

RUOLO DELLA FAMIGLIA E GESTIONE DEL PAZIENTE ALLETTATO CON LCC IN AMBIENTE DOMICILIARE

(1)F. Petrella (coordinatore), (2)G. Nebbioso (coordinatore), (3)A.Gallucci , (4)G. Corona, (1)A. Colin, (5)S. Fiocco , (6)S. Notarangelo, (7)G. Maio

(1)ASL Napoli 5. (2) ASL Napoli 1. (3)P .O “S. Giovanni di Dio” Crotone. (4) ASL Venosa 1. (5) AUSL 3 Catania.(6) AUSL 3 – Foggia. (7) ASL Benevento 1.

INTRODUZIONE

Il paziente che richiede assistenza domiciliare è quasi sempre un anziano affetto da patologie multiple ed associate, che, nel corso della sua storia clinica, è stato visitato oltre che dal suo medico di fiducia, anche da molti altri specialisti. Troppo spesso nella pratica quotidiana ci si imbatte in persone, che pur assistendo un loro congiunto allettato da anni, posseggono scarse conoscenze specifiche ed il loro agire si basa solo su atti empirici o mutuati dalla cultura popolare.

La scarsità di conoscenze che spesso le famiglie possiedono è sicuramente responsabilità di chi (medico, infermiere o altro operatore sanitario) non è riuscito, a trasmettere tutte quelle informazioni necessarie al caregiver per una corretta ed efficace gestione del paziente, soprattutto nel campo della prevenzione delle Lesioni da Decubito (LdD) e dell'alimentazione; ed è inoltre fondamentale che il livello delle informazioni venga contestualizzato: si deve, cioè, tener conto del livello culturale dell'interlocutore, della reale disponibilità di tempo, dell'età di chi assiste (spesso è un anziano che assiste un altro anziano) e delle condizioni economiche in cui vivono. Sempre più frequentemente il nucleo familiare non riesce a gestire il paziente e delega l'assistenza ad una badante, spesso di origine extracomunitaria, che può diventare l'unico interlocutore, con seri problemi di comprensione reciproca.

Avere maggiore informazioni sull'impatto che il paziente allettato ha all'interno del nucleo familiare è sicuramente utile. Innanzitutto per comprendere quale sia, mediamente, il livello di trasmissione dell'informazione tra medico e paziente. Valutare il contesto socio-economico. Infine per individuare strategie terapeutiche, nella gestione del paziente allettato, meno standardizzate e più calate nel contesto specifico della famiglia.

Queste sono le premesse dello studio, condotto su un campione di pazienti selezionati, da equipe di medici ed infermieri operanti nei servizi pubblici di diverse aree geografiche, in cinque regioni dell'Italia meridionale (Campania, Basilicata, Puglia, Calabria e Sicilia), impegnati nei servizi di Assistenza Domiciliare.

Il target di riferimento sono stati i pazienti allettati che presentavano Lesioni Cutanee Croniche (LCC), per i quali veniva richiesta l'attivazione del Servizio di Assistenza Domiciliare

OBIETTIVO

Valutare il luogo di residenza e assistenza, l'incidenza e la prevenzione delle LdD, il livello di conoscenza nella gestione del paziente, informazioni sulla nutrizione, la disponibilità di tempo di chi assiste, il contesto socio-economico del nucleo familiare e l'intervento dei servizi sociali del Comune di appartenenza. Tutto questo inteso come impatto globale sul nucleo familiare.

METODO

Il metodo adoperato per questo studio è stato quello dell'intervista. E' stata somministrata una scheda comprendente 23 domande a risposta semplice, tipo: si/no, 1,2,3, al paziente e/o ai familiari, al momento della presa in carico da parte dei servizi di Assistenza Domiciliare delle varie Aziende Sanitarie Locali e comunque prima che l'equipe territoriale iniziasse a gestire il paziente. Le aree geografiche interessate sono state: Napoli città, Provincia sud di Napoli, Benevento città, Provincia di Benevento, Foggia città, Crotone città, Provincia di Crotone, Cosenza città, Provincia di Cosenza, Provincia di Catanzaro, Reggio Calabria città, Provincia di Reggio Calabria, Melfi (PZ), Catania città e Provincia sud di Catania. I dati sono stati infine aggregati in funzione della regione di appartenenza: Campania, Basilicata, Puglia, Calabria e Sicilia.

Il questionario è suddiviso in tre parti: la prima parte comprende domande riguardanti la causa della non autosufficienza e dell'eventuale allettamento, la presenza di ulcere cutanee, il luogo e le modalità di assistenza del paziente (scheda A).

scheda A

| |
|--|
| • E' AUTOSUFFICIENTE? |
| • E' ALLETTATO IN MODO PERMANENTE? |
| • PRESENTA LESIONI ULCERATIVE CUTANEE? |
| • LESIONI DA DECUBITO ? |
| • ALTRE LESIONI CUTANEE CRONICHE? |
| • UTILIZZA PRESIDI ANTIDECUBITO? |
| • UTILIZZA MEDICAZIONI AVANZATE? |
| • VIVE IN FAMIGLIA? |
| • VIVE CON LA PERSONA CHE LO ASSISTE? |
| • LA PERSONA CHE LO ASSISTE E' EXTRACOMUNITARIA? |
| • CONSERVA LA CAPACITA' DI MASTICARE? |
| • E' IN NUTRIZIONE ENTERALE? |
| • E' IN NUTRIZIONE PARENTERALE? |

La seconda parte comprende domande inerenti l'alimentazione del paziente. E più precisamente il luogo dove viene preparato il cibo, la disponibilità di tempo per la sua somministrazione, la qualità dell'alimentazione, l'utilizzo di eventuali integratori e la conoscenza dell'esigenze caloriche del paziente allettato (scheda B).

Scheda B

| |
|---|
| • IL CIBO VIENE PREPARATO IN CASA? |
| • LA PERSONA CHE ATTENDE A QUESTA FUNZIONE E' PRESENTE IN CASA? |
| • HA TEMPO SUFFICIENTE PER SVOLGERE QUESTA FUNZIONE? |
| • QUANTE VOLTE MANGIA AL GIORNO? |
| • QUANTE VOLTE MANGIA PASTA DURANTE LA SETTIMANA? |
| • QUANTE VOLTE ALLA SETTIMANA MANGIA CARNE O PESCE? |
| • QUANTO TEMPO VIENE DEDICATO ALLA SOMMINISTRAZIONE DEL CIBO? |
| • VIENE CONTROLLATA LA QUANTITA' D'ACQUA ASSUNTA DURANTE LA GIORNATA? |
| • PER LA DIETA SEGUE PIANI DIETETICI SPECIFICI? |
| • ASSUME ABITUALMENTE BEVANDE ZUCCHERATE ANCHE FUORI DAI PASTI? |
| • ASSUME OMOGENEIZZATI |
| • SE SI, QUANTE VOLTE LA SETTIMANA? |
| • E' STATO INFORMATO SUL SUO FABBISOGNO CALORICO? |
| • SE SI, DA CHI? |

La terza parte comprende domande sulle condizioni socio-economiche del paziente. Se vive di pensione, se possiede altri mezzi di sostentamento, se questi sono considerati sufficienti ed altro (scheda C)

Scheda C

| |
|---|
| • VIVE DI PENSIONE PROPRIA O DEL CONIUGE? |
| • VIVE CON IL SUSSIDIO DI INVALIDITA' CIVILE? |
| • POSSIEDE ALTRI MEZZI PROPRI DI SOSTENTAMENTO? |
| • I MEZZI DI SOSTENTAMENTO ECONOMICO SONO SUFFICIENTI? |
| • IL SOSTEGNO ECONOMICO E' ASSICURATO ANCHE DALLA FAMIGLIA? |
| • VIVE IN CONDIZIONI IGIENICO- SANITARIE E ECONOMICHE SCADENTI? (giudizio dell'operatore) |
| • LA SUA CONDIZIONE HA DETERMINATO L'INTERVENTO DEI SERVIZI SOCIALI DEL COMUNE? |
| • SE SI, DI CHE TIPO? |

L'operatore che somministrava la scheda aveva l'obbligo di far comprendere il significato delle domande adeguando il proprio linguaggio a quello del suo interlocutore, utilizzando anche delle esemplificazioni. Inoltre su alcune domande come ad es. adopera presidi antidecubito? Utilizza medicazioni avanzate? doveva verificare la risposta ricercando i presidi. Infine doveva differenziare la LdD da tutte le altre LCC non indicando l'eziopatogenesi in quanto non era obiettivo del presente studio valutare l'incidenza delle singole LCC.

RISULTATI

Dal Maggio 2003 al Settembre 2004 sono stati intervistati 481 pazienti: 301 femmine (63%, età media di 77,6 anni) e 180 maschi (37%, età media di 75,8 anni) (tabella 1).

Tabella 1.

| | |
|------------------------|-----------|
| NUMERO TOTALE PAZIENTI | 481 |
| FEMMINE | 301 (63%) |
| ETA' MEDIA | 77.6 anni |
| MASCHI | 180 (37%) |
| ETA' MEDIA | 75.8 anni |

Di questi pazienti, 343 (71%) sono allettati in maniera permanente e 406 (84%) presentano lesioni ulcerative cutanee: 363 pazienti (89%) presentano LdD, mentre 94 pazienti (23%) presentano altre LCC. I pazienti allettati che adoperano presidi antidecubito sono risultati essere 227 (47%) e solo in 181 pazienti (38%) vengono utilizzate medicazioni avanzate per il trattamento delle LdD (tabella 2).

Tabella 2

| | SI | NO |
|--------------------------------------|-----------|-----------|
| E' ALLETTATO IN MANIERA PERMANENTE? | 343 (71%) | 138(29%) |
| PRESENTA LESIONI ULCERATIVE CUTANEE? | 406 (84%) | 75 (16%) |
| LESIONI DA DECUBITO | 363 (89%) | 43 (11%) |
| ALTRE LESIONI CUTANEE CRONICHE | 94 (23%) | 312 (77%) |
| UTILIZZA PRESIDI ANTIDECUBITO | 227 (47%) | 254 (53%) |
| UTILIZZA MEDICAZIONI AVANZATE | 181 (38%) | 300 (62%) |

I pazienti non autosufficienti sono risultati 431 (90%). Il luogo dove vivono è per 409 pazienti (85%) la famiglia e 437 (91%) vivono con la persona che materialmente li assiste.

In 146 casi (30%) il nucleo familiare ha individuato in una persona esterna (badante) colei o colui che deve prendersi carico di accudire il paziente durante l'arco dell'intera giornata (tabella 3).

Tabella 3.

| | SI | NO |
|---|-----------|-----------|
| E' AUTOSUFFICIENTE? | 50 (10%) | 431 (90%) |
| VIVE IN FAMIGLIA? | 409 (85%) | 72 (15%) |
| VIVE CON LA PERSONA CHE L'ASSISTE? | 437 (91%) | 44 (9%) |
| LA PERSONA CHE L'ASSISTE E' EXTRACOMUNITARIA? | 146 (30%) | 335 (70%) |

I pazienti in nutrizione enterale sono risultati essere solo 25 (5%) e quelli in nutrizione parenterale 17 (4%). Coloro che possiedono ancora la capacità di masticare sono stati 399 (83%). L'8% dei pazienti possiede solo la capacità di deglutire.

Per tutti i pazienti (esclusi quelli in nutrizione enterale e parenterale) 439 (91%) il cibo viene preparato in casa (intesa anche come casa di riposo o RSA). Nell'85% dei casi la persona che attende a questa funzione è sempre presente in casa e l'89% dichiara di avere sufficiente tempo per svolgere questa funzione.

Il tempo dedicato alla somministrazione del cibo è di ½ ora per il 38%, 1 ora per il 45% e 1 ora e ½ per il 17 % degli intervistati (tabella 4a – 4b).

Tabella 4a.

| | SI | NO |
|--|-----------|-----------|
| E' IN NUTRIZIONE ENTERALE? | 25 (5%) | 456 (95%) |
| E' IN NUTRIZIONE PARENTERALE? | 17 (4%) | 464 (96%) |
| CONSERVA LA CAPACITA' DI MASTICARE? | 399 (83%) | 82 (17%) |
| IL CIBO VIENE PREPARATO IN CASA? | 439 (91%) | 42 (9%) |
| LA PERSONA CHE ATTENDE A QUESTA FUNZIONE E' SEMPRE PRESENTE IN CASA? | 408 (85%) | 73 (15%) |
| HA TEMPO SUFFICIENTE PER SVOLGERE QUESTA FUNZIONE? | 428 (89%) | 53 (11%) |

Tabella 4b.

| | ½ ora | 1 ora | 1 ½ ora |
|---|--------------|--------------|----------------|
| IN CASO DI PERSONA NON AUTOSUFFICIENTE QUANTO TEMPO VIENE DEDICATO ALLA SOMMINISTRAZIONE DEL CIBO | 185 (38%) | 215 (45%) | 81 (17%) |

Il cibo viene somministrato nel 99.6% dei casi due o tre volte al giorno.

L'alimento principale è la pasta che viene somministrata nel 33% dei casi (157 pazienti) 4 volte la settimana e nel 61% dei casi (322 pazienti) 6 volte la settimana. Diversamente accade per quanto concerne la carne o il pesce che non trovano posto nella dieta del 5 % dei pazienti, mentre per 130 pazienti (27%) sono assunte meno di 2 volte la settimana. Nel restante 68% dei casi (329 pazienti) sono invece consumate più di 3 volte la settimana (tabella 5).

Tabella 5

| | | | | | | |
|---|------------|----------|--------------|-------------|--------------|-----------|
| QUANTE VOLTE AL GIORNO MANGIA? | 1 | 2 (0.4%) | 2 | 157 (32.6%) | 3 | 322 (67%) |
| QUANTE VOLTE ALLA SETTIMANA MANGIA PASTA? | 2 | 29 (6%) | 4 | 161 (33%) | 6 | 291 (61%) |
| QUANTE VOLTE ALLA SETTIMANA MANGIA CARNE O PESCE? | Mai | 22 (5%) | <2 | 130 (27%) | >3 | 329 (68%) |

Nel 68 % dei casi non vi è alcun controllo della quantità d'acqua bevuta durante la giornata.

400 pazienti (73%) non seguono piani dietetici specifici e 355 pazienti (74%) non sono stati in alcun modo informati sul loro fabbisogno calorico. Solo il 26% dei pazienti (124) utilizza integratori alimentari, mentre il 40% (193) assume bevande zuccherate fuori dai pasti; infine 187 pazienti (39%) ricorrono all'uso di omogeneizzati più volte alla settimana (tabella 6).

Tabella 6

| | SI | NO |
|---|---------------------|---------------------|
| VIENE CONTROLLATA LA QUANTITA' D'ACQUA ASSUNTA DURANTE LA GIORNATA? | 152 (32%) | 329 (68%) |
| PER LA DIETA SEGUE PIANI DIETETICI SPECIFICI? | 81 (17%) | 400 (73%) |
| ASSUME INTEGRATORI CALORICO-PROTEICI? | 124 (26%) | 357 (74%) |
| ASSUME ABITUALMENTE BEVANDE ZUCCHERATE ANCHE FUORI DAI PASTI? | 193 (40%) | 288 (60%) |
| ASSUME OMOGEGEINIZZATI? | 187 (39%) | 294 (61%) |
| SE SI, QUANTE VOLTE LA SETTIMANA? <input type="checkbox"/> 2 volte - 27(14%) | 4 – 85 (46%) | 6 – 75 (40%) |
| E' STATO INFORMATO SUL SUO FABBISOGNO CALORICO? | 126 (26%) | 355 (74%) |
| SE SI, DA CHI? | MEDICO | 126 (100%) |

La sussistenza economica è assicurata dalla pensione nel 81% dei casi (329) e 311 pazienti possiedono anche la pensione di invalidità civile (indennità di accompagnamento). Solo 115 pazienti (24%) dichiarano di avere altri mezzi di sostentamento. Per il 48% degli intervistati i mezzi di sostentamento sono ritenuti sufficienti, e tuttavia nel 60 % dei casi (287 pazienti) il sostegno economico è assicurato anche dalla famiglia. Infine solo 72 pazienti, in base al giudizio dell'operatore, vivono in scadenti condizioni igienico - sanitarie o socio-economiche. In 61 di questi casi è intervenuto il comune a vario titolo (tabella 7).

Tabella 7

| | SI | NO |
|---|--------------|-----------|
| VIVE CON PENSIONE PROPRIA O DEL CONIUGE? | 392 (81%) | 89 (19%) |
| VIVE CON IL SUSSIDIO DI INVALIDITA' CIVILE? | 311 (65%) | 170 (35%) |
| POSSEDE ALTRI MEZZI PROPRI DI SOSTENTAMENTO? | 115 (24%) | 366 (76%) |
| I MEZZI DI SOSTENTAMENTO ECONOMICO SONO RITENUTI SUFFICIENTI? | 231 (48%) | 259 (52%) |
| IL SOSTEGNO ECONOMICO E' ASSICURATO ANCHE DALLA FAMIGLIA? | 287 (60%) | 194 (40%) |
| VIVE IN CONDIZIONI IGIENICO-SANITARIE E SOCIO-ECONOMICHE SCADENTI? | 72 (15%) | 409 (85%) |
| LA SUA CONDIZIONE HA DETERMINATO L'INTERVENTO DEI SERVIZI SOCIALI DEL COMUNE? | 61 (13%) | 420 (87%) |
| SE SI, DI CHE TIPO? / ECONOMICO – 22 (36%) / MATERIALE - 26 (43%) | ALTRO | 13 (21%) |

DISAGGREGAZIONE DEI DATI E ANALISI DEI RISULTATI

Dall'analisi dei risultati emerge una stretta correlazione tra allettamento, non autosufficienza e presenza di lesioni croniche cutanee. (tabella A)

Tabella A

| | |
|---|-----|
| NON AUTOSUFFICIENTE | 90% |
| ALLETTATO IN MANIERA PERMANENTE | 71% |
| PRESENZA DI LESIONI CRONICHE CUTANEE | 84% |

L'incidenza è molto alta. Si riscontra una percentuale dell'89% di pazienti affetti da LdD, mentre il restante 11% è affetto da altro tipo di LCC. Deve essere inoltre sottolineato come il 12% dei pazienti presenti contemporaneamente sia LdD che altre LCC. Queste patologie sono quasi sempre alla base delle richieste di Assistenza domiciliare che pervengono ai servizi delle singole ASL. Probabilmente anche in considerazione del fatto che in molti casi, l'intervento sanitario all'interno del processo di gestione globale del paziente allettato o non autosufficiente, anche se importante, svolge un ruolo limitato.

L'attenzione alla prevenzione delle LdD risulta essere estremamente lacunosa. Infatti confrontando i dati dei pazienti allettati in maniera permanente con il numero di pazienti che, al momento della presa in carico, utilizzavano già presidi antidecubito, si nota una sostanziale differenza. **(tabella B)** Questo dato è chiaramente imputabile al fatto che non è ancora diffusa una cultura di prevenzione nei confronti del problema LdD (applicazione di scale di valutazione del rischio, esame obiettivo accurato di tutta la superficie cutanea, valutazione dello stato nutrizionale ecc.) e dunque presidi quali i materassi antidecubito, il cui scopo principale sarebbe quello di prevenire le lesioni cutanee da pressione, vengono di fatto utilizzati non già nella fase di prevenzione, ma (purtroppo) nel corso del trattamento di lesioni già stabilizzate,

Tabella B

| | |
|--|-----|
| ALLETTATI IN MANIERA PERMANENTE | 71% |
| UTILIZZO DEI PRESIDI ANTIDECUBITO | 47% |

La valutazione dei dati per aree geografiche fornisce però chiavi di lettura un po' più articolate rispetto al semplice dato generale e riepilogativo: esistono in particolare due realtà (ASL Venosa 1 della Basilicata e la Calabria) dove l'utilizzo di presidi antidecubito risulta percentualmente maggiore. **(tabella C)**

Tabella C

| | |
|--|-----|
| UTILIZZO DI PRESIDI ANTIDECUBITO (dati generali) | 47% |
| UTILIZZO DI PRESIDI ANTIDECUBITO (dato ASL Venosa 1- Basilicata) | 84% |
| UTILIZZO DI PRESIDI ANTIDECUBITO (Calabria) | 82% |

Le ragioni che giustificano tali dati sono differenti nei due casi: nel territorio dell'ASL Venosa 1 è stato istituzionalizzato il riutilizzo dei presidi antidecubito: quel che viene concesso ai singoli pazienti viene poi riconsegnato alla ASL nel momento in cui non ve ne è più bisogno (exitus, risoluzione di allettamenti temporanei ecc.); tale pratica ha sicuramente permesso un contenimento della spesa, ha contribuito a rendere prontamente disponibili tali presidi, e probabilmente ha prodotto una maggiore attenzione nella campo della prevenzione. In Calabria invece il dato positivo nasce da un lavoro probabilmente più capillare da parte sia delle strutture territoriali che di quelle ospedaliere nei riguardi della gestione "in toto" del paziente non autosufficiente, sia esso anziano, oncologico o neurologico, ed a riprova di ciò si può sottolineare come gli operatori sanitari che hanno partecipato allo studio siano di provenienza sia ospedaliera che territoriale.

Bisogna comunque sottolineare che la prescrizione anche in fase di prevenzione delle LdD non determina di per sé una riduzione dell'incidenza delle LdD; ad un maggiore utilizzo di tali presidi non corrisponde infatti una minor percentuale di lesioni cutanee. **(tabella D)**

Tabella D

| | PRESENZA DI LESIONI CRONICHE CUTANEE | UTILIZZO DI PRESIDI ANTIDECUBITO |
|-------------------|---|---|
| BASILICATA | 100% | 84% |
| CALABRIA | 89% | 82% |
| CAMPANIA | 76% | 46% |
| PUGLIA | 81% | 51% |
| SICILIA | 100% | 20% |

Questo dato può anche essere letto nel senso che il presidio più adottato nei pazienti allettati (materasso ad aria a gonfiaggio alternato mediante compressore) non è in grado da solo di prevenire l'insorgenza di LdD in maniera significativa nel paziente allettato.

Le LCC sono in un'alta percentuale di casi trattate con medicazioni di tipo tradizionale (garze, argento metallico, ecc.); solo nel 38% dei casi è stato riscontrato l'utilizzo di medicazioni avanzate. Le evidenze scientifiche della superiorità delle medicazioni avanzate rispetto a quelle cosiddette tradizionali sono ormai numerosissime e tale concetto dovrebbe ormai rappresentare un punto fermo nella cultura medica; pur tuttavia si osserva ancora oggi un ridotto utilizzo di tali strumenti

terapeutici, segno inequivocabile di una grave mancanza formativa ed informativa del personale sanitario che quotidianamente è preposto al trattamento di tali lesioni.

Tabella E

| | UTILIZZO MEDICAZIONI AVANZATE |
|----------------------|--------------------------------------|
| DATO GENERALE | 38% |
| BASILICATA | 61% |
| CALABRIA | 71% |

Anche in questo caso il dato generale non riflette in maniera corretta le singole realtà regionali o locali nell'ambito delle quali è possibile rilevare significative differenze.

L'utilizzo percentualmente maggiore di tali presidi si è riscontrato in alcune realtà della Basilicata e della Calabria: una probabile chiave interpretativa di questo dato può rilevarsi nel fatto che si opera su piccole comunità, ed è quindi più semplice ipotizzare percorsi formativi che raggiungano il maggior numero di operatori sanitari, contribuendo a creare una maggiore consapevolezza sia del problema che del suo trattamento. (tabella E)

La casa resta il luogo elettivo di assistenza per questi malati e la famiglia se ne fa completamente carico individuando di fatto un membro al quale viene demandata la gestione complessiva del paziente. Gestione che necessita di moltissimo tempo e che finisce per assorbire completamente la persona che assiste determinando spesso anche seri contraccolpi psicologici (c.d. sindrome del caregiver). (tabella F)

Tabella F.

| | |
|--|-----|
| VIVE IN FAMIGLIA | 89% |
| VIVE CON LA PERSONA CHE L'ASSISTE | 91% |
| CHI ASSISTE E' PRESENTE IN CASA | 85% |
| HA TEMPO SUFFICIENTE | 89% |

Dall'analisi effettuata è stato evidenziato come una parte considerevole del tempo necessario alla gestione del paziente sia in realtà dedicato soltanto all'alimentazione del paziente stesso: nel 63% dei casi, questo tempo è stato valutato nell'ordine di 3-5 ore al giorno impegnate solo per attendere a questa funzione. (tabella G)

Tabella G

| | |
|--|-------|
| PAZIENTI CHE MANGIANO DALLE 2 ALLA 3 VOLTE AL GIORNO | 96.4% |
| TEMPO DEDICATO ALLA SOMMINISTRAZIONE DEL CIBO (tra 1 ora e 1 ora e ½) | 63% |

Nel 30% dei casi valutati, la gestione del paziente viene espletata da una persona esterna alla famiglia (badante) e spesso di origine extracomunitaria. Questo dato però non è omogeneo. Infatti la presenza di una badante ricorre più frequentemente nelle aree urbane: nell'area metropolitana di Napoli il ricorso alla badante è presente nel 39% dei casi, rispetto al 27% della Calabria o al 20% della provincia Catania, mentre nelle zone agricole, come la provincia di Benevento, scende sino al 3%. (Tabella H)

Tabella H

| | PAZIENTI ASSISTITI DA BADANTE EXTRACOMUNITARIA |
|-------------------------------------|---|
| AREA METROPOLITANA DI NAPOLI | 39% |
| CALABRIA | 27% |
| PROVINCIA DI CATANIA | 20% |
| PROVINCIA DI BENEVENTO | 3% |

La presenza di una badante non italiana crea spesso un problema aggiuntivo di corretta comunicazione con l'equipe sanitaria, legato alla capacità di comprensione della lingua; tale problema si acuisce ulteriormente nel momento in cui le informazioni vengono "triangolate" con il resto della famiglia. La possibilità che si creino incomprensioni è molto elevata e ciò si riflette sia nella attuazione della terapia (informazione dal sanitario alla badante) sia nella comunicazione di

eventuali variazioni del quadro clinico (informazione dalla badante al sanitario), con immaginabili ripercussioni sull'efficacia dei trattamenti e sulla rapidità di intervento in caso di complicanze.

Un ulteriore grave problema identificato nel corso dell'analisi dei dati di questo studio è la scarsa consapevolezza dello stato nutrizionale del paziente e dei suoi fabbisogni: nel 74% dei casi non è stata fornita alcuna informazione riguardo il fabbisogno calorico-proteico necessario ad un paziente allettato, soprattutto se in presenza di LdD, e il 73% dei pazienti non segue piani dietetici specifici, per contro la quasi totalità dei pazienti, cui queste informazioni sono note, sono soggetti diabetici e dunque anche le diete seguite rappresentano soltanto una parte del trattamento di una malattia metabolica preesistente e non un'informazione facente parte di uno schema terapeutico preordinato e volto alla prevenzione delle complicanze da malnutrizione.

L'alimento principale per il 94% dei pazienti è la pasta che viene consumata dalle 4 alle 6 volte la settimana; la carne o il pesce sono assunti più di 3 volte la settimana nel 68 % dei pazienti. Solo il 5% dei casi ha dichiarato di non assumere mai carne o pesce durante la settimana. Se questi ultimi dati vengono considerati in maniera assoluta non sembrerebbero negativi; ma se analizzati in relazione alla mancanza di un piano dietetico e alla mancata conoscenza delle necessità calorico-proteiche, assumono un significato tutt'altro che positivo: il quadro che si evince è di una completa inadeguatezza da parte del caregiver nello stabilire il fabbisogno nutrizionale di un tale paziente e di adeguarvi di conseguenza le abitudini alimentari sia in senso qualitativo che quantitativo. (**tabella I**)

| | |
|--|-----|
| MANGIANO PASTA DALLE 4 ALLA 6 VOLTE LA SETTIMANA | 94% |
| MANGIANO CARNE O PESCE PIU' DI 3 VOLTE LA SETTIMANA | 61% |
| SONO INFORMATI SUL LORO FABBISOGNO CALORICO | 26% |
| SEGUONO PIANI DIETETICI SPECIFICI | 17% |
| ASSUMONO INTEGRATORI CALORICI PROTEICI | 26% |
| ASSUMONO OMOGENEIZZATI | 39% |

Tale situazione determina una serie di eventi. Il primo, che l'alimentazione viene vissuta come fatto puramente numerico: l'importante è somministrare il cibo tre volte al giorno senza preoccuparsi della quantità e qualità dell'alimentazione; la naturale conseguenza è che sempre più spesso si interviene su pazienti in avanzato stato di malnutrizione, nonostante i familiari affermino, con giusta convinzione, che il loro congiunto si alimenta adeguatamente.

Il secondo, la scarsa consapevolezza dello stato nutrizionale e l'assenza di un'adeguata informazione sulle necessità di intake calorico-proteico determina un ridotto utilizzo (26% dei pazienti) degli integratori calorico –proteici.

Il terzo, un utilizzo consistente di omogeneizzati, che diventano il prodotto base su cui si fonda l'alimentazione per il 39% dei pazienti, peraltro in quantità assolutamente non sufficiente e spesso come alternativa al pasto.

Inoltre, solo nel 32% dei casi viene controllata la quantità di acqua assunta dal paziente durante la giornata, impedendo di fatto la realizzazione di un bilancio idro-elettrolitico, obiettivo peraltro facilmente raggiungibile, considerato che il paziente allettato con presenza di LdD andrebbe sempre cateterizzato, per tutta la durata del trattamento

Infine, solo nel 40% dei casi i pazienti assumono fuori dai pasti bevande zuccherate, es. succhi di frutta, che, nell'ambito di un corretto piano dietetico, potrebbero rappresentare una fonte aggiunta di calorie (tabella L).

| | |
|--|------|
| CONTROLLO DELLA QUANTITA' D'ACQUA ASSUNTA DURANTE LA GIORNATA | 32 % |
| ASSUMONO BEVANDE ZUCCHERATE FUORI DAI PASTI | 40% |

Il sostentamento economico dei pazienti è risultato essere rappresentato nell'81% dei casi (392) dalla pensione propria o del coniuge. Il 65% dei pazienti (311) possono contare anche sul sussidio

di invalidità civile, mentre il 24% (115) possiedono altre fonti di reddito. Il nucleo familiare non è però esente dal partecipare alle spese di sostentamento del congiunto allettato, infatti nel 60% dei casi (287) il sostegno è assicurato dall'intero nucleo familiare.

Soltanto il 48% dei pazienti ritiene tuttavia che i mezzi economici a loro disposizione siano sufficienti. Questo dato origina, probabilmente dalla presenza contemporanea nel nucleo familiare di pensione, sussidio di invalidità, altri redditi, e d'altra parte il sostegno fisico della famiglia che rende non necessario l'intervento di una badante. A conferma di questa interpretazione infatti, disaggregando i dati, si evidenzia come le difficoltà economiche aumentino nelle aree geografiche dove è minore il coinvolgimento dell'intero nucleo familiare e maggiore la necessità di far accudire il paziente da una badante, con conseguente consistente aumento delle spese da sostenere.

Infatti nell'area metropolitana di Napoli, dove solo il 37% dei pazienti ritiene che i mezzi di sostentamento siano sufficienti, il sostegno economico è assicurato anche dalla famiglia solo nel 44% dei casi ed il ricorso ad una badante si riscontra nel 39 % dei casi. (tabella M)

| | |
|--|-------------|
| I MEZZI DI SOSTENTAMENTO SONO RITENUTI SUFFICIENTI (dato complessivo) | 48 % |
| I MEZZI DI SOSTENTAMENTO SONO RITENUTI SUFFICIENTI (area metropolitana di Napoli) | 37% |
| IL SOSTEGNO ECONOMICO E' ASSICURATO DALLA FAMIGLIA (dato complessivo) | 60% |
| IL SOSTEGNO ECONOMICO E' ASSICURATO DALLA FAMIGLIA (area metropolitana di Napoli) | 44% |
| BADANTE (dato complessivo) | 30% |
| BADANTE (area metropolitana di Napoli) | 39% |

Questi dati ribadiscono che la sufficienza dei mezzi di sostentamento, nella stragrande maggioranza dei casi, si raggiunge soltanto nel caso in cui vi sia il coinvolgimento diretto ed il sostegno materiale dell'intero nucleo familiare.

Nonostante il fatto che la maggior parte dei pazienti non possiedano mezzi sufficienti di sostentamento, solo il 15% vive in condizioni igienico-sanitarie e socio-economiche ritenute dall'operatore sanitario insufficienti. Questi pazienti vivono anche e soprattutto una condizione di abbandono; soltanto in questo gruppo si è avuto l'intervento dei servizi sociali comunali. Purtroppo per 11 pazienti appartenenti a questo gruppo, non vi è stato nessun tipo di intervento sociale.

CONCLUSIONI

La famiglia rappresenta a tutt'oggi il luogo di assistenza privilegiato (per necessità) per il paziente allettato. Alta è l'incidenza delle LCC, che non fanno altro che aggravare il carico di lavoro ed aumentare le difficoltà di gestione del paziente.

La famiglia tuttavia è quasi sempre impreparata alla gestione del paziente allettato a causa di gravi carenze informative: in particolare possiede scarse conoscenze sia nel campo della prevenzione delle LdD, che sulla qualità e quantità dell'alimentazione, infatti scarso è l'utilizzo di materiali nuovi per la medicazione delle LdD e modesto è l'utilizzo degli integratori alimentari per elevare l'intake calorico. La maggiore criticità è presente in ogni caso nelle ASL che attivano ormai con grande solerzia i servizi di Assistenza Domiciliare, lasciandoli però con gravi carenze di budget e personale, e quindi con l'impossibilità oggettiva di realizzare i servizi all'altezza del compito che si dovrebbero prefiggere.

Se la carenza formativa-informativa del caregiver è uno dei principali spunti che si possono cogliere da questo studio allora si deve concludere che bisogna ricercare ed impegnare un numero sempre maggiore di personale specializzato, il quale non debba limitarsi al semplice trattamento di una lesione da decubito o alla cateterizzazione del paziente, ma possieda tutte quelle idonee conoscenze per gestire “*in toto*” il paziente e formare la famiglia. Il tutto possibilmente supportato dalle necessarie tecnologie. A tale proposito le RSA rappresentano sicuramente un valido e necessario aiuto, ma non potranno mai essere la soluzione ad un problema di tali dimensioni.

Infine vi è la necessità di coinvolgere anche le istituzioni locali (Comuni) ad esempio attraverso la stipula di idonei protocolli d'intesa nel campo dell'assistenza al paziente allettato. Non si può più lasciare interamente sulle spalle di una famiglia il peso assistenziale di un paziente allettato, soprattutto in un'epoca in cui, anche in Italia meridionale, la tipologia della famiglia media si è modificata e non ha più la possibilità di garantire né quantitativamente né qualitativamente la gestione complessiva del proprio congiunto.

Hanno collaborato:

C. Ardizio, L. Astorino, F. Calcopietro, A. Commodoro, F. Cutrupi, L. Battaglia,
M. Bussino, F. Maiolino, A. Meola, L. Pecoriello, T. Perri, S. Priolo, E. Provengano,
V. Rafani, G. Screngi