

# MASTER UNIVERSITARIO IN DEGLUTOLOGIA

XI edizione a.a. 2021/22

---

## L'IMPATTO DEI PROBLEMI DI ALIMENTAZIONE E DEGLUTIZIONE SUL CAREGIVER INFORMALE DEL PAZIENTE PEDIATRICO: ANALISI DEL BURDEN GENERALE E RELATIVO ALLE DIFFICOLTÀ DI DEGLUTIZIONE E ALIMENTAZIONE E DELLE VARIABILI CLINICHE DEL BAMBINO

Studentessa

**Dott.ssa Alessandra Baffi**

Correlatore

**Dott.ssa Mariagrazia Buratti**

Relatore

**Prof. Roberto Albera**



**UNIVERSITÀ  
DI TORINO**

# Definizioni

---

In Letteratura diversi studi indagano il *burden* dei genitori di bambini con bisogni speciali. I livelli di sovraccarico si traducono in depressione, affaticamento, cattiva salute fisica e isolamento sociale.

(Fatih Yiğman, 2020),(Parminder Raina, 2004),(Olalere Omoyosola Gbolahan, 2020) (Khalil Baddour, 2021)



“*caregiver familiare*” o “*caregiver informale*” è colui che volontariamente o gratuitamente si prende cura di una persona cara, in condizioni di non autosufficienza, a causa dell'età, di una malattia o di una disabilità.

(Pesaresi, 2021)



Per “*burden*” si intende il carico vissuto da una persona che si prende cura di un familiare malato cronico, disabile o anziano.

(Zhu Liu, C. H. 2020)

# Razionale

Il numero di bambini con problemi di alimentazione e deglutizione è in aumento. Si stima che i problemi di alimentazione siano tra il 25-45% nei bambini a sviluppo tipico e nell'80% dei bambini con disabilità dello sviluppo. (Maureen A. Lefton-Greif P. C.-S., 2008).



Prendersi cura di un/a bambino/a con difficoltà di alimentazione e deglutizione prevede (Nyaz Didehbani, 2011):



osservazione delle modalità di assunzione di cibo e di liquidi



preparazione di diete restrittive



assistenza al pasto



monitoraggio costante dell'alimentazione orale o enterale

• ANSIA



• SOVRACCARICO



• STRESS



Sono fortemente presenti nei *caregiver* di bambini con bisogni speciali e potrebbero aumentare nel caso in cui essi presentino sintomi di disfagia o disturbi di alimentazione (Joan C.Arvedson, 2020)

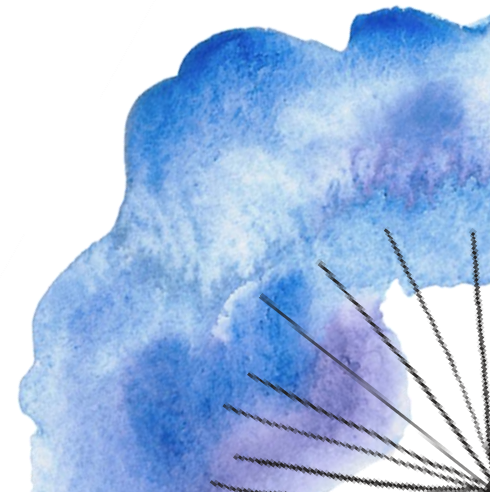
# Razionale

---

In Italia non esiste uno strumento validato che misuri il sovraccarico nei *caregiver* di bambini con difficoltà di alimentazione e deglutizione.

## “Feeding/Swallowing Impact Survey” (FS-IS) (Maureen A. Lefton- Greif, 2014)

Validato per la popolazione pediatrica in lingua inglese, in turco (Selen Serel Arslan, 2018), in portoghese (Cristiane G. Rama, 2022) e per una sottopopolazione specifica di bambini con insufficienza velo faringea (M. Shannon Fracchia MD, 2017)



# Obiettivo dello studio

---

Analizzare la relazione che intercorre tra *burden* del *caregiver informale* di un bambino con disabilità e l'impatto che può avere il disturbo di alimentazione/deglutizione.

TRADUZIONE E ADATTAMENTO FS-IS → FS-IS-IT

CORRELAZIONE TRA *BURDEN* GENERALE (ZBI)\* E *BURDEN* SPECIFICO (FS-IS-IT)

ANALIZZARE CONCORDANZA PUNTEGGI OFFERTI DAI DUE GENITORI

VALUTARE LA CAPACITÀ DISCRIMINANTE DEL FS-IS-IT

ANALIZZARE LA CORRELAZIONE DELLA FS-IS-IT CON LE VARIABILI CLINICHE DEL PAZIENTE (AUTONOMIA AL PASTO, LIVELLO DI DIETA, ASSISTENZA AL PASTO)

\*La scala di Zarit (ZBI) consente di valutare il sovraccarico generale che grava sul *caregiver* di una persona con una disabilità

# Campione

---

## GENITORI (*CAREGIVER* INFORMALI)

### Criteri di inclusione



- *Caregiver* di bambini con una diagnosi di **disabilità** che possono essere associate anche ad un disturbo di deglutizione e/o alimentazione (Joan C. Arvedson, 2020)
- Presa **visione** e **accettazione** del **consenso informato**

### Criteri di esclusione



- *Caregiver* di bambini che hanno un'alimentazione **totalmente enterale** (SNG o PEG)
- **Mancata** presa visione e **accettazione** del **consenso informato**

### Criteri di inclusione validità discriminante

- SPERIMENTALE: *caregiver* di bambini con **disturbo di alimentazione e/o deglutizione** (valutazione logopedica e/o visita orl/foniatria e/o FEES/VFG)
- CONTROLLO: *caregiver* di bambini **senza di alimentazione e/o deglutizione**. Nessuna segnalazioni da medico di riferimento (NPI) e equipe e da genitori. Dieta normale.

# Campione

Genitori di bambini che accedono in regime ambulatoriale c/o Aias Busto Arsizio (Va)



60 CAREGIVER



30 PADRI



30 MADRI



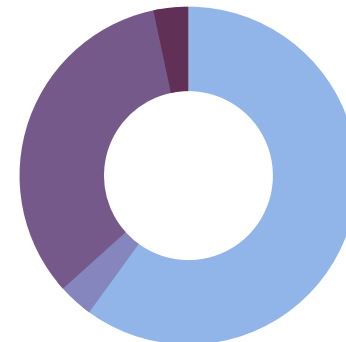
30 BAMBINI

Età media 56,68 mesi

Disturbi del neuro-sviluppo

3.3%

PCI  
33.3%



Malattie  
genetiche  
60%

Anomalie anatomico-strutturali  
3.3%

15

bambini



15

bambini



# Strumenti di misura

---

## Paziente (bambini):


- IDDSI (Julie A.Y. Cichero, 2017) Continuum di 8 livelli per la valutazione delle consistenze di bevande e alimenti (Livello di dieta)

## Caregiver:

- Scala di Sovraccarico del *Caregiver* di Zarit (ZBI)(Sandri & Anaya, 2004). Intervista a 22 items che valuta il sovraccarico generale soggettivo materiale ed emotivo del *caregiver*
- Feeding/Swallowing Impact Survey – IT (FS-IS-IT)

---

## • Scheda anamnestica:

- informazioni anagrafico-demografiche
  - storia clinica del bambino (diagnosi, percorso logopedico)
  - variabili cliniche: *l'assistenza al pasto*, il *livello di autonomia* (totale autonomia, parziale autonomia e assistenza totale)e il *livello di dieta* (IDDSI)
- 



# Procedure

---

Consenso dell'autrice "Maureen Lefton-Greif" del FS-IS a sviluppare la versione italiana del questionario per il progetto di tesi.

## ☐ Fase 1 (aprile-maggio 2022)

Processo di **traduzione** in lingua italiana (forward translation e backward translation) e **adattamento cross-culturale** del questionario FS-IS (5 logopedisti bilingue).

## ☐ Fase 2 (maggio-luglio 2022)

**Validità di facciata** e **contenuto** del questionario FS-IS-IT misurata con dei quesiti ad ogni items, le sottoscale e l'intera scala per misurare la comprensibilità e l'adeguatezza con cui gli items intendono misurare il costrutto (14 deglutologi).

## ☐ Fase 3 (luglio-novembre 2022)

**Realizzazione dello studio** osservazionale, monocentrico, trasversale.

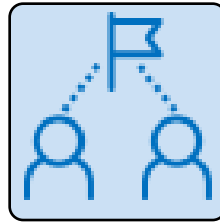
Somministrazione: "Feeding/Swallowing Impact Survey-IT", della scala "ZBI" e della **raccolta dati**



# Analisi statistiche

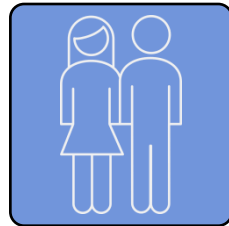
Le analisi statistiche sono state effettuate mediante *software Jamovi*

correlazione di *Spearman*



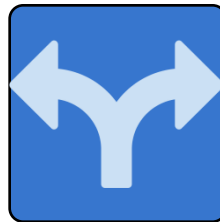
VALIDITA' CONCORRENTE

AFFIDABILITA' INTER-RATER



*Coefficiente di correlazione intraclassa (ICC)*

misurato tramite *T test a campioni indipendenti*



VALIDITA' DISCRIMINANTE

CONFRONTO TRA GRUPPI



Analisi della varianza (*ANOVA*)

# Risultati

## VALIDITA' DI CONTENUTO E FACCIATA



- Risultati alla scala totale per la validità di facciata:  $3.3 \pm 0.61(2-4)$
- Risultati alla scala totale per la validità di contenuto:  $3.1 \pm 0.66(2-4)$

Punteggio alla scala Likert corrispondente ad una media di 3 corrisponde ad una misurazione “*abbastanza adeguata*” per ogni singolo item, sottoscala e scala totale sia per la validità di facciata sia per la validità di contenuto.

## AFFIDABILITA' INTER-RATER



Il *coefficiente di correlazione intraclassa* (ICC) ha mostrato una *correlazione ottima\**  $ICC=0.90$  per i punteggi di FS-IS-IT totale di madre e padre e le due sottoscale FS-IS (1 e 2) e una *correlazione buona\*\** per la sottoscala 3 e la scala ZBI punteggi di ICC compresi tra 0,6 e 0,8.

*Nella tabella sono rappresentati i valori di coefficiente di correlazione intraclassa di entrambi i caregiver per le sottoscale della FS-IS-IT, lo FS-IS-IT totale e lo ZBI*

	FS-IS-IT-1	FS-IS-IT-2	FS-IS-IT-3	FS-IS-IT	ZBI
ICC	.88*	.87*	.76**	.90*	.74**

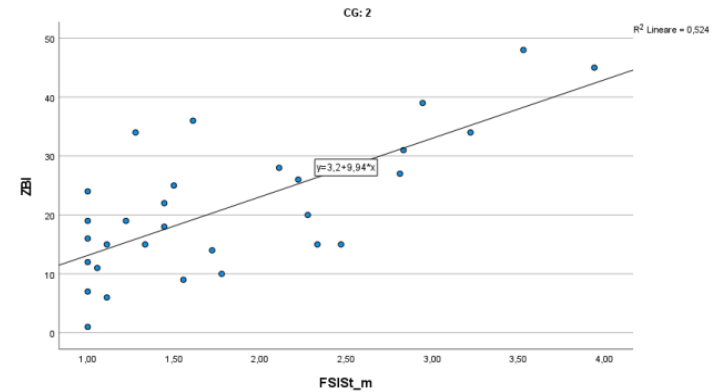
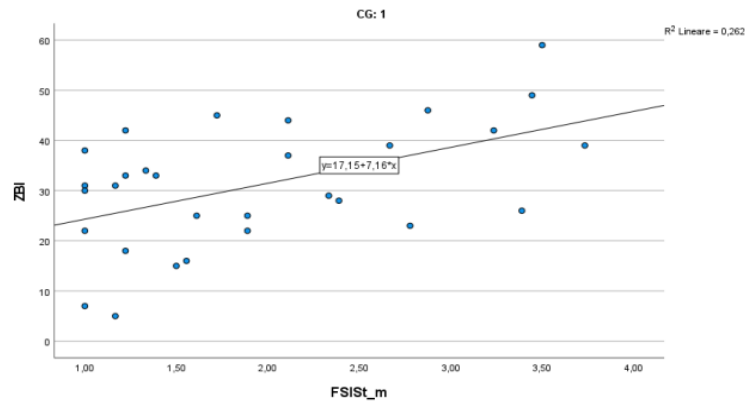
ICC varia da un minimo di 0 a un massimo di 1: se è minore di 0,4 la correlazione è scarsa, se è compreso tra 0,4 e 0,6 è moderata, se è compreso tra 0,6 e 0,8 è buona e se è maggiore di 0,8 c'è un'eccellente congruenza tra le due misurazioni.

# Risultati

## VALIDITA' CONCORRENTE



Si è rilevata un'associazione significativa tra il totale della scala FS-IS-IT e lo ZBI sia per le madri (rs (30) =.45); p=.013) che per i padri (rs (30) =.61); p<.00)



## VALIDITA' DISCRIMANTE



Si è osservata una differenza significativa tra gruppi nel totale della scala FS-IS-IT (t (17.42) = -7.1; p<0.01).  
I *caregiver* di bambini senza feeding swallowing disorders riportassero una media di FS-IS-IT\_TOT inferiore (M=1.24; SD=.24) rispetto ai *caregiver* di bambini con FSD (M=2.54; SD=.67).

La differenza significativa si è mostrata anche nelle singole sottoscale della FS-IS:

FS-IS-IT\_1 (t (16.59) = -6.8, p<0.01)

FS-IS-IT\_2 (t (28) = -7.36, p<0.01)

FS-IS-IT\_3 (U=16.5, p<0.01)

# Risultati

## LIVELLO DI DIETA (IDDSI)



La variabile clinica livello di dieta (IDDSI) *influenza significativamente* i punteggi totali della FS-IS-IT\_TOT (F (4,25) =22.98; p<.001) e le sue sottoscale (p<.001)

*Differenza significativa* nella FS-IS-IT TOT (p<.05) tra livello di dieta:

- IDDSI\_4 ((M=3.08; SD=.73) e IDDSI\_7 (M=1.25; SD=.24)
- IDDSI\_7 (M=1.25; SD=.24) e IDDSI\_5 (M=2.66; SD=.58)
  - IDDSI\_6 e IDDSI\_7 (p=.04).

## AUTONOMIA AL PASTO

(totalmente autonomo, parzialmente autonomo e totalmente assistito)



La variabile clinica dell'*autonomia al pasto* influenza significativamente i punteggi totali della FS-IS-IT\_TOT (F (2,27) =31.56; p<.001) delle sue sottoscale FS-IS-IT\_1(p<.001)

*Differenza significativa* nella FS-IS-IT TOT(p<.001) tra i :

- totalmente autonomi ((M=1.17; SD=.21) al pasto e totalmente assistiti (M=2.61; SD=.63)
  - totalmente assistiti (M=2.61 e parzialmente autonomi (M=1.34; SD=.24)

*Non risulta significativa* la differenza tra coloro che sono *parzialmente* e *totalmente autonomi* (p=1).

## ASSISTENZA AL PASTO



*Differenza significativa* per i padri che assistono /non assistono al pasto FS-IS-IT\_2(t (28) =-2.45, p..02) e nella FS-IS-IT\_TOT (t (20.24) =-2.41, p.026).

*Non si è osservata una differenza statistica* tra chi assiste/non assiste al pasto nelle madri (p>.5).

# Conclusioni

---



- Il questionario **FS-IS-IT** presenta adeguata **validità**, **attendibilità** e **fattibilità clinica** al fine di valutare il *burden* dei *caregiver* dei pazienti pediatrici con disturbi di alimentazione e deglutizione.



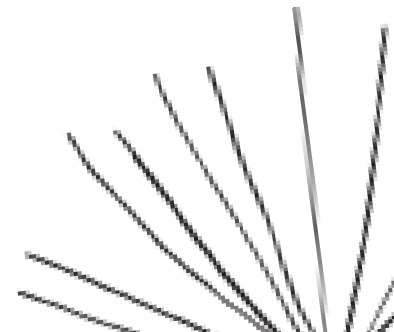
- Il **FS-IS-IT** e lo **ZBI** dimostrano di avere una **buona riproducibilità** e **coerenza** dei punteggi (compilazione madre/padre)



- **Correlazione significativa** tra **ZBI** E **FS-IS-IT**. All'aumentare dei punteggi del questionario FS-IS-IT, il genitore percepisce un maggiore onere misurato con la "Scala Zarit" ZBI. Questo dato concorda con la letteratura: *"Il sovraccarico è presente nei caregiver di bambini con bisogni speciali e potrebbero aumentare nel caso in cui essi presentino sintomi di disfagia o disturbi di alimentazione"* (Joan C.Arvedson, 2020).



- **Adeguata validità discriminante** dello strumento



# Conclusioni

---



- Maggiore è la difficoltà del bambino ad alimentarsi in *autonomia*, maggiori sono la fatica e il sovraccarico percepiti dal genitore. Questo dato concorda con la Letteratura (Fatih Yiğman, 2020)



- A *diete semplificate* si correla un maggior *burden* del caregiver. Questo dato è in linea con la letteratura (Rebecca L. Nund, 2015)



- Per *l'assistenza al pasto* i padri che non assistono i figli durante il momento del pasto riportano un maggiore onere nella FS-IS-IT tot e nella FS-IS-IT\_2 del questionario.

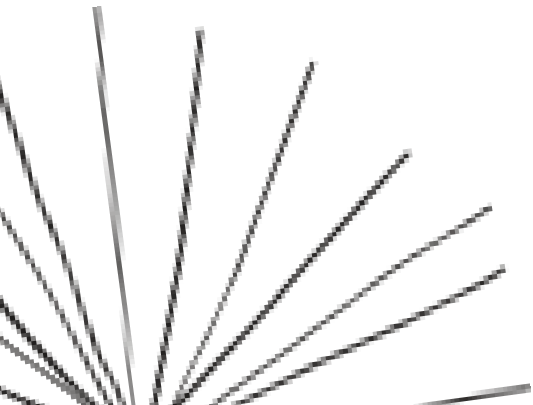
*I risultati di questo studio mettono in luce la correlazione esistente tra i disturbi di deglutizione e alimentazione e l'onere genitoriale, che mette quindi a dura prova la famiglia*

# Conclusioni

---

Il **FS-IS- Feeding / Swallowing - Impact Survey (FS-IS) – IT** permetterebbe di:

- ❑ indagare in maniera specifica e strutturata il sovraccarico del *caregiver*
- ❑ comprendere le preoccupazioni specifiche dei genitori
- ❑ impostare, sulla base dei risultati emersi, un counseling specifico e mirato



# Limiti e prospettive future

---

## LIMITI

- Campione ristretto e disomogeneo
- Disomogeneità dei criteri di inclusione per lo studio per la validità discriminante

## PROSPETTIVE FUTURE

- Validazione dello strumento FS-IS-IT
- Utilizzo di FS-IS-IT per misurare *outcome* dell'intervento deglutologico sul *burden* del *caregiver*

A large, textured blue watercolor splash on the left side of the page, with various shades of blue and some purple tones.A large, textured blue watercolor splash on the right side of the page, with various shades of blue and some purple tones.

*GRAZIE*  
*PER*  
*L'ATTENZIONE*