontario, in cui la riduzione del riflesso alla tosse, l’elevazione e l’escursione del complesso laringeo sono state considerate importanti cause di penetrazione ed aspirazione nei soggetti parkinsoniani” (Martinez-Ramirez et al, 2015).

##### *2.1.2 La disfagia nella malattia di Parkinson*

In generale, i disturbi gastro-intestinali, tra cui la scialorrea, il calo ponderale e la disfagia, si manifestano negli stadi precoci della malattia di Parkinson e costituiscono il secondo predittore più significativo della qualità di vita di tali soggetti (Kim et al, 2015).

Il disturbo deglutitorio, in particolare, costituisce una sequela molto frequente nella malattia di Parkinson probabilmente dovuto al deterioramento del controllo volontario ed autonomo della qualità e della sincronizzazione dei movimenti orofaringei (Troche et al, 2011).

Studi d’indagine hanno riportato che il 50% dei pazienti parkinsoniani riporta disfagia sintomatica, e valutazioni cliniche mirate come il “Barium Swallowing Tests” e la videofluoroscopia sono in grado di rilevare anomalie deglutitorie nel 75-97% dei casi ed il rischio di aspirazione silente (Kim et al, 2015). Come detto precedentemente, la disfagia è dovuta all’inabilità di questi soggetti di eseguire movimenti rapidi e coordinati (Gasparim et al, 2011) ed essa si può verificare quando la muscolatura orofaringea ed esofagea è interessata dai sintomi motori classici che interessano tale patologia, oltre che come effetto collaterale dei farmaci assunti (Kim et al, 2015).

Le più tipiche anomalie deglutitorie riscontrate sono un ritardato riflesso deglutitorio, la ridotta mobilità delle strutture orofaringee, una ridotta tenuta labiale ed una ridotta masticazione, un ritardato transito del bolo ed un accumulo di cibo nella cavità orale, nelle vallecule glottiche e nei recessi piriformi (Kim et al, 2015) (Gasparim et al, 2011) (Pitts et al, 2008).

Si è ipotizzato inoltre che alterazioni neuromuscolari, tra cui la presenza di fibre denervate ed atrofizzate e di minori dimensioni, soprattutto a livello faringeo (in particolare dei muscoli cricofaringeo e costrittore faringeo inferiore) nei pazienti parkinsoniani possa costituire un fattore di rischio che porta alla disfagia (Mu et al, 2012).

Nella malattia di Parkinson, la fase deglutitoria maggiormente colpita risulta essere la fase orofaringea (Luchesi et al, 2015) a causa della presenza di bradicinesia e rigidità dei muscoli orofaringei dovute alla compromissione del controllo motorio dei gangli basali (Mu et al, 2012).

“(…) La disfagia orofaringea è prevalente in almeno un terzo dei pazienti parkinsoniani con tassi di prevalenza dipendenti dalla severità della malattia e dalla tecnica di valutazione” della stessa (Kalf

et al, 2012). Nonostante la disfagia sia prevalente a livello orofaringeo, nel morbo di Parkinson ogni fase deglutitoria può essere inficiata (Michou et al, 2013) (Kim et al, 2015).

Per capire meglio la correlazione tra disfagia e malattia di Parkinson vediamo ora i meccanismi fisiopatologici della deglutizione che caratterizzano i pazienti parkinsoniani.

Durante la fase preparatoria orale il paziente fa fatica ad impastare il bolo a causa di una ridotta coordinazione e lateralizzazione dei movimenti della lingua (Modena et al, 2009).

Durante la fase orale il tremore, la rigidità e la bradicinesia contribuiscono ad aumentare la scoordinazione motoria orale portando a “(...) formazione anormale del bolo, perdite pre-deglutitorie, ritardato riflesso deglutitorio, ripetuto movimento della lingua, deglutizioni frammentate e aumento di ristagno di cibo a livello orale” (Michou et al, 2013).

Durante la fase faringea si possono verificare “ ridotta retrazione della base della lingua con ristagno di bolo (...), incompleto posizionamento e ridotta escursione del movimento dell’epiglottide, contrazione abnorme e ritardata della parete faringea (...) con conseguente aspirazione pre-deglutitoria (...), lenta elevazione ed escursione laringea ed incoordinazione dello sfintere esofageo superiore” (Modena et al, 2009).

Durante la fase esofagea, infine, si rilevano una ridotta apertura e/o ridotto rilassamento dello sfintere esofageo superiore (Michou et al, 2013), ripetitive contrazioni della parete esofagea con rallentamento del transito alimentare, conseguente riduzione della pressione dello sfintere esofageo inferiore ed infine questi pazienti possono essere interessati da acalasia (Kim et al, 2015) cricofaringea, segnalata nel 30% dei casi di malati disfagici (Mu et al, 2012). Diversi studi in letteratura descrivono la rilevanza del disturbo deglutitorio nei pazienti parkinsoniani. Questo disturbo risulta essere, per alcuni autori legato alla severità della malattia neurodegenerativa mentre per altri non essere legato solamente alla fase di avanzamento della stessa (Gasparim et al, 2011). In una recente meta-analisi, si è rilevato che il 35% dei pazienti parkinsoniani presenta disturbi deglutitori ma, con l’ausilio di valutazioni deglutitorie oggettive, la prevalenza di disfagia orofaringea aumenta fino all’82% negli stadi iniziali di malattia, mentre negli stadi avanzati essa raggiunge anche il 95% dei casi (Michou et al, 2013).

Grazie all’ausilio di diversi esami come l’elettrofisiologia, la manometria e la videofluorografia, si individuano alterazioni della funzionalità e della motilità orofaringea ed esofagea nel 60-80% dei pazienti (Iorio et al, 2011).

Un recente studio, propostosi di analizzare la relazione tra disfagia e scialorrea nella malattia di Parkinson, stima che la prevalenza di disfagia si presenti intorno al 32-70% dei casi; Tale disturbo causa un’ eccessiva ritenzione di saliva a livello orale che può portare al sottostimato rischio di aspirazione silente (Nicaretta et al, 2013), la quale si verifica intorno al 15% dei casi (Mu et al, 2012). Uno dei primi sintomi, infatti, che contribuiscono alla diagnosi di disfagia in tali pazienti è

molto spesso la scialorrea (Mu et al, 2012) la quale è dovuta principalmente a debolezza labiale, ridotta sensibilità e a ritardo o assenza del riflesso deglutitorio (Modena et al, 2009).

Un ulteriore studio afferma che la prevalenza di disfagia nei pazienti parkinsoniani sia intorno al 50-80% dei casi e che tale problema condiziona negativamente la qualità di vita ed il benessere psicofisico di tali pazienti (Mu et al, 2012), dei loro familiari e caregivers (Walshe, 2014) (Tan e Williams, 2013). In letteratura viene riportato che, frequentemente, i pazienti parkinsoniani non sono consapevoli di essere affetti da disfagia fino a che essa non comprometta in modo evidente il loro stato bio-psico-sociale. Molto spesso i tre segni clinici primari che vengono riconosciuti dal caregivers o dal personale sanitario sono: “(...) L’allungamento del tempo del pasto, il cambiamento del tipo di alimentazione ed il calo ponderale” (Modena et al, 2009).

### 2.1.3 *La disfagia nelle sindromi parkinsoniane primitive*

“Vi è un numero di sindromi che si manifestano con i sintomi della malattia di Parkinson ma vengono considerate parkinsonismi atipici o sindromi parkinson-plus” e che rispondono in modo meno efficace alla terapia dopaminergica (Walshe, 2014).

Esse si distinguono in sindromi parkinsoniane primitive e secondarie. In questa tesi mi propongo di analizzare solamente i disturbi deglutitori nelle sindromi parkinsoniane primitive, le quali sono di causa idiopatica come la malattia di Parkinson.

Tali sindromi parkinsoniane primitive sono la paralisi sopranucleare progressiva (o PSP), l’atrofia multi sistemica (o MSA), la degenerazione corticobasale (o CBD) e la malattia a corpi di Lewy (o LBD) (Marini e Russo, 2002).

La disfagia orofaringea, avente caratteristiche simili a quella nella malattia di Parkinson, è rilevante anche in queste sindromi in cui la demenza potenzia ulteriormente il rischio di disfagia e di episodi di aspirazione polmonare (Walshe, 2014).

Nei parkinsonismi atipici, soprattutto nella PSP ed MSA la difficoltà deglutitoria insorge più precocemente rispetto la malattia di Parkinson e ciò può essere molto utile per la diagnosi differenziale (Kalf et al, 2012) (Felix et al, 2008).

In uno studio retrospettivo di 83 casi di pazienti con diagnosi di morte certa, la prevalenza di disfagia è risultata essere più elevata nelle sindromi parkinsoniane, quali MSA (73%) e PSP (83%), a causa dei diversi processi neuropatologici interessati (Kalf et al, 2012).

In un ulteriore studio osservazionale di 82 casi di pazienti con diagnosi di LBD o PDD (Malattia di Parkinson con demenza) sottoposti a videofluoroscopia, il 92% dei pazienti con diagnosi di LBD con sintomi legati a difficoltà deglutitoria hanno evidenziato disfagia conclamata con prevalenza di disfunzionalità a livello faringeo (Londos et al, 2013).

In letteratura vi sono pochi studi riguardo la prevalenza e le caratteristiche della disfagia nelle sindromi parkinsoniane; Tuttavia di seguito si riporteranno le informazioni trovate riguardo la

disfagia in PSP ed MSA. Nella paralisi sopranucleare progressiva i sintomi correlati alla disfagia sono: “Difficoltà nel controllo e manipolazione del bolo, prematura perdita di bolo all’interno della faringe e residui di cibo nelle vallecule e nella faringe”; Mentre nell’ atrofia multisistemica sono: “Lento trasferimento del bolo dalla cavità orale a quella faringea, prolungato trattenimento del bolo nella cavità orale, incoordinazione linguale ed aspirazione” (Walshe, 2014).

#### *2.1.4 La polmonite da aspirazione*

Tra le maggiori complicanze legate alla disfagia vi sono la malnutrizione e conseguente perdita di peso, la disidratazione e l’aspirazione polmonare; Quest’ultima è riportata essere la causa principale di morbilità e di morte nei pazienti parkinsoniani affetti da difficoltà deglutitoria (Pitts et al, 2008) (Mu et al, 2012) (Michou et al, 2013) (Luchesi et al, 2015) (Martinez-Ramirez et al, 2015).

“La polmonite da aspirazione è caratterizzata dall’ustione chimica dell’albero tracheobronchiale e del parenchima polmonare dovuta all’acidità del contenuto gastrico, seguita da un’intensa reazione infiammatoria parenchimale” (Gaita et al, 2008).

Essa si evidenzia nel 25-50% dei pazienti (Mu et al, 2012) e può verificarsi anche in assenza di evidente disturbo deglutitorio o segno esterno che allerti i caregivers e denominarsi “aspirazione silente”, la quale colpisce il 15-30% dei pazienti (Modena et al, 2009).

Gli episodi di aspirazione polmonare si manifestano frequentemente a causa dell’inefficienza dei meccanismi di protezione delle vie aeree quali la tosse, i muscoli faringei, laringei e respiratori (Gasparim et al, 2011). Infatti, nei pazienti parkinsoniani si rileva la difficoltà ad eseguire inspirazioni profonde a causa della rigidità della parete toracica, diminuendo così la capacità di generare un flusso espiratorio necessario ad eseguire colpi di tosse efficaci (Pitts et al, 2008).

Gli episodi di aspirazione polmonare costituiscono quindi una delle principali cause di ospedalizzazione per tali pazienti i quali sono 3,8 volte più esposti al rischio di polmonite d’aspirazione rispetto la popolazione generale (Martinez-Ramirez et al, 2015).

Il 70% delle morti nei pazienti parkinsoniani si può attribuire alla polmonite d’aspirazione (Martinez-Ramirez et al, 2015). Quest’ultima rappresenta un evento multifattoriale causato da una scarsa igiene del cavo orale, alterate difese immunitarie e da una riduzione della funzionalità polmonare (Kalf et al, 2012).

#### *2.1.5 Le informazioni ai pazienti ed ai loro caregivers riguardo la disfagia e la prevenzione della polmonite d’aspirazione*

“L’assistenza al paziente disfagico richiede un approccio multidisciplinare da parte di infermieri e caregivers formati alla rilevazione di segni/sintomi di disfagia orofaringea al momento del pasto” (Walshe, 2014). E’ compito dell’infermiere educare il caregiver in modo che abbia le conoscenze e le capacità tali da alimentare in sicurezza il malato disfagico. In letteratura viene riportato l’effetto

positivo dei programmi di educazione sia sulle competenze infermieristiche che sulla soddisfazione del paziente (Ramritu et al, 2000).

In uno studio-controllo avente lo scopo di rilevare il grado di compliance dei caregivers di 27 pazienti con deficit cognitivo rispetto le raccomandazioni logopediche, si evidenzia un livello totale di compliance pari all' 82%. Le aree di compliance indagate sono l'uso di utensili adeguati, l'adozione di una postura corretta, l'assistenza al momento del pasto, la preparazione di cibi e l'adozione di tecniche di supporto diretto. Le due aree in cui i caregivers si sono maggiormente attenuti alle raccomandazioni logopediche sono l'adozione di una postura corretta (90%) e di tecniche di supporto diretto (ad esempio: dove far sedere il malato, come angolare il cucchiaio per imboccare il malato e come sostenere il mento durante il pasto) (100%) (Crawford et al, 2007).

In un altro studio condotto da Chadwick et al (2002), riguardante la conoscenza dei caregivers rispetto le strategie di assistenza logopedia (modificazioni dietetiche, uso di utensili, tecniche di istruzione verbale, postura) al paziente disfagico con deficit cognitivo, si è rilevato come la strategia più conosciuta (77,29%) e a cui i caregivers aderiscono maggiormente (89,68%) sia l'adozione di modificazioni dietetiche. Le strategie meno conosciute (24,63%) e quindi meno adottate (64,35%) invece sono le tecniche di istruzione verbale.

Gli aspetti educativi per i pazienti ed i caregivers suggeriti in letteratura sono: "Tecniche di alimentazione efficaci e sicure, misure di emergenza antisoffocamento come la manovra di Heimlich, informazioni sulla dieta e la disfagia, postura, informazioni essenziali sulla deglutizione in sicurezza, segni di nutrizione e idratazione adeguata" (Ramritu et al, 2000).

In letteratura vengono indicate alcune informazioni essenziali di cui i caregivers ed i pazienti dovrebbero essere a conoscenza, ma tuttavia non vi sono studi che indicano il livello di informazione degli stessi rispetto ogni tecnica specifica di assistenza.

Le tecniche di assistenza si suddividono in tecniche di terapia compensatoria (o tecniche dirette) e tecniche di terapia riabilitativa (o tecniche indirette) (Walshe , 2014).

Quest'ultime hanno lo scopo di migliorare la forza e la mobilità delle strutture deglutitorie coinvolte (Felix et al, 2008). Innanzitutto si analizzeranno le tecniche terapeutiche compensatorie a cui si dovrebbe attenersi nell'alimentare in modo efficace e sicuro un paziente disfagico.

In letteratura vengono indicate molteplici manovre posturali come ad esempio il capo flesso in avanti, flesso o ruotato lateralmente con il mento piegato verso il basso ed il tronco eretto e fermo (Gaita et al, 2008) (Feliz et al, 2008). Oltre alle manovre posturali, sono indicate le tecniche di modificazione del cibo e/o dei fluidi ed il conseguente adattamento dei metodi di alimentazione ed idratazione (Walshe, 2014). Essendo l'alimento liquido quello più difficile da gestire per un paziente disfagico (Gaita et al, 2008), in letteratura viene raccomandato di utilizzare gli addensanti in modo da ottenere liquidi della consistenza del nettare o del miele; Quest'ultima consistenza (il miele) risulta essere la più efficace per prevenire l'aspirazione di liquidi nei pazienti dementi o

affetti da malattia di Parkinson (Logemann et al, 2008).

Gli alimenti consigliati quindi per un paziente disfagico sono gli alimenti semisolidi e/ o semiliquidi poiché “(...) consentono di ottenere una giusta scorrevolezza ed eliminano sia il lavoro di masticazione e soprattutto il rischio di soffocamento causato dall’ ingestione di porzioni voluminose di cibo” (Gaita et al, 2008). Inoltre si preferiscono le piccole quantità di cibo poiché facilitano il transito del bolo e riducono il tempo di passaggio dello stesso (Gaita et al, 2008).

Per quanto riguarda la temperatura del cibo, viene riportato che i cibi a temperatura diversa rispetto quella corporea non alterano la pressione a livello faringeo ed anzi, essa viene utilizzata “(...) come applicazione terapeutica per stimolare i recettori afferenti della deglutizione nei pazienti disfagici (...)”; Per quanto riguarda il sapore del bolo, si ritiene che un bolo aspro attivi maggiormente i centri deglutitori e quindi produca una deglutizione più forte e veloce (Modena et al, 2009).

Infine i cibi da evitare poiché pericolosi e favorenti episodi di aspirazione sono gli alimenti filamentosi, a doppia consistenza, friabili, gli alcolici e la frutta secca e fresca non tritata (Gaita et al, 2008). Anche l’assunzione della terapia farmacologica per os dovrebbe essere attenta e scrupolosa da parte del paziente poiché le capsule o le compresse possono favorire il soffocamento accidentale o ristagnare a livello orale o esofageo portando ad una inadeguata efficacia terapeutica del farmaco (Modena et al, 2009). I farmaci per os infatti, se possibile, vanno polverizzati e poi aggiunti ad un composto omogeneo come la frutta frullata per essere assunti più facilmente (Gaita et al, 2008). Un’ altra tecnica di terapia compensatoria è l’uso di istruzioni verbali da utilizzare mentre il malato porta il cucchiaio alla bocca; Esse riducono notevolmente la durata della fase orale ma non sono in grado di ridurre il numero medio di deglutizioni (Baijens and Speyer, 2009).

Tra le ultime tecniche di terapia compensatoria vi sono le manovre di emergenza (Felix et al, 2008), le quali si utilizzano durante un episodio di aspirazione. E’ fondamentale quindi che i caregivers siano informati a riguardo poiché essi rappresentano una tra le figure più vicine al paziente.

La disfagia aumenta il rischio di aspirazione (Palmer et al, 2008) ossia “(...) l’inalazione di contenuto orofaringeo o gastrico nella laringe e nel tratto respiratorio inferiore” (Gaita et al, 2008). Infatti, spesso, molti pazienti, essendo alimentati molto rapidamente (Terpenning, 2005) o in presenza di affaticamento e sonnolenza (Gaita et al, 2008), manifestano colpi di tosse come primo segnale di aspirazione ai caregivers (Terpenning, 2005). Da ciò si deduce che alimentare il malato immediatamente dopo lo svolgimento di attività fisica o in presenza di ridotta attenzione e concentrazione è una manovra imprudente. Risulta importante inoltre, durante il pasto, far eseguire colpi di tosse tra un boccone e l’altro per controllare la presenza di cibo in faringe.

Nel momento in cui la difesa naturale dell’organismo non è sufficiente, si può intervenire dall’esterno con alcune manovre che possono aiutare il soggetto a liberarsi dall’ostruzione (Gaita et al, 2008). In caso di soffocamento è consigliato procedere alla rimozione manuale di residui di cibo a livello del cavo orale e di protesi dentarie se presenti, evitando di elevare il capo dell’assistito e

ricorrendo alla manovra di Heimlich se si è in grado di eseguirla correttamente (Gaita et al, 2008). Essa consiste nel porsi alle spalle del paziente cingendolo con le braccia a livello dello stomaco e ponendo le mani chiuse a pugno a livello della fascia diaframmatica spingendo poi verso l'interno e verso l'alto in modo rapido e ripetuto per liberare l'assistito dall'ostruzione (Palmer et al, 2008). Una scarsa igiene del cavo orale, inoltre, aumenta il rischio di polmonite d'aspirazione (Terpenning 2005), per cui è fondamentale lasciare il malato in posizione semiseduta o seduta per almeno 15 minuti dopo il pasto e procedere poi alla pulizia del cavo orale e dell'eventuale protesi dentale per rimuovere residui di cibo ancora presenti (Gaita et al, 2008).

Prima di somministrare liquidi al malato quindi, il cavo orale deve essere libero da residui alimentari. Risulta più sicuro, inoltre idratare il paziente con un cucchiaino per dosare meglio la quantità che assume (Gaita et al, 2008).

Infine risulta necessario educare il caregiver ed il paziente al riconoscimento precoce dei segni/sintomi di disfagia e di aspirazione polmonare quali tosse durante i pasti, voce rauca, gorgoglio in gola, scialorrea, infezioni respiratorie nel tratto superiore, polmonite (Palmer et al, 2008) per i quali è necessario sospendere il pasto ed avvertire il personale sanitario.

Per quanto riguarda le tecniche di terapia riabilitativa o indirette, esse sono ritenute efficaci in particolare per i pazienti parkinsoniani (Walshe, 2014).

Questa tipologia di tecnica terapeutica può essere utilizzata dagli operatori sanitari, i quali hanno il compito di informare i caregivers a tal riguardo, fin dall'inizio senza bisogno di somministrare cibo al paziente e consiste nell'esecuzione di esercizi di mobilità faringea, laringea, linguale, labiale, guancia e del palato molle (Felix et al, 2008). Dopo il training deglutitorio, la fase pre-motoria nei pazienti disfagici parkinsoniani diminuisce in modo significativo anche se gli esercizi vengono eseguiti una sola volta; Essi migliorano quindi la fase iniziale del riflesso deglutitorio in tali soggetti (Baijens and Speyer, 2009).

Risulta quindi fondamentale informare adeguatamente i caregivers poiché nella maggior parte dei casi la rilevazione ed il trattamento del disturbo disfagico da parte dei professionisti sanitari vengono posti solamente dopo il primo episodio di polmonite d'aspirazione (Modena et al, 2009).





## CAPITOLO 3

### MATERIALI E METODI

#### 3.1 Sintesi delle principali evidenze bibliografiche

Il *quesito di ricerca* utilizzato per la revisione della letteratura è stato il seguente:

P: Caregivers di malati di Parkinson;

I: Livello di informazione rispetto gli interventi di assistenza deglutitoria;

O: Prevenzione della polmonite ab-ingestis nel Parkinsoniano.

Le principali *fonti* consultate per la scelta degli articoli sono state PubMed e Google Scholar. Alcuni documenti sono stati ricavati da siti Web.

Le *parole chiavi* utilizzate nella ricerca degli articoli sono state le seguenti: Parkinson's disease and swallowing disorders; Caregivers and dysphagia; Caregivers knowledge on swallowing maneuvers; Caregivers and Parkinson's disease; Swallowing and Parkinsonism; Nursing and Parkinson's disease.

I *criteri di inclusione/esclusione* degli articoli sono stati i seguenti: Anno di pubblicazione degli articoli/documenti (2000-2015); Pertinenza del contenuto dell'articolo/documento con l'oggetto di indagine; Pertinenza del contenuto dell'articolo con la professione infermieristica; Presenza di full text.

#### 3.2 Scopo dello studio

Gli obiettivi di questo studio sono stati i seguenti :

- Rilevare il livello di conoscenza da parte dei caregivers di pazienti parkinsoniani o con sindrome parkinsoniana primitiva rispetto il potenziale rischio di disfagia e la prevenzione della polmonite d'aspirazione;
- Rilevare la necessità da parte dei caregivers di ricevere maggiori informazioni a tal riguardo da parte degli operatori sanitari e rilevare il tipo di informazioni che vorrebbero ricevere.

Si è scelto di svolgere una indagine epidemiologica per raggiungere tale scopo.

#### 3.3 Campionamento

Lo studio ha preso in considerazione 38 caregivers di soggetti parkinsoniani.

Nel contesto ambulatoriale dell'ULSS 4 sono stati considerati 40 soggetti mentre nel contesto ambulatoriale dell'ULSS 5 sono stati considerati 5 soggetti; Di questi totali 45 soggetti ne sono stati considerati 30 in base ai criteri di selezione del campione ed ai relativi caregivers è stato consegnato il questionario. Di questi 30 caregivers, 26 hanno consegnato il questionario compilato.

Nel contesto dell'assistenza domiciliare dell'ULSS 4 sono stati considerati 80 assistiti in totale; Di questi ne sono stati considerati 20 in base ai criteri di selezione del campione ed ai relativi caregivers è stato somministrato il questionario telefonicamente. Di questi 20 caregivers, 12 hanno

acconsentito alla somministrazione telefonica.

I criteri di selezione del campione relativo ai pazienti sono stati:

- Pazienti affetti da morbo di Parkinson o sindrome parkinsoniana primitiva (MSA, PSP, LBD, CBD);
- Pazienti non affetti da disfagia conclamata (per agire in campo preventivo proprio dell'infermiere);

I criteri di esclusione invece sono stati:

- Pazienti non affetti da morbo di Parkinson o sindrome parkinsoniana primitiva;
- Pazienti disfagici.

Il criterio di selezione del campione relativo ai caregivers è stato:

- Tutti quei soggetti che "si prendono cura" in ambito domestico del malato di Parkinson/sindrome parkinsoniana primitiva (familiari/parenti, coniugi, conoscenti/amici, assunti con rapporto di lavoro dall'assistito o dalla sua famiglia).

Il criterio di esclusione invece è stato:

- Caregivers "formali" ovvero ogni tipo di operatore sanitario che ha in carico il caso;
- Familiari che non si fanno carico dell'assistenza al malato.

### **3.4 Setting**

L'indagine si è svolta, dopo aver ricevuto l'autorizzazione alla raccolta dati da parte della direzione sanitaria, nel contesto dell'ambulatorio "Parkinson" dell'Ospedale Unico Alto Vicentino di Santorso (ULSS 4) e dell'Ospedale Ovest Vicentino di Arzignano (ULSS 5) e nel contesto dell'Assistenza Domiciliare Integrata dell'ULSS 4 nel periodo compreso tra il 18.06.2015 ed il 25.08.2015.

### **3.5 Strumenti di misura**

Lo strumento di misura utilizzato per rilevare il livello di informazione da parte dei caregivers di soggetti affetti da Morbo di Parkinson o sindrome parkinsoniana primitiva è il questionario (Si veda allegato n. 1). Tale questionario, suddiviso in quattro parti, è stato elaborato dalla sottoscritta sulla base di una revisione della letteratura sull'argomento ed in parte sulla base di un questionario già utilizzato come strumento di rilevazione in una Tesi di Laurea in Infermieristica, "*Le informazioni dei caregivers del malato di Parkinson rispetto la mobilitazione: Studio qualitativo osservazionale*", di una studentessa del Corso di Laurea di Udine laureatasi nell'anno 2011/2012. I dati che ho ritenuto opportuno inserire all'interno del questionario in base alla revisione della letteratura riguardano la polmonite d'aspirazione in quanto una delle cause principali di morte nel parkinsoniano, il riconoscimento precoce e la gestione degli episodi di aspirazione polmonare, il riconoscimento precoce della disfagia, la gestione del momento del pasto attraverso: L'adozione di una postura corretta, la corretta somministrazione di liquidi, di alimenti (quali da evitare e quali da

preferire) e della terapia farmacologica.

La prima parte, “Dati dei caregivers”, è composta di 6 domande a risposta multipla e si propone di considerare i dati personali relativi al caregiver ed al ruolo che occupa nella vita dell’assistito; La seconda parte, “Informazioni sui pazienti”, è composta di 3 domande a risposta multipla e una con risposta “SI”/ “NO” e riguarda le informazioni generali sull’assistito (anni di durata della malattia, ore di assistenza erogate; presenza di aiuto da parte di associazioni esterne); La terza parte, “Informazioni dei caregivers relative al rischio di disfagia e prevenzione della polmonite da aspirazione”, è composta di 18 domande con risposta “VERO” / “FALSO” e considera le informazioni dei caregivers rispetto il rischio di disfagia e la prevenzione della polmonite d’aspirazione; La quarta ed ultima parte, “Necessità di informazioni”, è composta di 2 domande con risposta “SI” / “NO” e 2 domande a risposta multipla e si propone di rilevare la necessità del caregiver di ricevere ulteriori informazioni riguardo gli aspetti dell’assistenza deglutitoria e di rilevare il tipo di informazioni che egli vorrebbe ricevere.

Le variabili considerate relative ai caregivers sono state:

- Età, sesso, nazionalità, titolo di studio, stato occupazionale e tipo di relazione del caregiver con l’assistito;
- Conoscenze del caregiver relative all’assistito (anni di durata della malattia, ore di assistenza erogate; presenza di aiuto da parte di associazioni esterne);
- Informazioni del caregiver riguardo il rischio di disfagia e la prevenzione della polmonite d’aspirazione;
- Necessità da parte del caregiver di ricevere ulteriori informazioni riguardo l’assistenza deglutitoria e la tipologia di informazioni richieste.

### **3.6 Attività ed affidabilità della raccolta dati**

Per quanto riguarda il contesto ambulatoriale dell’ULSS 4 e dell’ ULSS 5 i questionari sono stati consegnati personalmente e direttamente ai caregivers dopo la visita neurologica. Nella selezione del campione mi sono affidata al consulto dei medici neurologi che avevano in carico il paziente al fine di garantire la coerenza ai criteri richiesti. I pazienti ed i relativi caregivers candidabili al reclutamento nello studio sono stati individuati grazie ai dati contenuti nella cartella informatizzata. Pazienti e caregivers sono stati informati dello studio al fine di ottenere il loro consenso alla somministrazione del questionario.

24 caregivers hanno compilato immediatamente il questionario impiegando un tempo medio di 10 minuti, mentre la restante parte (2 caregivers) l’ha compilato a domicilio e riportato entro 7 giorni alla segreteria dell’ambulatorio.

Per quanto riguarda il contesto ADI dell’ ULSS 4 ho potuto avvalermi della collaborazione di una logopedista del territorio e dell’infermiera coordinatrice nella selezione, in base ai criteri di

inclusione, dei pazienti del territorio in carico al servizio ADI. Il sistema informatico mi ha permesso di reclutare i rispettivi caregivers che sono stati successivamente contattati dall'infermiera coordinatrice per proporre lo studio e raccogliere il relativo consenso. Infine ho ricontattato i caregivers e somministrato loro il questionario telefonicamente.

### **3.7 Analisi dei dati**

I dati sono stati inseriti in un foglio Microsoft Excel ed i risultati relativi alle risposte a ciascuna domanda presenti all'interno del questionario sono stati elaborati e riportati in percentuale. E' stato utilizzato il test Chi-Quadro per testare l'esistenza di una differenza più o meno significativa tra i due contesti di interesse ovvero il contesto ADI ed il contesto Ambulatorio "Parkinson"; Il p-value è stato fissato ad un livello di significatività pari a 0,05.

## CAPITOLO 4

### I RISULTATI

#### 4.1 Descrizione del campione

Nel contesto ambulatoriale sono stati 26/30 (87%) i caregivers che hanno compilato e consegnato il questionario relativo all'indagine. Nel contesto ADI, invece, sono stati 12/20 (60%) i caregivers a cui è stato somministrato il questionario telefonicamente.

#### 4.2 Risultati in rapporto a quesiti ed ipotesi

*Dati dei caregivers:* Suddividendo i soggetti in 4 fasce di età si è visto come il 45% abbia un'età compresa tra i 26 ed i 50 anni e come il 39% abbia un'età compresa tra i 51 ed i 75 anni. Il restante 16% è rappresentato da caregivers con età superiore ai 75 anni. Per quanto riguarda invece lo stato sociale del campione si è notato come il sesso femminile sia rappresentato dal 71% del totale dei caregivers ed il sesso maschile dal 29%. Di seguito (Tabella 1) possiamo notare le fasce d'età dei caregivers suddivise per sesso; In particolare si rileva che il 34% delle femmine ha un'età compresa tra i 26 e 50 anni mentre l'11% dei maschi ha un'età compresa tra i 26 e 50 anni e l'11% di essi tra i 51-75 anni.

Tabella 1: Fasce d'età suddivise per sesso

Sesso	Età				Totale complessivo
	0-25 anni	26-50 anni	51-75 anni	>75 anni	
Maschi	0%	11%	11%	8%	29%
Femmine	0%	34%	29%	8%	71%
Totale complessivo	0%	45%	39%	16%	100%

L'87% dei caregivers è di nazionalità italiana, l'8% di nazionalità extraeuropea ed il restante 5% di nazionalità europea. Per quanto concerne il titolo di studio, il 39% del campione possiede la licenza media inferiore mentre il 37% il diploma di scuola superiore; Il 21% la licenza elementare ed il restante 3% dei caregivers sono laureati.

E' stato considerato inoltre lo stato occupazionale e si è rilevata una percentuale del 34% per i caregivers che sono lavoratori dipendenti ed altro (ad esempio molti caregivers hanno riferito di essere disoccupati o di rivestire il ruolo di casalingo/a). Infine è stata analizzata il tipo di relazione con l'assistito e si è notato una percentuale del 42% sia per i caregivers che sono parenti di primo grado sia per i caregivers coniugi; In particolare sul 42% dei coniugi totali, il 75% sono mogli ed il 25% mariti. Di seguito (Tabella 2) si rilevano le varie tipologie di relazione con l'assistito suddivise in base all'età; Si rileva che il 32% dei parenti di primo grado ha un'età compresa tra i 26 e 50 anni e il 29% dei coniugi ha un'età compresa tra i 51 e 75 anni.

Tabella 2: Tipologie di relazione con l'assistito suddivise in base alle fasce d'età del campione

Relazione con il paziente	Età				Totale complessivo
	0-25 anni	26-50 anni	51-75 anni	> 75 anni	
Parente di 1° grado	0%	32%	8%	3%	42%
Parente ≥ 2° grado	0%	3%	0%	0%	3%
Conoscente	0%	3%	3%	0%	5%
Assunto con rapporto di lavoro	0%	8%	0%	0%	8%
Altro (coniuge)	0%	0%	29%	13%	42%
Totale complessivo	0%	45%	39%	16%	100%

*Informazioni riguardo gli assistiti:* Nella seconda parte del questionario si è rilevata la durata della malattia degli assistiti ed è risultato che il 39% dei pazienti sono affetti dalla malattia di Parkinson o sindrome parkinsoniana da 0-5 anni, il 32% da 6-10 anni, il 24% da 11-15 anni e il 6% da più di 15 anni. Di seguito (Tabella 3) si notano gli anni di malattia suddivisi per contesto; Tra i due contesti non vi è una differenza significativa (Test Chi-Quadro: p-value=0,065). Si evidenzia però come il 42% dei pazienti seguiti dall'ADI sia affetto dalla malattia da 11-15 anni, mentre il 46% dei pazienti seguiti dal contesto ambulatoriale da 0-5 anni.

Tabella 3: Anni di malattia suddivisi per contesto

Anni di malattia	ADI	Ambulatorio "Parkinson"
0-5 anni	25%	46%
6-10 anni	17%	38%
11-15 anni	42%	15%
16-20 anni	8%	0%
> 20 anni	8%	0%
totale complessivo	100%	100%

Per quanto concerne lo status di convivenza dell'assistito si evince che il 68% dei pazienti vive con il caregiver, il 24% vive con altri parenti/conoscenti diversi dal caregiver e l'8% vive da solo. E' stato rilevato anche lo status di convivenza suddiviso per contesto: Si rileva che il 67% dei caregivers del contesto ADI ed il 69% dei caregivers del contesto ambulatorio "Parkinson" vivano assieme all'assistito. Tra i due contesti non vi è perciò una differenza significativa (Test Chi-Quadro: p-value=0,99).

E' stato indagato anche il tempo dedicato all'assistenza al malato ed il 68% dei caregivers ha riferito di occuparsene più volte al giorno di cui il 60% per 24 ore, l'11% una volta al giorno, l'11% alcune volte la settimana e l'11% alcune volte al mese. Nel complesso il 46% dei caregivers si occupa dell'assistito tutto il giorno (24h/24). Di seguito (Tabella 4) si rileva il tempo dedicato all'assistenza suddiviso per contesto; Tra i due contesti non vi è una differenza significativa (Test Chi-Quadro: p-value=0,38).

Tabella 4: Tempo dedicato all'assistenza suddiviso per contesto

<b>Tempo dedicato all'assistenza</b>	<b>ADI</b>	<b>Ambulatorio "Parkinson"</b>
Una volta/die	17%	8%
Più volte/die	67%	68%
Alcune volte/sett	17%	8%
Alcune volte/mese	0%	16%
Totale complessivo	100%	100%

Infine per quanto riguarda la presenza di supporto esterno da parte di associazioni preposte di assistere e supportare i malati di Parkinson si rileva che il 95% dei caregivers ha riferito di non usufruire di alcun servizio oltre a quello pubblico.

*Informazioni dei caregivers relative al rischio di disfagia e la prevenzione della polmonite d'aspirazione:* I quesiti relativi alla conoscenza della disfagia e alla prevenzione della polmonite d'aspirazione sono 18 con risposta "vero" o "falso".

Verranno riportate le percentuali di risposta sui 38 questionari ricevuti.

**Quesito 1:** La polmonite d'aspirazione è l'inalazione di contenuto orofaringeo o gastrico nella laringe o nel tratto respiratorio inferiore. **(VERO)**

L'82% dei caregivers ha risposto "vero", mentre il 18% ha risposto "falso".

Tra i due contesti non vi è una differenza significativa (Test Chi-Quadro: p-value=0,16).

**Quesito 2:** La polmonite d'aspirazione costituisce una tra le minori cause di morbidità e di morte nel Morbo di Parkinson e sindromi parkinsoniane. **(FALSO)**

Il 57% dei caregivers ha risposto "vero", mentre il 43% ha risposto "falso".

Tra i due contesti di indagine vi è una differenza significativa (Test Chi-Quadro: p-value=0,0007):

L'83% delle risposte date dai caregivers del contesto ADI sono corrette mentre il 76% delle risposte fornite dai caregivers del contesto ambulatoriale sono risultate errate (Tabella 5).

Tabella 5: Risposte al quesito 2 in relazione al contesto

<b>Quesito 2</b>	<b>ADI</b>	<b>Ambulatorio "Parkinson"</b>
VERO	17%	76%
FALSO	83%	24%
Totale complessivo	100%	100%

**Quesito 3:** I tre segni clinici primari per riconoscere precocemente la difficoltà deglutitoria nel Parkinsoniano sono l'allungamento del tempo del pasto, il calo di peso ed il cambiamento del tipo di alimentazione. **(VERO)**

L'82% dei caregivers ha risposto "vero", mentre il 18% ha risposto "falso".

Tra i due contesti di indagine non vi è una differenza significativa (Test Chi-Quadro: p-value=0,28).



**Quesito 4:** La disfagia (difficoltà a deglutire) insorge approssimativamente dal 50% all'80% dei casi nei malati di Parkinson. **(VERO)**

Il 95% dei caregivers ha risposto “vero”, mentre il 5% ha risposto “falso”.

Tra i due contesti di indagine non vi è una differenza significativa (Test Chi-Quadro: p-value=0,53).

**Quesito 5:** La postura seduta con il tronco eretto e mento piegato verso lo sterno (ovvero verso il basso) è corretta per alimentare un paziente con difficoltà a deglutire. **(VERO)**

Il 58% dei caregivers ha risposto “vero”, mentre il 42% ha risposto “falso”. Tali percentuali sono identiche a quelle che riportano le risposte suddivise per contesto.

**Quesito 6:** Durante il momento del pasto non è necessario far compiere colpi di tosse efficaci ed effettuare deglutizioni a vuoto tra un boccone e l'altro. **(FALSO)**

Il 61% dei caregivers ha risposto “vero”, mentre il 39% ha risposto “falso”.

Tra i due contesti non vi è una differenza significativa (Test Chi-Quadro: p-value=0,22).

**Quesito 7:** E' opportuno somministrare liquidi al malato, se lo richiede, anche se sono presenti residui di cibo in bocca. **(FALSO)**

Il 32% dei caregivers ha risposto “vero”, mentre il 68% ha risposto “falso”.

Tra i due contesti non vi è una differenza significativa (Test Chi-Quadro: p-value=0,17).

**Quesito 8:** E' opportuno far consumare il pasto al malato anche dopo attività fisica purchè abbia appetito. **(FALSO)**

Il 47% dei caregivers ha risposto “vero”, mentre il 53% ha risposto “falso”.

Tra i due contesti di indagine non vi è una differenza significativa (Test Chi-Quadro: p-value=0,62).

**Quesito 9:** Se il malato, cosciente, non è in grado di liberarsi dall'ostruzione non è opportuno liberare la bocca da residui di cibo, rimuovere eventuali protesi dentali ed effettuare manovre di aiuto esterno, come la manovra di Heimlich, anche se si è in grado di eseguirla correttamente, ma chiamare immediatamente il personale sanitario. **(FALSO)**

Il 39% dei caregivers ha risposto “vero”, mentre il 61% ha risposto “falso”.

Tra i due contesti di indagine non vi è una differenza significativa (Test Chi-Quadro: p-value=0,22).

**Quesito 10:** La manovra di Heimlich consiste nel porsi alle spalle del paziente cingendolo con entrambe le braccia all'altezza del suo stomaco, tenendolo con una mano chiusa a pugno e l'altra

sovrapposta alla prima premendo con entrambe le mani sulla fascia diaframmatica con movimento verso l'alto. **(VERO)**

Il 92% dei caregivers ha risposto “vero”, mentre l'8% ha risposto “falso”. Tali percentuali sono identiche a quelle che riportano le risposte suddivise per contesto.

**Quesito 11:** Le consistenze alimentari semiliquide e semisolide sono le più utilizzate nei pzt disfagici poiché consentono di ottenere una giusta scorrevolezza ed eliminano sia il lavoro di masticazione ed il rischio di soffocamento causato dall'ingestione di porzioni voluminose di cibo. **(VERO)**. Il 97% dei caregivers ha risposto “vero”, mentre il 3% ha risposto “falso”.

Tra i due contesti di indagine non vi è una differenza significativa (Test Chi-Quadro: p-value=0,12).

**Quesito 12:** Alimenti a consistenza mista/secchi/friabili, alimenti che si frammentano in tante piccole unità come il riso o il pane secco, alimenti filamentosi e che richiedono masticazione prolungata non sono rischiosi per un paziente disfagico. **(FALSO)**

Il 21% dei caregivers ha risposto “vero”, mentre il 79% ha risposto “falso”.

Tra i due contesti di indagine non vi è una differenza significativa (Test Chi-Quadro: p-value=0,67).

**Quesito 13:** Le piccole quantità di cibo facilitano il controllo del bolo in bocca ed il tempo di passaggio del bolo stesso. **(VERO)**

Il 97% dei caregivers ha risposto “vero”, mentre il 3% ha risposto “falso”.

Tra i due contesti di indagine non vi è una differenza significativa (Test Chi-Quadro: p-value=0,12).

**Quesito 14:** I cibi a temperatura più bassa o più alta rispetto a quella corporea sono da evitare perché diminuiscono la sensibilità, la forza e la velocità di deglutizione. **(FALSO)**

Il 55% dei caregivers ha risposto “vero”, mentre il 45% ha risposto “falso”.

Tra i due contesti non vi è una differenza significativa (Test Chi-Quadro: p-value=0,33).

**Quesito 15:** La terapia farmacologica che richiede l'assunzione per bocca (compresse, pillole, capsule) deve avere la stessa consistenza prevista per i cibi. La deglutizione di capsule con l'aiuto del “sorso d'acqua” riproduce il problema dell'alimento a doppia consistenza che è estremamente difficile da gestire. **(VERO)**

L'82% dei caregivers ha risposto “vero”, mentre il 18% ha risposto “falso”.

Tra i due contesti di indagine non vi è una differenza significativa (Test Chi-Quadro: p-value=0,28).

**Quesito 16:** Una scarsa igiene del cavo orale del malato contribuisce ad aumentare il rischio di polmonite da aspirazione. **(VERO)**

Il 79% dei caregivers ha risposto “vero”, mentre il 21% ha risposto “falso”.

Tra i due contesti di indagine non vi è una differenza significativa (Test Chi-Quadro: p-value=0,19).

**Quesito 17:** E' necessario sospendere il pasto ogniqualvolta si presentino: Tosse durante o subito dopo la deglutizione di cibo, fuoriuscita di cibo dal naso, voce gorgogliante, ipersalivazione, stanchezza, perdita di concentrazione e/o attenzione. (**VERO**)

Il 100% dei caregivers ha risposto “vero”.

**Quesito 18:** Se si presentano costantemente dopo il pasto rialzo febbrile, tosse inefficace e aumento delle secrezioni, non è opportuno avvertire immediatamente il personale sanitario per un'eventuale rivalutazione dell'attività deglutitoria e della tipologia di dieta da somministrare. (**FALSO**)

Il 13% dei caregivers ha risposto “vero”, mentre l'87% ha risposto “falso”.

Tra i due contesti di indagine non vi è una differenza significativa (Test Chi-Quadro: p-value=0,1).

Infine si può notare come i tre quesiti in cui le risposte errate sono risultate prevalenti siano i seguenti: **Quesito 2**, **quesito 6** e **quesito 14** (Si veda allegato n. 2).

*Necessità di informazioni:* Nella quarta ed ultima parte del questionario si è voluto rilevare le informazioni ricevute e la necessità di riceverne altre: Il 63% dei caregivers totali ha espresso di non aver ricevuto le informazioni necessarie riguardo l'assistenza deglutitoria da parte degli operatori che seguono il relativo assistito, mentre il 37% ha riferito di averle ricevute.

Si sono rilevate poi le informazioni ricevute suddivise per contesto: Il 58% dei caregivers dei pazienti presi in carico dall' ADI ed il 65% dei caregivers presi in carico dal contesto ambulatoriale ritiene di non aver ricevuto sufficienti informazioni. Tra i due contesti non vi è una differenza significativa (Test Chi-Quadro: p-value=0,67).

In generale l'87% dei caregivers desidererebbe ricevere ulteriori informazioni riguardo l'assistenza deglutitoria da parte del personale sanitario, mentre il 13% ritiene di non averne bisogno. Nel contesto ambulatoriale il 92% dei caregivers sente la necessità di ricevere maggiori informazioni, come il 75% dei caregivers che assistono pazienti seguiti dall'ADI. Tra i due contesti non si rileva una differenza significativa (Test Chi-Quadro: p-value=0,14) (Tabella 6).

Tabella 6: Necessità di informazioni suddivise per contesto

<b>Necessità di informazioni</b>	<b>ADI</b>	<b>Ambulatorio "Parkinson"</b>
SI	75%	92%
NO	25%	8%
Totale complessivo	100%	100%

La tipologia di informazioni che il 61% dei caregivers desidererebbe ricevere riguarda la prevenzione degli episodi di aspirazione polmonare, il 24% desidererebbe essere informato maggiormente sulle tecniche di istruzione verbale da utilizzare con l'assistito ed il 15% riguardo la modalità corretta di preparazione dei cibi. Infine il 48% dei caregivers vorrebbe ricevere tali informazioni dal medico neurologo, il 24% dal medico di medicina generale, il 21% dall'infermiere ed il restante 6% dal logopedista.

Dalla totalità delle risposte corrette ed errate date da tutti i 38 caregivers per ogni quesito "Vero/Falso" si può notare come il 74% delle risposte siano corrette ed il 26% siano errate. Da ciò si evince che i caregivers siano informati riguardo l'assistenza deglutitoria (Si veda allegato n.2). Di seguito (Tabella 7) viene riportata la totalità di risposte corrette ed errate suddivise per contesto. Da essa si può rilevare che il 78% (169/216) delle risposte date dai caregivers del contesto ADI siano corrette ed il 73% (339/467) delle risposte fornite dai caregivers del contesto ambulatoriale siano corrette.

Tabella 7: Totalità di risposte corrette ed errate suddivise per contesto

<b>Risposte totali</b>	<b>ADI</b>	<b>Ambulatorio "Parkinson"</b>	<b>Totale complessivo</b>
Corrette	169	339	508
Errate	47	128	175
Totale complessivo	216	467	683



## CAPITOLO 5

### DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

#### 5.1 Discussione

I questionari compilati sono risultati in totale 38. Tra le due sedi vi è una differenza significativa (Test Chi-Quadro:  $p\text{-value}=0,03$ ) in quanto in ADI i caregivers che hanno compilato il questionario sono risultati pari al 60%, mentre in ambulatorio “Parkinson” pari all’87%.

Si può dedurre che la differenza possa essere dovuta in parte alla modalità di somministrazione del questionario, in ADI per via telefonica mentre nel contesto ambulatoriale attraverso la consegna diretta dello stesso.

Nella *prima parte* del questionario si sono indagati i dati socio-demografici del campione.

I caregivers sono risultati essere per la maggior parte (71%) di sesso femminile e ciò è in concordanza con la letteratura la quale riporta in uno studio condotto da Martínez-Martín et al (2007) che indaga il livello di onere assistenziale dei caregivers di soggetti parkinsoniani, come il 77,5% dei caregivers sia di sesso femminile. Per quanto concerne la nazionalità del campione, l’87% dei caregivers ha riferito di essere di nazionalità italiana. La maggior parte (45%) dei caregivers ha un’età compresa tra i 26 e 50 anni, seguita dal 39% con età compresa tra i 51-75 anni. I dati rilevati in letteratura invece dimostrano come il 71% dei caregivers abbia un’età compresa tra i 51-71 anni ed il 24% tra i 31-50 anni (Tan et al, 2012). In un altro studio si evince che l’età media dei caregivers di soggetti con deficit cognitivo sia 54 anni (Luchetti et al, 2007).

Per quanto riguarda poi il titolo di studio il 60% dei caregivers possiede un livello di formazione medio-bassa (scuola elementare e licenza media inferiore), mentre il 40% un livello di formazione medio-alta (diploma di scuola superiore e laurea). In letteratura si evince che il 13,75% dei caregivers di soggetti parkinsoniani non abbia un’educazione formale, il 42,50% abbia ricevuto un’educazione primaria, il 32,50% un’educazione secondaria ed il 10% una formazione universitaria. (Martínez-Martín et al, 2007). E’ stato indagato lo stato occupazionale e si è rilevato come i lavoratori dipendenti e casalinghi/disoccupati/altro rivestano un’identica percentuale pari al 34%. Per quanto concerne poi il tipo di relazione con l’assistito si è rilevato che i parenti di primo grado ed i coniugi rivestano un’importante ed uguale percentuale pari al 42%. In letteratura, in concordanza con lo studio, si evince che il 76,25% dei caregivers rivesta il ruolo di coniuge (Martínez-Martín et al, 2007). Si evince in un altro studio inoltre come i caregivers siano prevalentemente coniugi, figli adulti o altri familiari i quali si assumono maggiori responsabilità assistenziali verso il malato affetto da malattia di Parkinson (Abendroth et al, 2012).

Nella *seconda parte* del questionario si è indagato la durata di malattia dell’assistito e si è riscontrato che il 39% dei caregivers totali riporti che l’assistito è affetto dalla malattia da 0-5 anni, mentre il 32% riporta che l’assistito ne sia affetto da 6-10 anni. Nel contesto ambulatoriale il 46%

degli assistiti è affetto dalla malattia da 0-5 anni mentre il 42% degli assistiti seguiti dall'ADI ne è affetto da 11-15 anni. Inoltre si è evidenziato come la maggior parte (68%) di tutti gli assistiti viva con il caregiver; Questo dato è in concordanza con la letteratura la quale riporta che il 43% dei pazienti con deficit cognitivo viva a casa con il caregiver (Luchetti et al, 2007).

Dall'attuale indagine si evince che i pazienti assistiti dall'ADI siano colpiti da uno stadio più avanzato di malattia e la letteratura a tal proposito afferma che il 93% dei malati di Parkinson, oltre il decimo anno di malattia, sia assistito a domicilio a causa dell'avanzata debilitazione fisica associata alla malattia che condiziona la qualità di vita di pazienti e caregivers (Shin et al, 2013). Dai risultati infatti si può notare come il 68% dei caregivers riferisca di occuparsi dell'assistito più volte al giorno e di questi il 60% lo assiste tutto il giorno. Per quanto riguarda la presenza di supporto esterno da parte di associazioni preposte di assistere e supportare i malati di Parkinson si rileva che il 95% dei caregivers ha riferito di non usufruire di alcun servizio oltre a quello pubblico. I dati della letteratura infatti rilevano che il 52,53% dei caregivers non riceve alcun tipo di supporto nell'assistenza al paziente ed il 76,77% non frequenta alcun gruppo di sostegno per i familiari dei pazienti (Luchetti et al, 2007). Da un ulteriore studio si evince tuttavia che i caregivers ritengono fondamentale la presenza di un supporto esterno per migliorare l'assistenza al malato a domicilio per mitigare lo stress, mantenere il proprio benessere e ridurre il rischio di prematura ospedalizzazione del malato (Abendroth et al, 2012).

Un esempio di supporto esterno è l'associazione "Parkinson Italia": Una confederazione di associazioni di volontariato aperta a pazienti, familiari, volontari e simpatizzanti che intende migliorare la qualità di vita delle persone affette da malattia di Parkinson sostenendo l'opera delle associazioni confederate attraverso una rete di informazioni, risorse e servizi.

Nella terza parte del questionario si è indagato il livello di informazioni dei caregivers rispetto la gestione della disfagia e la prevenzione della polmonite da aspirazione nel parkinsoniano.

Dalla seguente indagine si può affermare che i caregivers di soggetti parkinsoniani, sia del contesto ambulatoriale sia dell'ADI, siano informati rispetto l'assistenza deglutitoria e ciò lo si deduce dalla totalità di risposte corrette (74%) ed errate (26%) fornite dal campione.

In particolare si è riscontrato che l'82% dei caregivers è a conoscenza di cosa sia la polmonite d'aspirazione ma solamente il 43% è consapevole del fatto che essa costituisca una tra le maggiori cause di morbidità e di morte nella malattia di Parkinson e nelle sindromi parkinsoniane primitive. Inoltre, per quanto riguarda le tecniche di prevenzione degli episodi ab-ingestis, il 79% dei caregivers è consapevole che una scarsa igiene del cavo orale comporti un maggior rischio di sviluppare una polmonite da aspirazione. Tali rilevazioni sono in concordanza con la letteratura la quale afferma che il 90,2 % dei caregivers riconosca l'importanza di una corretta igiene del cavo orale ed il 97% ne riconosca la relativa efficacia al fine di prevenire la polmonite d'aspirazione (Chiba et al, 2009). Il 92% dei caregivers è a conoscenza di cosa sia la manovra di Heimlich ed il

61% la applicherebbe come manovra di aiuto esterno in caso di soffocamento accidentale se in grado di eseguirla correttamente. Solamente il 39% dei caregivers è a conoscenza della necessità di far compiere colpi di tosse efficaci e far eseguire deglutizioni a vuoto tra un boccone e l'altro per ridurre il rischio di aspirazione. Il 97% di essi è a conoscenza del fatto che alimentare il malato con un cucchiaino o comunque a piccole quantità di cibo favorisca una deglutizione più sicura perché permette di dosare più facilmente la quantità assunta. In letteratura si riscontra infatti come il 64% dei caregivers sia compliant nell'utilizzo corretto di utensili al fine di favorire un'alimentazione sicura (Crawford et al, 2007). Il 53% è consapevole dell'importanza di far riposare il paziente prima di somministrare il pasto se questi ha eseguito attività fisica; Il 68% è consapevole del rischio di ab-ingestis in seguito alla somministrazione di liquidi al malato essendo presenti residui di cibo nella cavità orale; Il 100% dei caregivers è in grado di riconoscere segni e sintomi di aspirazione polmonare per i quali sospendere il pasto e l'87% ritiene opportuno, in tal caso, avvertire immediatamente il personale sanitario per un'eventuale rivalutazione dell'attività deglutitoria e della dieta da somministrare. In letteratura non si sono riscontrati studi sul livello di conoscenza dei caregivers riguardo il riconoscimento di segni e sintomi di aspirazione; Tuttavia si rileva l'importanza di educare i caregivers ed i pazienti al riconoscimento di tali segni e sintomi poiché i malati di Parkinson sono definiti "aspiratori silenti" a causa della loro inconsapevolezza a riconoscere tali episodi di aspirazione (Sharoni et al, 2015).

Per quanto concerne invece la conoscenza del rischio di disfagia e la sua relativa gestione, il 95% dei caregivers è a conoscenza del fatto che la disfagia sia un sintomo non motorio rilevante nella malattia di Parkinson e l'82% ne sa riconoscere i tre segni clinici primari nel parkinsoniano ovvero l'allungamento del tempo del pasto, il calo ponderale ed il cambiamento del tipo di alimentazione. Il 58% dei caregivers inoltre è a conoscenza della corretta posizione per alimentare un paziente disfagico. Tali risultati sono in accordo con la letteratura la quale riporta che il 90% dei caregivers di soggetti con deficit cognitivo adotta una postura corretta durante il momento del pasto (Crawford et al, 2007). Per quanto riguarda l'adozione di modificazioni dietetiche si è rilevato che il 97% dei caregivers sia a conoscenza del fatto che le consistenze semiliquide e/o semisolide siano le più utilizzate nei pazienti disfagici; Il 79% è consapevole che i cibi a consistenza mista/secchi/friabili ed alimenti filamentosi e che richiedono una masticazione prolungata siano rischiosi; Solamente il 45% dei caregivers è a conoscenza del fatto che i cibi a temperatura leggermente più alta o più bassa rispetto a quella corporea facilitino la sensibilità e la velocità di deglutizione ed infine l'82% è consapevole della necessità che anche la terapia farmacologica che richiede l'assunzione per os debba avere la stessa consistenza prevista per i cibi, quando possibile, per rendere più sicura l'assunzione. In letteratura i dati rilevati corrispondono in quanto si evince che la strategia più conosciuta (77,29%) e a cui i caregivers aderiscono maggiormente (89,68%) sia l'adozione di modificazioni dietetiche (Chadwick et al, 2002).



Nella *quarta ed ultima parte* del questionario si sono indagate le informazioni ricevute e la necessità di riceverne altre da parte del personale sanitario.

Il 63% dei caregivers ha riferito di non aver ricevuto le necessarie informazioni da parte degli operatori che seguono l'assistito. Ciò è in concordanza con quanto rilevato in letteratura in quanto i caregivers sentono il bisogno di ricevere maggior sostegno da parte del personale sanitario poiché questo è spesso assente. Gli operatori sanitari tendono a focalizzarsi maggiormente sugli aspetti biomedici della malattia di Parkinson tralasciando così l'aspetto psicologico ed emozionale del ruolo del caregiver il quale viene così svalutato (Abendroth et al, 2012).

Ritornando all'attuale indagine, l'87% dei caregivers quindi sente la necessità di ricevere ulteriori informazioni rispetto l'assistenza deglutitoria; Il 61% del campione vorrebbe ricevere ulteriori informazioni rispetto la prevenzione degli episodi di aspirazione polmonare. Da ciò si può dedurre che i caregivers siano ben consapevoli delle conseguenze, anche fatali, a cui la disfagia può portare e perciò vorrebbero essere più informati riguardo il relativo riconoscimento precoce.

Infine il 48% vorrebbe ricevere tali informazioni dal medico neurologo che ha in carico il relativo assistito.

## **5.2 Limiti dello studio**

I limiti dell'attuale indagine epidemiologica sono stati i seguenti: Innanzitutto il *campione* di caregivers presi in considerazione è risultato ridotto (n=38) a causa del breve periodo di *tempo* considerato per la somministrazione dei questionari (18/06/2015- 25/08/2015) e a causa dei *criteri ristretti di selezione* dei pazienti, in particolare, se si avessero considerato anche i pazienti con sindrome parkinsoniana secondaria il campione dei relativi caregivers sarebbe potuto essere maggiore. Un altro limite di tale indagine è stato lo *strumento di misura* utilizzato: Questo è risultato lungo e composto da domande formulate in modo così specifico che alcuni caregivers (ad esempio badanti o caregivers anziani) hanno riscontrato particolare difficoltà a rispondere.

Inoltre la diversa *modalità di somministrazione* mi ha permesso di cogliere che la via telefonica è risultata meno stimolante rispetto l'auto-compilazione da parte del caregiver forse per il percepito minor tempo a disposizione per rispondere. Per quanto riguarda il *setting* sarebbe stato ancora più interessante effettuare l'indagine in altri contesti socio-sanitari oltre a quelli già considerati.

## **5.3 Raccomandazioni ed implicazioni per la pratica**

Essendo la malattia di Parkinson una malattia neurodegenerativa cronica e quindi invalidante sia per la persona affetta sia per i caregivers, risulta fondamentale da parte degli operatori sanitari fornire un'assistenza centrata sulla famiglia in modo da prestare maggiore attenzione ai bisogni dell'intero nucleo familiare ed in particolare ai bisogni del caregiver (Abendroth et al, 2012).

Come riporta l'associazione "Parkinson Italia", la "Carta Mondiale dei diritti delle persone con

Malattia di Parkinson” detta anche “EPDA Chapter” afferma che le persone con Parkinson hanno il diritto di: Essere indirizzate ad un medico con una competenza specifica nel Parkinson, ricevere una diagnosi accurata, avere accesso ai servizi di sostegno, ricevere cure continuative e partecipare alla gestione della malattia. In uno studio condotto da Hagell (2007) in cui si indaga l’evidenza scientifica degli interventi infermieristici e multidisciplinari per la malattia di Parkinson, si evince che il 96,2 % dei pazienti ritiene che il contatto con il professionista infermiere dovrebbe essere un’importante priorità per il servizio sanitario. Tali pazienti infatti hanno riportato come questo contatto possa costituire un’opportunità per parlare con qualcuno circa la malattia e i relativi problemi che essa comporta grazie al contatto telefonico o diretto da parte dell’infermiere, per essere facilmente rimandato ad altri professionisti sanitari, per risolvere problemi di natura pratica e per ricevere maggiori informazioni riguardo la malattia ed il relativo trattamento.

A tal proposito la presenza della figura infermieristica all'interno dell' ambulatorio Parkinson risulta fondamentale per collaborare con il medico neurologo durante la visita prestando maggior attenzione ai bisogni di paziente e caregiver.

All’interno dell’equipe infatti, un ruolo fondamentale è assunto dall’infermiere (Pellecchia e Modena, 2001) il quale ha il compito di “(...) identificare, assistere, gestire e prevenire le complicanze correlate alla disfagia” riducendo il numero di morti legate a tale problema (Werner, 2005). In particolare l’attuale indagine mira a rilevare la sensibilità dei caregivers rispetto la prevenzione degli episodi di polmonite ab-ingestis e la capacità di gestione del parkinsoniano con possibili difficoltà deglutitorie. In letteratura si evince che l’infermiera specializzata in disfagia (“Dysphagia Clinical Nurse Specialist Role”) potrebbe fungere da case-manager per i pazienti affetti da disturbi deglutitori fornendo loro ed ai relativi caregivers counseling ed essa potrebbe fungere inoltre da tramite tra la staff infermieristica e l'equipe multidisciplinare (Werner, 2005).

Inoltre, avendo rilevato in letteratura che gli infermieri dedicano poca attenzione e formazione al disturbo deglutitorio, risulta fondamentale per l’infermiere riconoscere e monitorare maggiormente le difficoltà del paziente durante il momento del pasto (Werner, 2005).

In letteratura, in uno studio di Aselage (2010), viene indicato uno strumento per rilevare e monitorare le difficoltà del paziente durante il momento del pasto. Esso è l’ EdFED-Q ovvero “Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Questionnaire” (Si veda allegato n. 3).

Tale strumento, utilizzato in anziani affetti da demenza, è composto da dieci quesiti con risposta “Mai”, “Qualche volta” e “Spesso” a cui corrispondono rispettivamente 0, 1 e 2 punti.

Esso permette di valutare la necessità di eventuali interventi psicosociali e clinici come la necessità di ricevere consulenza logopedica, modificazioni ambientali, modificazioni dietetiche e l’adozione di tecniche di comunicazione verbale in base alle difficoltà riscontrate durante il pasto.

Infine potrebbe essere utile per il paziente e/o caregivers (soprattutto del contesto ADI in cui i pazienti sono affetti da uno stadio di malattia più avanzato) redigere un diario alimentare giornaliero

riportando la quantità di cibo assunta durante i tre pasti principali al fine di monitorare gli apporti nutrizionali (Tozzuoli et al, 2010) e quindi le eventuali perdite di peso, il grado di dipendenza nell'alimentarsi ed eventuali manifestazioni di episodi di aspirazione polmonare da riportare poi all'infermiere di assistenza domiciliare integrata di riferimento.

Dai risultati dell'indagine epidemiologica effettuata si evince che i caregivers siano per lo più informati rispetto l'assistenza deglutitoria generale al malato di Parkinson e che il 61% di essi desidererebbe ricevere ulteriori informazioni rispetto la prevenzione degli episodi di aspirazione polmonare. Risulta fondamentale che il neurologo, l'infermiere, il logopedista e gli altri professionisti sanitari continuino a sensibilizzare pazienti e caregivers attraverso un training comprendente "modificazioni di postura e dieta, collocazione del cibo, gestione dei fattori ambientali e comportamentali, erogazione della cura orale e gestione del soffocamento" (Modena et al, 2009). Ciò può essere effettuato, per esempio, grazie all'ausilio di opuscoli informativi o pieghevoli figurati (Modena et al, 2009).

In conclusione, la gestione del malato parkinsoniano da parte del caregiver risulta onerosa a causa della cronicità della malattia stessa, la quale implica importanti conseguenze sia sul piano motorio che non motorio. In particolare, la polmonite d'aspirazione richiede un precoce ed efficace riconoscimento dei relativi segni e sintomi da parte dell'assistito e del caregiver.

Infatti gli operatori sanitari, ed in particolare l'infermiere, hanno il compito di informare il paziente ed i familiari riguardo il potenziale rischio di disfagia ed educarli alla prevenzione delle relative complicanze per ridurre il tasso di mortalità in tali assistiti e per evitare che la rilevazione ed il trattamento di tale disturbo vengano posti solamente dopo il primo episodio di aspirazione polmonare come rilevato in letteratura.

## BIBLIOGRAFIA

1. Abendroth M., Lutz B.J., Young M.E. (2012) Family caregiver's decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 49: 445-454.
2. Aselage M.B. (2010) Measuring mealtime difficulties: eating, feeding and meal behaviour in older adults with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 19: 621-631.
3. Baijens L.W.J., Speyer R. (2009) Effects of Therapy for Dysphagia in Parkinson's Disease: Systematic Review. *Dysphagia*, 24: 91-102. DOI 10.1007/s00455-008-9180-1
4. Chadwick D.D., Jolliffe J., Goldbart J. (2002) Carer knowledge of dysphagia management strategies. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 37 (3): 345-357. DOI: 10.1080/13682820210137196
5. Chiba Y., Shimoyama K., Suzuki Y. (2009) Recognition and behaviour of caregiver managers related to oral care in the community. *Gerodontology*, 26: 112-121. doi:10.1111/j.1741-2358.2008.00242.x
6. Crawford H., Leslie P., Drinnan M.J. (2007) Compliance with Dysphagia Recommendations by Carers of Adult with Intellectual Impairment. *Dysphagia*, 22 (4): 326-334. DOI: 10.1007/s00455-007-9108-1
7. Felix V.N., Corrêa S.M.A., Soares R.J. (2008) A therapeutic maneuver for oropharyngeal dysphagia in patients with Parkinson's disease. *Clinical Science*, 63 (5): 661-666. doi: 10.1590/S1807-59322008000500015
8. Gasparim A.Z., Jurkiewicz A.L., Marques J.M., Santos R.S., Marcelino P.C.O., Junior F.H. (2011) Deglutition and Cough in Different Degrees of Parkinson Disease. *Intl. Arch. Otorhinolaryngol.*, 15 (2): 181-188.
9. Hagell P. (2007) Nursing and multidisciplinary interventions for Parkinson's disease: What is the evidence?. *Parkinsonism and Related Disorders*, 13: 501-508.
10. Iorio L., Cassani E., Madio C., Pusani C., Baldo C., Cereda E., Pezzoli G., Barichella M. (2011) Aspetti nutrizionali della malattia di Parkinson. *ADI Magazine*, 15 (3): 166-176.
11. Kalf J.C., de Swart B.J.M., Bloem B.R., Munneke M. (2012) Prevalence of oropharyngeal dysphagia in Parkinson's disease: A meta-analysis. *Parkinsonism and Related Disorders*, 18: 311-315.
12. Kalf J.G. (2013) Management of dysphagia and drooling in patients with Parkinson's disease. *Neurodegen. Dis. Manage*, 3 (1): 71-79.
13. Kim J.S., Sung H.J. (2015) Gastrointestinal Autonomic Dysfunction in Patient with Parkinson's Disease. *J Mov Disord*, 8(2):76-82.

14. Logemann J.A., Jensler J., Robbins J., Lindblad A.S., Brandt D., Hind J.A., Kosek S., Dikeman K., Gramigna G.D., Lundy D., McGarvey-toler S., Miller Gardner P.J. (2008) A Randomized Study of three interventions for Aspiration of thin liquids in Patients with Dementia or Parkinson's Disease. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51: 173-183.
15. Luchesi KF, Kitamura S, Mourão LF. (2015) Dysphagia progression and swallowing management in Parkinson's disease: an observational study. *Braz J Otorhinolaryngol*; 81 (1): 24-30.
16. Luchetti L., Uhunmwangho E., Esposito M., Dordoni G., Cavazzuti E. (2007) Il carico soggettivo dei caregivers di anziani affetti da demenza: quali indicazioni di intervento? Indagine nel territorio piacentino. *G Gerontol*, 55: 704-718.
17. Marini C., Russo T. (2002) Le sindromi Parkinsoniane. *Pianeta Medico*, 10 (1): 53-54.
18. Martínez-Martín P., Joao Forjaz M., Frades-Payo B., Bayès Rusinol A., Fernandez-García J.M., Benito-Leon J., Campos Arillo B., Aguilar Barberà M., Pondal Sordo M., Catalàn M.J. (2007). Caregiver Burden in Parkinson's Disease. *Movement Disorders* 22 (7): 924-931.
19. Michou E., Baijen L., Rofe L., Sanz Cartgen P. and Clavé P. (2013) Oropharyngeal Swallowing Disorders in Parkinson's Disease: Revisited. *International Journal of Speech & Language Pathology and Audiology*, 1 (2): 76-88.
20. Miller N., Noble E., Jones D., Brun D. (2006) Hard to swallow: dysphagia in Parkinson's disease. *Age and Ageing*, 35: 614-618. doi:10.1093/ageing/afl105
21. Mu L., Sobotka S., Chen J., Su H., Sanders I., Adler C.H., Shill H.A., Caviness J.N., Samanta J.E., Beach T.G. and The Arizona Parkinson's Disease Consortium (2012) Altered Pharyngeal Muscles in Parkinson Disease. *J Neuropathol Exp Neurol*, 71 (6): 520-530. doi:10.1097/NEN.0b013e318258381b
22. Nicaretta D. H., Rosso A.L., Mattos J.P., Maliska C. and Costa M.M.B. (2013) Dysphagia and Sialorrhea: the relationship to Parkinson's disease. *Arq Gastroenterol*, 50 (1): 42-49.
23. Palmer J.L. e Metheny N.A. (2008) Preventing Aspiration in Older Adults with Dysphagia. *American Journal of Nursing*, 108 (2): 40-48.
24. Pitts T., Bolser D., Rosenbek J., Troche M., Sapienza C. (2008) Voluntary Cough Production and Swallow Dysfunction in Parkinson's Disease. *Dysphagia*, 23 (3): 297-301. doi:10.1007/s00455-007-9144-x
25. Sharoni S.K.A., Minhat H.S., Nor Afiah M.Z., Anisah B. (2015) Preventive Care for Aspiration Pneumonia: A case Study of an Elderly with Parkinson's Disease. *International Journal of Public Health and Clinical Sciences*, 2 (4): 88-98.
26. Shin J.Y. and Hendrix C.C. (2013) Management of patient with Parkinson disease. *The Nurse Practitioner*, 38 (10): 35-43.
27. Tan S.B. and Williams A. (2013) The effects of Parkinson's Disease on Caregivers and People with Parkinson's Disease: A literature Review. *Proceedings of Singapore Healthcare*, 22 (3): 191-197.

28. Tan S.B., Williams A.F., Morris M.E. (2012) Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: a qualitative analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 21: 2235-2246.
29. Terpenning M. (2005) Prevention of Aspiration Pneumonia in Nursing Home Patients. *Clinical Infectious Diseases*, 40: 7-8.
30. Tozzuoli D., Ceccherini E., Pedace C. (2010) Nutrizione e malnutrizione nell'anziano. *Italian Journal of Medicine*, 4: 99-104.
31. Troche M., Huebner I., Rosenbek J.C., Okun M.S., Sapienza C.M. (2011) Respiratory-Swallowing Coordination and Swallowing Safety in Patients with Parkinson's Disease. *Dysphagia*, 26 (3): 218-224. doi:10.1007/s00455-010-9289-x
31. Walshe M. (2014) Oropharyngeal Dysphagia in Neurodegenerative Disease. *Journal of Gastroenterology and Hepatology Research*, 3 (10): 1265-1271.
32. Werner H. (2005) The Benefits of the Dysphagia Clinical Nurse Specialist Role. *Journal of Neuroscience Nursing*, 37 (4): 212-215.

## SITOGRAFIA

1. Bergia C. (2009). Il Morbo di Parkinson: Patogenesi, Diagnosi e Clinica [on line]. Disponibile da: <http://www.neuroscienze.net/public/pdfart/500.pdf> [Consultato il 26 giugno 2015]
2. Gaita A., Barba L., Calcagno P., Cuccaro A., Grasso M.G., Pascale O., Martinelli S., Rossini A., Scognamiglio U., Simonelli M., Valenzi A., Salvia A., Donelli G. (2008). Il paziente disfagico: manuale per familiari e caregiver [on line]. Roma: Istituto Superiore di Sanità. Disponibile da: [http://www.parkinson-italia.it/upl/cms/attach/20150223/185353294\\_3141.pdf](http://www.parkinson-italia.it/upl/cms/attach/20150223/185353294_3141.pdf) [Consultato il 19 dicembre 2014]
3. IPASVI (1994) Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere [on line].  
Disponibile da:  
[http://www.ipasvi.it/archivio\\_news/leggi/179/DM140994n739.pdf](http://www.ipasvi.it/archivio_news/leggi/179/DM140994n739.pdf) [Consultato il 20 agosto 2015]
4. Londos E., Hanxsson O., Hirsch I.A., Janneskog A., Bulow M., Palmqvist S. (2013). Dysphagia in Lewy body dementia- a clinical observational study of swallowing function by videofluoroscopic examination [on line]. Disponibile da:  
<http://www.biomedcentral.com/1471-2377/13/140> [Consultato il 20 luglio 2015]
5. Martinez-Ramirez D., Almeida L., Giugni J.C., Ahmed B., Higuchi M., Little C.S., Chapman J.C., Mignacca C., Shukla A.W., Hess C.W., Hegland K.W., Okun M.S. (2015). Rate of aspiration pneumonia in hospitalized Parkinson's disease patients: a cross sectional-study [on line]. Disponibile da: <http://www.biomedcentral.com/1471-2377/15/104/abstract> [Consultato il 20 luglio 2015]

- 6.** Ramritu P, Finlayson K, Mitchell A, Croft G. (2000). Identificazione e Gestione Infermieristica della Disfagia nell'Adulto con Compromissione Neurologica [on line]. Bologna: Centro Studi EBN. Disponibile da:  
[http://www.evidencebasednursing.it/traduzioniJB/4\(2\)Disfagia\\_adulto.pdf](http://www.evidencebasednursing.it/traduzioniJB/4(2)Disfagia_adulto.pdf) [Consultato il 15 giugno 2015]
- 7.** Modena L., Foresti A., Neri R., Arcangeli E., Bettoni M., Guidotti M., Mattarella L., Montanari V., Montebugnoli C., Pellecchia C., Poponi C., Sasdelli S., Verna M. (2009). Percorso Assistenziale per il Paziente con Disfagia Orofaringea [on line]. Bologna: Centro Studi EBN. Disponibile da:  
[http://www.evidencebasednursing.it/revisioni/fisioterapisti/2010\\_percorso\\_disfagia.pdf](http://www.evidencebasednursing.it/revisioni/fisioterapisti/2010_percorso_disfagia.pdf) [Consultato il 16 dicembre 2014]
- 8.** Pellecchia C. e Modena L. (2001). La disfagia orofaringea nel paziente adulto con patologia neurologica [on line]. Bologna: Centro Studi EBN. Disponibile da:  
[http://www.evidencebasednursing.it/revisioni/lavoriCS/01\\_1\\_F\\_disfagia.pdf](http://www.evidencebasednursing.it/revisioni/lavoriCS/01_1_F_disfagia.pdf) [Consultato il 16 dicembre 2014]

## ALLEGATI

### Allegato n. 1 Questionario ai caregivers



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA  
*Corso di Laurea in Infermieristica*  
*Sede di Montecchio Precalcino*

Gentilissimi,

Sottopongo alla vostra attenzione il seguente questionario sviluppato al fine di eseguire l'indagine conoscitiva : "L'informazione dei caregivers rispetto il rischio di disfagia e la prevenzione della polmonite da aspirazione nel malato di Parkinson/sindromi parkinsoniane: Studio osservazionale". La malattia di Parkinson e le sindromi parkinsoniane presentano numerosi sintomi motori e non motori. I sintomi non motori, tra cui la disfagia o la difficoltà a deglutire, alterano notevolmente la qualità di vita degli affetti e risulta importante per il caregiver conoscere le tecniche corrette di alimentazione, preparazione dei cibi e prevenzione degli episodi di aspirazione alimentare. Questo lavoro si propone pertanto l'obiettivo di identificare il grado e la qualità delle informazioni possedute dai caregivers delle persone affette da malattia di Parkinson/sindrome parkinsoniana.

Ringraziando per la collaborazione e disponibile per qualsiasi chiarimento in merito,

Lisa Coriele

Studente Corso di Laurea in Infermieristica,  
Facoltà di Medicina e Chirurgia, Anno 2014-2015  
e-mail : [lisa.coriele@studenti.unipd.it](mailto:lisa.coriele@studenti.unipd.it)  
Tel : 3473888376



**Istruzioni per la compilazione del Questionario :**

Il Questionario è suddiviso in 4 parti :

La prima parte si propone di considerare i dati relativi al ruolo che il Caregiver occupa nella vita dell'assistito.

La seconda parte riguarda invece le informazioni generali sull'assistito.

La terza parte considera le informazioni del caregiver rispetto il rischio di disfagia e prevenzione della polmonite da aspirazione.

Ed infine la quarta ed ultima parte si propone di rilevare le necessità del caregiver di ricevere ulteriori informazioni riguardo gli aspetti dell'assistenza deglutitoria.

Ogni domanda necessita di un'unica risposta da apporre con una croce sopra al quadrato posto accanto alla risposta prescelta.

Il questionario è anonimo ed i dati verranno elaborati nel rispetto della privacy, solo per una rielaborazione statistica del campione intervistato, sulla base della normativa vigente in materia di Privacy (L.196/2003) che prevede la tutela dei soggetti rispetto al trattamento dei dati personali.

I questionari verranno somministrati su foglio cartaceo contenuto in busta chiusa ed il tempo medio di compilazione è di 10 minuti.

## Parte A) DATI DEI CAREGIVERS

\*Età:

- 0-25
- 26-50
- 51-75
- >75

\*Sesso:

- M
- F

\*Nazionalità:

- Italiana
- Europea
- Extraeuropea

\*Titolo di studio:

- Laurea
- Diploma di scuola superiore
- Licenza media inferiore
- Licenza elementare
- Altro\_\_\_\_\_

\*Stato occupazionale:

- Lavoratore dipendente o assimilabile
- Lavoratore autonomo/libero professionista
- Studente
- Pensionato
- Altro\_\_\_\_\_

\*Che tipologia di relazione ha con il suo assistito:

- Parente di primo grado
- Parente dal secondo grado in poi
- Conoscente e/o amico
- Assunto con rapporto di lavoro dall'assistito o dalla sua famiglia
- Altro\_\_\_\_\_

## Parte B) INFORMAZIONI SUI PAZIENTI

\*Anni di durata della malattia di Parkinson/sindrome parkinsoniana dell'assistito:

- 0-5
- 6-10

- 11-15
- 16-20
- >20

\*L'assistito di cui lei si occupa vive:

- Da solo
- Con lei che lo assiste
- Con altri parenti e/o conoscenti diversi da lei che lo assiste

\*Lei, in quanto caregiver, si occupa dell'assistito:

- Una volta al giorno                      Totale ore\_\_\_\_
- Più volte al giorno                      Totale ore\_\_\_\_
- Alcune volte alla settimana            Totale ore\_\_\_\_
- Alcune volte al mese                    Totale ore\_\_\_\_

\*Oltre al servizio pubblico, il suo assistito usufruisce dei servizi offerti dalle associazioni preposte di assistere e supportare i malati di Parkinson?

- SI
- NO

### **Parte C) INFORMAZIONI DEI CAREGIVERS RELATIVE AL RISCHIO DI DISFAGIA E PREVENZIONE DELLA POLMONITE D'ASPIRAZIONE**

\*La polmonite d'aspirazione è l'inalazione di contenuto orofaringeo o gastrico nella laringe o nel tratto respiratorio inferiore.

- Vero
- Falso

\*La polmonite d'aspirazione costituisce una tra le minori cause di morbilità e di morte nel Morbo di Parkinson e sindromi parkinsoniane.

- Vero
- Falso

\*I tre segni clinici primari per riconoscere precocemente la difficoltà deglutitoria nel Parkinsoniano sono l'allungamento del tempo del pasto, il calo di peso ed il cambiamento del tipo di alimentazione.

- Vero
- Falso

\*La disfagia (difficoltà a deglutire) insorge approssimativamente dal 50% all'80% dei casi nei malati di Parkinson.

- Vero
- Falso

\*La postura seduta con il tronco eretto e mento piegato verso lo sterno (ovvero verso il basso) è corretta per alimentare un paziente con difficoltà a deglutire.

- Vero
- Falso

\*Durante il momento del pasto non è necessario far compiere colpi di tosse efficaci ed effettuare deglutizioni a vuoto tra un boccone e l'altro.

- Vero
- Falso

\*E' opportuno somministrare liquidi al malato, se lo richiede, anche se sono presenti residui di cibo in bocca.

- Vero
- Falso

\*E' opportuno far consumare il pasto al malato anche dopo attività fisica purchè abbia appetito.

- Vero
- Falso

\*Se il malato, cosciente, non è in grado di liberarsi dall'ostruzione non è opportuno liberare la bocca da residui di cibo, rimuovere eventuali protesi dentali ed effettuare manovre di aiuto esterno, come la manovra di Heimlich, anche se si è in grado di eseguirla correttamente, ma chiamare immediatamente il personale sanitario.

- Vero
- Falso

\*La manovra di Heimlich consiste nel porsi alle spalle del pzt cingendolo con entrambe le braccia all'altezza del suo stomaco, tenendolo con una mano chiusa a pugno e l'altra sovrapposta alla prima premendo con entrambe le mani sulla fascia diaframmatica con movimento verso l'alto.

- Vero
- Falso

\*Le consistenze alimentari semiliquide e semisolide sono le più utilizzate nei pzt disfagici poiché consentono di ottenere una giusta scorrevolezza ed eliminano sia il lavoro di masticazione ed il rischio di soffocamento causato dall'ingestione di porzioni voluminose di cibo.

- Vero
- Falso

\*Alimenti a consistenza mista/secchi/friabili, alimenti che si frammentano in tante piccole unità come il riso o il pane secco, alimenti filamentosi e che richiedono masticazione prolungata non sono rischiosi per un pzt disfagico.

- Vero
- Falso

\*Le piccole quantità di cibo facilitano il controllo del bolo in bocca ed il tempo di passaggio del bolo stesso.

- Vero
- Falso

\*I cibi a temperatura più bassa o più alta rispetto a quella corporea sono da evitare perché diminuiscono la sensibilità, la forza e la velocità di deglutizione.

- Vero
- Falso

\*La terapia farmacologica che richiede l'assunzione per bocca (compresse, pillole, capsule) deve avere la stessa consistenza prevista per i cibi. La deglutizione di capsule con l'aiuto del "sorso d'acqua" riproduce il problema dell'alimento a doppia consistenza che è estremamente difficile da gestire.

- Vero
- Falso

\*Una scarsa igiene del cavo orale del malato contribuisce ad aumentare il rischio di polmonite da aspirazione.

- Vero
- Falso

\*E' necessario sospendere il pasto ogniqualvolta si presentino: Tosse durante o subito dopo la deglutizione di cibo, fuoriuscita di cibo dal naso, voce gorgogliante, ipersalivazione, stanchezza, perdita di concentrazione e/o attenzione.

- Vero
- Falso

\*Se si presentano costantemente dopo il pasto rialzo febbrile, tosse inefficace e aumento delle secrezioni, non è opportuno avvertire immediatamente il personale sanitario per un'eventuale rivalutazione dell'attività deglutitoria e della tipologia di dieta da somministrare.

- Vero
- Falso

#### **Parte D) NECESSITA' DI INFORMAZIONI**

\*Ritiene di aver ricevuto le necessarie informazioni riguardo la gestione della disfagia e prevenzione della polmonite d'aspirazione da parte degli operatori che seguono il suo caso?

- SI
- NO

\*Desidererebbe ricevere maggiori informazioni da parte degli operatori sanitari?

- SI
- NO

\*Se sì, quale tipo di informazioni?

- Informazioni riguardo le tecniche di istruzione verbale da utilizzare per l'assistito
- Informazioni riguardo le modalità adeguate di preparazione dei cibi
- Tecniche di prevenzione degli episodi di aspirazione
- Altro \_\_\_\_\_

\*Da chi desidererebbe riceverle?

- Medico neurologo
- Infermiere
- Logopedista
- Medico di base



## Allegato n. 2

Totalità delle risposte corrette ed errate riguardanti i quesiti relativi alla terza parte: Informazioni dei caregivers relative al rischio di disfagia e la prevenzione della polmonite da aspirazione”.

<b>Risposte</b>	<b>Tot. Risposte esatte</b>	<b>Tot. Risposte errate</b>	<b>Totale complessivo</b>
Quesito 1	31	7	38
Quesito 2	16	21	37
Quesito 3	31	7	38
Quesito 4	36	2	38
Quesito 5	22	16	38
Quesito 6	15	23	38
Quesito 7	26	12	38
Quesito 8	20	18	38
Quesito 9	23	15	38
Quesito 10	35	3	38
Quesito 11	37	1	38
Quesito 12	30	8	38
Quesito 13	37	1	38
Quesito 14	17	21	38
Quesito 15	31	7	38
Quesito 16	30	8	38
Quesito 17	38	0	38
Quesito 18	33	5	38
Totale complessivo	508	175	683
	<b>74%</b>	<b>26%</b>	<b>100%</b>





**Allegato n. 3**

**Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Questionnaire (EdFED-Q)\***

**Score answers to questions 1-10: never (0), sometimes (1), often (2)**

- 1. Does the patient require close supervision while feeding? \_\_\_\_\_
- 2. Does the patient require physical help with feeding? \_\_\_\_\_
- 3. Is there spillage while feeding? \_\_\_\_\_
- 4. Does the patient tend to leave food on the plate at the end of the meal? \_\_\_\_\_
- 5. Does the patient ever refuse to eat? \_\_\_\_\_
- 6. Does the patient turn his head away while being fed? \_\_\_\_\_
- 7. Does the patient refuse to open his mouth? \_\_\_\_\_
- 8. Does the patient spit out his food? \_\_\_\_\_
- 9. Does the patient leave his mouth open allowing food to drop out? \_\_\_\_\_
- 10. Does the patient refuse to swallow? \_\_\_\_\_

**Total Score =** \_\_\_\_\_

(Total scores range from 0 to 20, with 20 being the most serious. Scores can be used to track change.)

11. Indicate appropriate level of assistance required by patient: supportive-educative; partly compensatory; wholly compensatory

\* Used with permission of author, R. Watson.