



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in LOGOPEDIA

**IMPLEMENTAZIONE DI
STRUMENTI DI TELEMEDICINA
PER LA PRESA IN CARICO DI
PAZIENTI ADULTI CON
DISFAGIA**

Relatore:
Chiar.ma Dr.ssa Michela
Coccia

Tesi di Laurea di:
Sonia Brocchini

Correlatore:
Dr.ssa Daniela Bisciaio

Anno Accademico 2020/2021

INDICE

INTRODUZIONE	5
CAPITOLO 1: LA DEGLUTIZIONE	7
1.1 Fisiologia della deglutizione in età adulta	7
1.2 Controllo neurologico della deglutizione	10
CAPITOLO 2: LA DISFAGIA	12
2.1 Manifestazioni cliniche	12
2.2 Eziologia	12
2.3 Complicanze	15
2.4 Impatto sociale	15
2.5 La presa in carico del paziente disfagico	16
2.5.1 Valutazione clinica e strumentale	16
2.5.2 Trattamento della disfagia	18
2.6 Il ruolo del caregiver	22
2.7 Disfagia nelle patologie neurologiche	23
2.7.1 Disfagia e Ictus	24
2.7.2 Disfagia e Demenze	24
2.7.3 Disfagia e Malattia di Parkinson	24
2.7.4 Disfagia e Malattie del Motoneurone	25
CAPITOLO 3: LA TELEMEDICINA	26
3.1 La Telemedicina	26
3.2 La Telemedicina in Italia durante la pandemia da Covid-19	27
3.3 Disfagia e Covid-19: le problematiche emerse	28
CAPITOLO 4: STUDIO SPERIMENTALE	31
4.1 Obiettivi dello studio	31
4.2 Popolazione e contesto di riferimento	31
4.3 Materiali e metodi.....	32
4.3.1 Protocollo di valutazione clinico-funzionale della disfagia	33
4.3.2 Opuscolo informativo della disfagia	36

4.3.3 Questionari di autovalutazione	36
4.3.4 Proposte per il follow-up del paziente	41
CAPITOLO 5: RISULTATI	48
5.1 Questionario di gradimento	49
5.2 Aderenza alle indicazioni terapeutiche	51
5.3 Questionari di autovalutazione somministrati ai pazienti	54
5.4 Questionari di autovalutazione somministrati ai caregiver	57
5.5 Utilità del Telemonitoraggio per la verifica della funzionalità deglutitoria ...	63
CAPITOLO 6: DISCUSSIONE	68
CAPITOLO 7: CONCLUSIONI	80
ALLEGATI	81
<i>Allegato 1: Opuscolo informativo</i>	<i>81</i>
BIBLIOGRAFIA	91

INTRODUZIONE

Negli ultimi anni è progressivamente emersa la correlazione tra la funzione deglutitoria e il mantenimento dello stato di salute, in particolare in età adulta e senile.

È stato evidenziato come l'identificazione precoce e la corretta gestione della disfagia determinino dei benefici e miglioramenti nella qualità di vita dei soggetti presi in carico (Consensus Conference FLI, 2007). Questa condizione, oltre ad avere ripercussioni a livello funzionale, ha purtroppo effetti anche a livello psicologico nella persona affetta, con conseguenze importanti come il restringimento delle reti sociali, la riduzione dell'autostima e della sicurezza e, infine, la compromissione dell'autonomia e della qualità di vita. Infatti, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) la disfagia è una possibile causa di limitazione di Attività o Partecipazione, con conseguenze psicosociali, alcune delle quali simili a un disturbo di comunicazione.

Sebbene sia una problematica che può colpire qualsiasi fascia d'età, molti studi hanno focalizzato l'attenzione sugli anziani, in quanto soggetti maggiormente a rischio in relazione a diverse patologie, come ad esempio quelle neurologiche. L'identificazione della malattia che porta allo sviluppo della disfagia è un elemento indispensabile per conoscere il decorso e la prognosi del disturbo. Essendo un sintomo e non una patologia, il disordine è caratterizzato da una prevalenza altamente variabile nella popolazione studiata e per questo richiede una presa in carico molto complessa.

È fondamentale quindi che la gestione della disfagia sia attribuita ad un team interdisciplinare che raggiunga un'adeguata diagnosi e terapia, così da prevenire le maggiori complicanze quali aspirazione tracheo-bronchiale, polmonite ab ingestis, malnutrizione e disidratazione. È stato osservato, infatti, come il lavoro in team risulti molto più efficace rispetto alla presa in carico da parte di un singolo operatore, vista la complessità del quadro sintomatologico.

Nonostante la sua importanza però, la disfagia viene spesso sottovalutata per una scarsa consapevolezza, sia dai soggetti disfagici stessi sia dai professionisti sanitari. Gli interventi sul paziente disfagico presentano una notevole variabilità nella pratica clinica: è necessario ridurre le eterogeneità al fine di ottenere una standardizzazione della presa in carico.

Un altro problema sorto da Marzo 2020 riguarda la correlazione tra la valutazione del paziente disfagico e l'esposizione al virus Covid-19. Secondo le Linee Guida della Federazione Logopedisti Italiana (FLI), è fortemente raccomandato effettuare valutazioni

della disfagia esclusivamente a coloro che presentano i prerequisiti di stabilità clinica. Il paziente con tale disturbo però necessita di essere seguito periodicamente e l'attuale situazione può creare varie difficoltà, sia per la struttura ospedaliera che per i timori dei soggetti in questione.

In accordo con questi presupposti, viene costruito un percorso che segua il paziente dall'ambito ospedaliero (in regime di ricovero o ambulatoriale), con una valutazione clinico-funzionale adeguata, all'ambito domiciliare, dove il paziente viene monitorato attraverso la modalità del Telemonitoraggio.

Gli obiettivi principali dello studio sperimentale sono la valutazione della compliance dei pazienti e dei caregiver nei confronti di uno strumento di Telemedicina e la verifica delle aderenze alle indicazioni tramite lo stesso. Inoltre, viene indagata l'utilità del Telemonitoraggio al fine di verificare la funzionalità deglutitoria dei pazienti.

Nel primo capitolo verrà descritta la fisiologia del processo deglutitorio attraverso la presentazione delle fasi principali e il suo funzionamento a livello neurologico.

Il secondo capitolo illustrerà la disfagia evidenziandone i concetti principali e descriverà la presa in carico del paziente disfagico adulto. Inoltre, verrà approfondita la correlazione tra il deficit deglutitorio e le patologie neurologiche acute e degenerative prevalentemente studiate.

Il terzo capitolo affronterà l'argomento della Telemedicina, analizzando l'approccio rispetto a questa metodica in Italia e le conseguenze sulla presa in carico della disfagia durante la pandemia da Covid-19.

Il quarto capitolo mostrerà gli obiettivi dello studio sperimentale, la popolazione inclusa e il materiale utilizzato.

Il quinto capitolo descriverà attraverso dei grafici i risultati ottenuti durante lo studio sperimentale.

Nel sesto capitolo verranno discussi i dati ottenuti durante lo studio sperimentale e descritti precedentemente, ponendo l'attenzione sui risultati più importanti in base agli obiettivi posti.

Nel settimo capitolo verranno illustrate le conclusioni a seguito dell'analisi e della discussione dei risultati ottenuti a seguito dello studio sperimentale.

CAPITOLO 1: LA DEGLUTIZIONE

1.1 Fisiologia della deglutizione in età adulta

La deglutizione è un meccanismo complesso che consente la propulsione del cibo dal cavo orale allo stomaco. La sua fisiologia comprende diverse fasi (Ruoppolo et al., 2011):

- Fase anticipatoria: consiste in tutte quelle modificazioni che coinvolgono il cavo orale e faringeo prima che il cibo oltrepassi lo sfintere labiale. La sua principale funzione è quella di preparare tutte le strutture implicate nello svolgere adeguatamente il meccanismo deglutitorio e digestivo.
- Fase di preparazione extraorale: comprende tutte le modificazioni di consistenza, viscosità, temperatura e dimensioni del bolo che verrà introdotto nel cavo orale.
- Fase buccale: anche chiamata fase di preparazione orale, consiste nell'insieme di mutazioni che contribuiscono a trasformare il cibo in bolo alimentare grazie all'azione dei muscoli di labbra, guance, lingua e mandibola. Durante questo stadio si osserva:
 1. La chiusura dello sfintere labiale per contrazione del muscolo orbicolare;
 2. Il movimento laterale e rotatorio della mandibola per l'azione combinata dei muscoli elevatori della mandibola (muscoli temporale, massetere e pterigoidei) e dei loro antagonisti (muscoli sovra e sottoioidei);
 3. Il tono buccale e facciale per contrazione dei muscoli facciali (muscoli buccinatore);
 4. I movimenti laterali e rotatori della lingua per azione della complessa muscolatura linguale intrinseca;
 5. La produzione anteriore del palato molle, allargando la via nasale e restringendo l'ingresso orofaringeo, riducendo la caduta prematura non intenzionale del cibo in faringe, per azione del muscolo palatoglosso.

Il movimento rotatorio e laterale della lingua è sicuramente quello più critico delle cinque azioni neuromuscolari appena descritte poiché permette di controllare il posizionamento del bolo all'interno del cavo orale evitando cadute premature in faringe.

Il processo masticatorio prevede invece la sincronizzazione fra i gruppi muscolari che controllano mandibola, osso ioide e lingua. In particolare, per l'elevazione della mandibola è richiesta l'attivazione ciclica dei muscoli masticatori e per la sua apertura quelli sovraioidei; i muscoli sottoioidei si contraggono contemporaneamente ai

sovrαιοidei per stabilizzare l'osso ioide. Il ruolo della muscolatura ioidea è essenziale durante il processo masticatorio ma anche durante la fase faringea, determinando l'elevazione del complesso ioido-laringeo.

In questo momento, la respirazione nasale continua: questo tempo di preparazione permette di apportare ai cibi le proprietà adeguate a una buona deglutizione.

Nella fase buccale la funzione deglutitoria è unita a quella digestiva. I pattern motori di questa fase variano a seconda della consistenza, temperatura e viscosità del cibo, nonché in base a variazioni individuali nella preparazione del bolo e nella degustazione del cibo. Benché l'aspetto edonistico della deglutizione coinvolga tutte le fasi è soprattutto durante la preparazione orale che un cibo viene apprezzato o no, prendendone consapevolezza grazie alla stimolazione delle papille gustative e di alcuni recettori olfattivi.

La durata di questa fase varia a seconda della consistenza e della solidità del cibo, ma anche per fattori esterni come l'ambiente, la fame e la motivazione.

- Fase orale: ha inizio nel momento in cui la lingua avvia il movimento di posteriorizzazione del bolo. Essa forma una depressione e spinge il bolo alimentare tramite movimenti verso l'alto e di posteriorizzazione fino al suo confine posteriore verso l'orofaringe, mentre la mandibola è mantenuta chiusa per azione dei muscoli temporale, massetere, pterigoideo interno ed esterno. L'azione propulsiva della lingua è il risultato di un movimento centripeto del solco centrale, ascrivibile al muscolo genioglosso, con la punta fissata sul palato duro e i lati sulla faccia orale dell'arcata dentaria superiore. Viene inoltre mantenuto un adeguato tono della muscolatura buccale al fine di evitare la caduta del bolo nei solchi laterali.

La fase orale dura circa 1 secondo e termina con l'elicitazione del riflesso deglutitorio.

- Fase faringea: dal punto di vista anatomico, cavità orale e faringe sono strutture separate, ma nel meccanismo fisiologico costituiscono una sola entità. La fase faringea ha inizio nel momento in cui il bolo oltrepassa lo sfintere palatoglosso e termina con il superamento dello sfintere esofageo superiore. Questa fase, di carattere involontario, è molto complessa e consiste in un insieme di modificazioni che portano il canale faringeo da una configurazione respiratoria a una deglutitoria, per poi tornare a quella respiratoria iniziale. La stimolazione da parte del bolo dell'area compresa tra base della lingua, pilastri palatini anteriori e faccia buccale del velo palatino elicitava il riflesso deglutitorio determinando l'istantanea contrazione di una serie di muscoli in una sequenza ben precisa:

1. Apertura dello sfintere palatoglosso: grazie al rilasciamento dei muscoli palatofaringeo e palatoglosso;
 2. Chiusura dello sfintere velofaringeo: grazie alla contrazione dei muscoli elevatori e tensore del velo nonché del costrittore faringeo superiore, la rinofaringe si separa dall'orofaringe evitando il passaggio del cibo nel cavo rinofaringeo e favorendo la spinta del bolo verso il basso;
 3. Peristalsi faringea: per contrazione dei costrittori faringei superiore e medio contribuisce alla spinta del bolo verso il basso con un meccanismo che si basa sulla riduzione del calibro laterale e antero-posteriore della faringe (simile a quello svolto dal complesso linguo-palatale durante la fase orale). La progressione del cibo verso l'esofago è inoltre favorita dall'onda di pressione positiva al di sopra, prevenendo gli eventuali residui dopo la deglutizione.
 4. Protezione delle vie aeree: avviene l'elevazione del complesso ioido-laringeo, chiusura del piano glottico (adduzione delle corde vocali vere e delle bande ventricolari) e del vestibolo laringeo (avvicinamento antero-posteriore di epiglottide e aritenoidi), abbattimento dell'epiglottide. Quest'ultimo processo è un movimento passivo per mezzo dell'elevazione laringea, della spinta posteriore della base lingua e del peso del bolo. L'elevazione laringea è sostenuta dalla complessa muscolatura estrinseca, con aumento del tono dei muscoli sovralaringea e inibizione del tono di quelli sottolaringei;
 5. Apertura dello sfintere esofageo superiore: vengono individuati i meccanismi di spostamento antero-superiore della laringe, la diminuzione del tono del muscolo cricofaringeo (rilasciamento dello sfintere esofageo superiore) e l'azione meccanica del bolo;
 6. Caricamento e spinta linguale: è presente un movimento centrifugo della lingua (a seguito del precedente movimento centripeto in fase orale) simultaneo alla contrazione delle pareti faringee, con la funzione di creare una camera propulsiva orofaringea.
- Fase esofagea: ha inizio con il passaggio del bolo oltre lo sfintere esofageo superiore e termina con il superamento dello sfintere esofageo inferiore.

Lo sfintere esofageo superiore ha un tono continuo e si apre solo al momento della deglutizione; subito dopo si chiude per impedire il reflusso del bolo in faringe. La sua apertura ha inizio con l'inibizione del tono vagale di riposo ed è determinata dal rilasciamento muscolare e dall'ascesa della laringe. Il tempo esofageo inizia con

l'abbassamento della faringe e la chiusura serrata del muscolo cricofaringeo. Il bolo viene trasportato verso lo stomaco grazie ad un complesso processo peristaltico associato al fenomeno gravitazionale. L'onda peristaltica deriva dall'azione delle fibre muscolari esofagee, che sono orientate longitudinalmente e orizzontalmente in modo circolare. È il risultato della contrazione delle fibre verticali all'altezza del bolo e del rilasciamento delle fibre circolari a valle, sotto la dipendenza del sistema nervoso centrale.

Questo tempo può durare da 2 a 10 secondi a seconda della consistenza del bolo.

1.2 Controllo neurologico della deglutizione

Nella deglutizione sono implicati diversi livelli del Sistema Nervoso Centrale.

Il centro della deglutizione, o Central Pattern Generator Swallowing (SPG), è localizzato nel tronco encefalico, in particolare nel bulbo, e in due aree primarie della corteccia prefrontale. Il centro bulbare comprende la regione dorsale, corrispondente al nucleo del tratto solitario, e la regione ventrale, ovvero il nucleo ambiguo. Questi due nuclei, rappresentati bilateralmente, sono circondati da una formazione reticolare; in quel punto le connessioni dei centri del respiro, della fonazione e della deglutizione si riuniscono permettendo la coordinazione tra di essi.

Nelle fasi orale, faringea ed esofagea sono coinvolti determinati circuiti neurali, strettamente interconnessi:

- Il sottocircuito della fase orale comprende il complesso rostrale del tratto solitario, la formazione reticolare rombencefalica e le sue proiezioni ai nuclei motori dei nervi trigemino (V), facciale (VII) e ipoglosso (XII);
- Il sottocircuito della fase faringea comprende i neuroni premotori delle porzioni intermedia, interstiziale, e ventrali dei subnuclei del tratto solitario e i motoneuroni nel nucleo ambiguo;
- Il sottocircuito della fase esofagea comprende la porzione centrale esterna del subnucleo del tratto solitario, neuroni vagali sensoriali primari dell'esofago ed i motoneuroni della formazione compatta del nucleo ambiguo che innervano la muscolatura striata dell'esofago.

Le connessioni tra i subnuclei del tratto solitario e della formazione reticolare rombencefalica consentono al Central Pattern Generator di produrre inibizione ed eccitazione sequenziale dei motoneuroni. Inoltre, garantiscono il coordinamento bilaterale dei due

“centri unilaterali” della deglutizione. Le connessioni tra il nucleo del tratto solitario e il nucleo motore dorsale del nervo vago (V) forniscono un meccanismo per la regolazione dell'attività della muscolatura liscia dell'esofago e dello sfintere esofageo inferiore. Questi collegamenti provvedono anche all'accoppiamento funzionale delle fasi orofaringea ed esofagea della deglutizione.

Come accennato precedentemente, la deglutizione e la respirazione sono due processi strettamente correlati tra loro. I centri di controllo neurali responsabili del coordinamento di respirazione e deglutizione sono contenuti nelle regioni dorsomediale e ventrolaterale del bulbo. Anche le strutture corticali svolgono un ruolo importante nel facilitare e modulare il coordinamento della respirazione e della deglutizione.

Esistono "neuroni multifunzionali" comuni ad entrambi i controlli che determinano conseguenze nei due processi. È possibile che nelle lesioni del Central Pattern Generator della deglutizione, i neuroni comuni sia alla respirazione che alla deglutizione riducano l'impatto complessivo del danno in funzione della deglutizione o viceversa. D'altra parte, se un Central Pattern Generator della deglutizione contiene neuroni comuni ad entrambe le funzioni, una singola lesione del centro può porre l'individuo in svantaggio funzionale ed a maggior rischio per entrambi i processi funzionali (Alfonsi et al., 2015).

CAPITOLO 2: LA DISFAGIA

La disfagia è un disturbo caratterizzato da una difficoltà o una compromissione nel transito del cibo dal cavo orale allo stomaco. È un disordine molto comune soprattutto nelle persone anziane: l'identificazione precoce e la corretta gestione della disfagia in età adulta e senile offrono benefici in termini di mantenimento della salute e della qualità di vita.

2.1 Manifestazioni cliniche

La disfagia è un disordine del meccanismo deglutitorio che, data la sua complessità, può avere manifestazioni diverse a seconda della localizzazione del deficit (Ruoppolo et al., 2011):

- Fase buccale: ridotto range di movimento linguale, ridotta tensione buccale/reazione cicatriziale, ridotto range di movimento mandibolare laterale, cattivo allineamento fra mandibola e mascella, ridotto range di movimento linguale verticale, ridotta chiusura labiale, ridotto movimento linguale per la formazione del bolo, ridotto range di movimento o coordinazione linguale per trattenere il bolo, posizione di trattenimento del bolo anormale, ridotta sensibilità orale, deficit di continenza dello sfintere glosso-palatale;
- Fase orale: ridotta elevazione linguale, ridotto movimento linguale antero-posteriore, movimento linguale antero-posteriore disorganizzato, contorno linguale cicatriziale, ridotta tensione buccale, ridotta abilità di chiusura linguo-palatale laterale;
- Fase faringea: ritardo di innesco del riflesso di deglutizione, assenza del riflesso di deglutizione, insufficiente chiusura dello sfintere velo-faringeo, ridotta peristalsi faringea, paralisi faringea, paralisi faringea unilaterale, ostruzione parziale/totale della faringe, reazione cicatriziale del base lingua, disfunzione crico-faringea, ridotta elevazione laringea, ridotta chiusura glottica, plica postcricoidea;
- Fase esofagea: lassità dello sfintere cricofaringeo, ridotta peristalsi esofagea, diverticolo (da pressione, da pulsione), ostruzione parziale/totale dell'esofago, fistola esofago-cutanea, fistola esofago-tracheale.

2.2 Eziologia

È opportuno ricordare che la disfagia è un sintomo, per cui la sua eziologia è altamente variabile e determinata dalla patologia sottostante.

Nella popolazione senile è spesso riscontrabile un naturale declino del meccanismo della deglutizione definito come presbifagia, distinta in primaria e secondaria. La presbifagia

primaria è una condizione caratterizzata da un decadimento fisiologico della funzione deglutitoria privo di patologie interferenti con essa (Accornero et al., 2011). In seguito a questi cambiamenti, vengono messe in atto spontaneamente dalla persona anziana delle modificazioni ambientali delle abitudini alimentari caratterizzate dalla preferenza di alimenti più semplici per quanto concerne la gestione durante la fase orale. Il ruolo del Logopedista, non essendo questo di per sé un sintomo di patologia, si limita ad offrire un sostegno informativo e preventivo ai soggetti presbifagici primari.

Si parla invece di presbifagia secondaria quando le alterazioni precedentemente descritte diventano clinicamente rilevanti in momenti di stress psicofisico (legati a traumi, infezioni gravi, accidenti cerebro-vascolari, interventi chirurgici, terapie farmacologiche o radioterapie). Si può manifestare quindi una disfagia legata alla patologia in corso complicata dalla maggiore fragilità del meccanismo deglutitorio riscontrabile nel soggetto anziano.

La disfagia nella popolazione adulta e geriatrica non è solo determinata dall'invecchiamento ma anche da altre motivazioni. Secondo l'American Gastroenterological Association (AGA) viene stipulata la seguente classificazione eziologica (*Tabella 1*):

Tabella 1: Classificazione eziologica della disfagia secondo l'AGA

Categorie eziologiche	Quadri patologici
Cause iatrogene	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Effetti collaterali di terapie farmacologiche ▪ Post-chirurgia muscolare o neurogena ▪ Radiazione ▪ Corrosiva (lesione da pillole, intenzionale)
Cause infettive	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Difterite ▪ Botulismo ▪ Malattia di Lyme ▪ Sifilide ▪ Mucosite (Herpes, Cytomegalovirus...)
Cause metaboliche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Amiloidosi ▪ Sindrome di Cushing ▪ Tireotossicosi ▪ Morbo di Wilson
Cause miopatiche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Malattie del connettivo (overlap syndrome) ▪ Dermatomiosite ▪ Miastenia grave ▪ Distrofia miotonica ▪ Distrofia oculofaringea ▪ Polimiosite

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sarcoidosi ▪ Sindromi paraneoplastiche
Cause neurologiche	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tumori del tronco ▪ Trauma cranico ▪ Stroke ▪ Paralisi cerebrale ▪ Sindrome di Guillain-Barrè ▪ Corea di Huntington ▪ Sclerosi Multipla ▪ Polio ▪ Sindrome post-polio ▪ Discinesia tardiva ▪ Encefalopatie metaboliche ▪ Sclerosi laterale amiotrofica (SLA) ▪ Morbo di Parkinson ▪ Demenza
Cause strutturali	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Barra cricofaringea ▪ Diverticolo di Zenker ▪ Cicatrici cervicali ▪ Tumori orofaringei ▪ Osteofiti e anomalie scheletriche ▪ Malformazioni congenite (palatoschisi, Diverticoli, tasche...)

In questa classificazione eziologica viene però sottovalutato l'ambito psichiatrico e psicogeno che può determinare un disturbo della deglutizione in età adulta (Ruoppolo et al., 2011).

È possibile evidenziare la correlazione presente tra le cause della disfagia e il luogo della lesione. In particolare, nelle patologie neurologiche e neuromuscolari possiamo individuare le seguenti associazioni:

- Lesione del I motoneurone: traumi cranici, tumori encefalici, sindrome pseudobulbare, vasculopatie...;
- Lesione del II motoneurone: paralisi bulbare progressiva, sclerosi laterale amiotrofica, sclerosi multipla...;
- Vie extrapiramidali: Morbo di Parkinson, Corea di Huntington, Morbo di Wilson...;
- Miopatie: Distrofie, polimiosite, miastenia grave...;
- Sindromi associate: stati comatosi, sindromi demenziali, sindromi demielinizzanti, sindromi degenerative...

Vista l'ampia varietà eziologica, è indispensabile identificare in maniera corretta la patologia così da avere informazioni maggiori sulla prognosi e sull'evoluzione per poi poter applicare la presa in carico della disfagia in modo adeguato.

2.3 Complicanze

Le principali complicanze della disfagia sono aspirazione tracheo-bronchiale, polmonite ab ingestis, malnutrizione e disidratazione (Beck et al., 2016).

La polmonite da aspirazione è una condizione clinica determinata dall'inalazione di sostanze estranee all'albero bronco-polmonare come saliva, liquidi o alimenti. Spesso si manifesta con sintomi aspecifici come febbre, mal di testa, nausea, vomito, mentre in alcuni casi sono più specifici come dispnea o soffocamento.

La malnutrizione è molto comune nei pazienti anziani, in particolar modo in coloro che sono residenti in case di cura. Essendo accompagnata da perdita di massa e funzione muscolare, vengono colpiti i muscoli masticatori e della deglutizione, determinando un rafforzamento della disfagia e innescando il processo di fragilità nelle persone anziane.

La disidratazione invece aumenta il rischio di polmonite da aspirazione tramite xerostomia, diminuzione dell'igiene orale, aumento della colonizzazione batterica e infezioni oro-faringee. Può contribuire alla confusione mentale, affaticamento muscolare e quindi promuovere anch'essa la fragilità del paziente.

2.4 Impatto sociale

La disfagia non ha ripercussioni solo a livello funzionale, ma anche a livello psicologico e sociale. È fondamentale considerare nella presa in carico questo aspetto molto spesso sottovalutato: il soggetto può provare frustrazione, ansia e preoccupazione rispetto alla condizione in cui si trova.

Nella Classificazione Internazionale del Funzionamento (ICF) i termini "Mangiare" e "Bere" sono inclusi nel capitolo riguardante la "Cura della propria persona" nella sezione Attività e Partecipazione. In particolar modo, "Mangiare" sta ad indicare "Eseguire i compiti e le azioni coordinati di mangiare il cibo che è stato servito, portarlo alla bocca e consumarlo in modi culturalmente accettabili, tagliare o spezzare il cibo in pezzi, aprire bottiglie e lattine, usare posate, consumare i pasti, banchettare". "Bere" viene definito invece con "Prendere una bevanda, portarla alla bocca e consumarla in modi culturalmente accettabili, mescolare, rimescolare e versare liquidi da bere, aprire bottiglie e lattine, bere

dalla cannuccia o bere acqua corrente, come da un rubinetto o da una sorgente; allattare al seno”.

Spesso, infatti, la riduzione della qualità di vita non riguarda solo prettamente la disfunzionalità del processo deglutitorio. Il paziente può perdere sicurezza in sé stesso, vedere ridotta la sua autonomia arrivando a restringere le relazioni sociali e isolandosi dai vari contesti che normalmente frequenta. Per questo motivo, il paziente deve essere parte integrante del trattamento somministrato: va coinvolto e informato adeguatamente e vanno considerate le sue sensazioni al pari di una valutazione fornita da test oggettivi, ponendo il soggetto al centro della presa in carico.

2.5 La presa in carico del paziente disfagico

La gestione della disfagia nelle varie patologie neurologiche seguirà il medesimo iter; ciò che cambia saranno le finalità dell'intervento, diverse da caso a caso. Ad esempio, nel paziente neurologico degenerativo l'obiettivo non può essere il recupero completo del meccanismo disfunzionale, in quanto la patologia non lo consente. In questi casi, il fine è quello di prevedere il più a lungo possibile un'alimentazione orale sicura con un adeguato apporto nutrizionale.

2.5.1 Valutazione clinica e strumentale

La valutazione della disfagia è una fase fondamentale della presa in carico del paziente poiché, come accennato precedentemente, permette di prevenire le possibili complicanze anche nei casi in cui il paziente non rilevi difficoltà.

Con questo fine, è fortemente raccomandato somministrare test di screening della disfagia precedentemente alla valutazione logopedica (Linee guida FLI, 2007). Questi possono essere effettuati solamente dal Logopedista o da personale adeguatamente addestrato, come il personale Infermieristico.

Le procedure di screening per la deglutizione includono l'osservazione iniziale del livello di coscienza del paziente e l'osservazione del grado di controllo posturale. Laddove il paziente sia in grado di collaborare attivamente e di mantenere una posizione adeguata, si procede con l'osservazione dell'igiene orale e della gestione delle secrezioni e, se indicato, un test del bolo d'acqua. Qualora i risultati dello screening siano indicativi di presenza di disfagia, è necessario compiere un'indagine più approfondita.

La valutazione clinica consente di ottenere un quadro generale del soggetto, analizzando tutti quegli aspetti relativi alle funzionalità orali, alla sensibilità e agli eventuali deficit

associati. Qualora ci sia bisogno di una valutazione più approfondita di strutture anatomiche e meccanismi non osservabili tramite esame clinico, ci si può avvalere di strumentazione adeguata.

Durante la valutazione clinica, si effettua innanzitutto un'analisi morfo-dinamica delle strutture coinvolte, quelle esplorabili direttamente, e una valutazione delle prassie-bucco facciali, in cui viene richiesta l'esecuzione da parte del paziente di determinati movimenti, su comando verbale o su imitazione. Successivamente, si va a stimolare la sensibilità extraorale e intraorale e i riflessi, osservando se risultano normali, deficitari o inefficaci. In seguito, il paziente viene sottoposto ad alcuni test clinici, sia con liquidi che con alimenti di diversa consistenza, che permettono di inquadrare le sue eventuali difficoltà durante la deglutizione. In tal modo si possono osservare in maniera diretta i principali sintomi di disfagia, riconducibili alle diverse fasi del processo.

La valutazione strumentale invece, si avvale principalmente di due elementi considerati dei gold standard complementari tra loro (Beck et al., 2016): Video Fluoroscopic Study of Swallowing (VFSS) e Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing (FEES).

La VFSS è un'esplorazione dinamica che permette di valutare il meccanismo deglutitorio nel suo complesso, osservando tutte le fasi. Questa tecnica consiste nella deglutizione di boli preparati con bario o mezzo di contrasto idrosolubile di diverse viscosità e nella registrazione di un video acquisito radiologicamente. Grazie a questa metodica è possibile evidenziare pienamente l'incapacità o l'eccessivo ritardo ad iniziare la deglutizione faringea, l'aspirazione degli ingesti, il rigurgito nasofaringeo, il residuo di bolo nella cavità faringea. Permette, inoltre, di determinare le strategie terapeutiche mirate ad eliminare o compensare la disfunzione stessa, di esaminare successivamente gli effetti prodotti e valutarne infine l'efficacia. Tuttavia, l'esame richiede attrezzature con alti costi e comporta che i pazienti siano trasferiti nella stanza radiologica, che assumano il mezzo di contrasto, che siano sottoposti a Raggi X e, non ultimo, che siano sufficientemente collaboranti.

La FEES invece è un altro strumento molto valido e di uso comune nelle strutture ospedaliere che, oltre che rendere possibile la valutazione del processo deglutitorio, permette di osservare in maniera chiara le strutture anatomiche interessate. Permette di indagare la penetrazione laringea, l'aspirazione e la presenza di residui all'interno della cavità faringea. In aggiunta, valuta i movimenti del bolo in ipofaringe e l'efficacia delle manovre di protezione. Inoltre, rispetto alla VFSS può essere effettuato anche a letto del

paziente. Il limite di questo dispositivo sta nell'assenza di informazioni delle fasi orale ed esofagea.

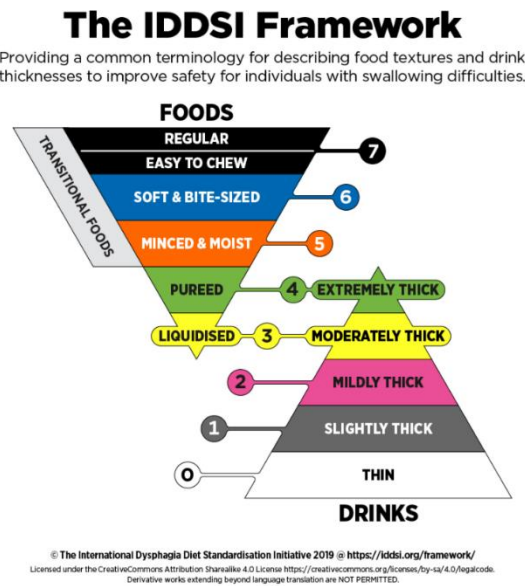
Entrambe però sono obiettivamente molto utilizzate e scientificamente approvate per l'osservazione di eventi di penetrazione o aspirazione del bolo nelle vie aeree, non dimostrabili con un semplice esame clinico esterno.

2.5.2 Trattamento della disfagia

A seguito della valutazione clinico-funzionale, a seconda della patologia sottostante è necessario stabilire una serie di obiettivi per il trattamento della disfagia. Nel caso di un paziente neurologico acuto la gestione del disturbo ha inizio già in fase acuta e prosegue in fase post-acuta, principalmente tramite l'applicazione delle seguenti metodiche:

- Controllo dell'igiene orale: fondamentale per la prevenzione di complicanze. Difatti, la maggiorparte dei processi infettivi polmonari ha origine dai germi della flora orale, in particolar modo da quelli che si depositano sui denti e il parodonto trasportati poi nell'albero tracheo-bronchiale. L'azione preventiva più importante è quella di mantenere una buona pulizia del cavo orale. Il paziente viene adeguatamente formato sul giusto procedimento per effettuare una detersione quotidiana e, laddove non fosse autonomo, verrà aiutato dal proprio caregiver.
- Applicazione delle modalità di nutrizione adeguate: in base all'esito della valutazione clinico-strumentale effettuata precedentemente, il Logopedista definisce le eventuali variazioni di consistenza degli alimenti necessari per prevenire complicanze. Da pochi anni è entrata in vigore, grazie all' International Dysphagia Diet Standardisation Initiative (IDDSI), una nuova terminologia universale e standardizzata riguardante gli alimenti e le bevande a consistenza modificata con l'obiettivo di definire un percorso comune nei pazienti con turbe della deglutizione. Sono stati identificati 8 diversi livelli rappresentati tramite il seguente schema (*Figura 1*):

Figura 1: The international Dysphagia Diet Standardisation Initiative



- Applicazione di posture di compenso: hanno la funzione di favorire il transito orofaringeo del bolo riducendo il rischio di aspirazione nelle vie aeree e il ristagno post-deglutitorio (Ruoppolo et al., 2011). Vengono usate solo temporaneamente per favorire la ripresa dell'alimentazione orale e necessitano, per la loro corretta assunzione, della consapevolezza della loro funzione e di un buon controllo del capo e del collo. Le principali posture di compenso utilizzate sono:
 - Flessione anteriore del capo: tra le più usate, si ottiene abbassando il mento fino a toccare lo sterno durante la deglutizione. Questa posizione determina un'elevazione maggiore della laringe, uno spostamento posteriore della base lingua e l'orizzontalizzazione della parte mobile dell'epiglottide con conseguente ampliamento dello spazio vallecolare per il mantenimento del bolo in caso di deglutizione inefficace, riducendo così il rischio di penetrazione o inalazione nelle vie aeree. È indicata nei casi di ridotta sensibilità del cavo orale, ritardo dell'elicitazione del riflesso faringeo di deglutizione, ridotta elevazione laringea e ridotta chiusura del vestibolo laringeo.
 - Flessione laterale del capo: si ottiene facendo flettere il capo sul piano frontale; questo tipo di postura dirige il bolo sul lato omolaterale alla flessione sia a livello orale che faringeo. Il paziente viene invitato a flettere il capo verso il lato sano o meno malato al momento dell'introduzione del cibo nel cavo orale. È una postura indicata nei casi di ipomobilità unilaterale della lingua e nei casi in cui il deficit sia associato a presi o paralisi faringeo unilaterale;

- Rotazione del capo: si ottiene facendo ruotare il capo su un piano orizzontale. Questa postura permette di eliminare lo spazio ipofaringeo al di sopra del seno piriforme del lato in cui avviene la rotazione e contemporaneamente amplia quello controlaterale all'interno del quale verrà convogliato il cibo. È indicato in caso di paresi o paralisi faringee unilaterali;
- Estensione del capo: si ottiene spostando il capo su un piano sagittale. Facilita il drenaggio gravitazionale del cibo della bocca in quanto aumenta la velocità del transito orale del bolo. È indicata nei casi di insufficiente chiusura della rima labiale, ridotto movimento del corpo linguale in direzione verticale e della base lingua in direzione antero-posteriore;
- Decubito laterale: il paziente è sdraiato su un fianco. È indicata nei casi di ridotta peristalsi faringea e nei casi di ridotta elevazione laringea. In questo modo si evita l'ingresso in laringe del residuo alimentare imponendogli lo scorrimento lungo la parete laterale della faringe.
- Utilizzo di manovre di compenso: sono comportamenti deglutitori che hanno la funzione di porre sotto controllo volontario alcuni aspetti deficitari della fase orale e faringea (Ruoppolo et al., 2011). Le principali sono:
 - Manovra di deglutizione sovraglottica: si imposta richiedendo al paziente di inspirare prima di inserire il cibo nel cavo orale, mantenere l'apnea durante l'atto deglutitorio ed effettuare un colpo di tosse dopo la deglutizione. Ha l'obiettivo di far protrarre al paziente volontariamente la fase di chiusura delle corde vocali vere, prima e durante la deglutizione, con lo scopo di impedire l'inalazione del bolo o parte di bolo eventualmente penetrato in laringe;
 - Manovra di deglutizione super-sovraglottica: si svolge prevedendo l'esecuzione della manovra sovraglottica ma chiedendo al paziente di mantenere contratta la muscolatura addominale così da indurre la chiusura dell'aditus laringeo mediante adduzione delle corde vocali vere, accollamento delle false corde, aumentata inclinazione anteriore delle aritenoidi e loro avvicinamento alla base dell'epiglottide durante la deglutizione;
 - Deglutizione forzata: si ottiene chiedendo al paziente di deglutire aumentando la forza con cui normalmente il corpo linguale si muove in direzione antero-posteriore premendo contro il palato durante la deglutizione;
 - Manovra di Mendelshon: consiste nel deglutire mantenendo l'elevazione laringea per qualche secondo dopo l'atto deglutitorio. Viene chiesto al paziente

di deglutire più volte a vuoto percependo la massima elevazione laringea; successivamente viene chiesto di effettuare lo stesso procedimento ma con l'alimento proposto.

- Esercizi per la funzionalità neuromuscolare degli organi interessati: a seconda delle aree deficitarie rilevate durante l'osservazione clinica si può applicare un trattamento specifico per migliorare la loro efficienza. Ciò è possibile grazie a:
 - Tecniche di stimolazione tattile, vibratoria e termica per i deficit di sensibilità di labbra, guance, lingua e palato;
 - Esercizi attivi e passivi per ridotta escursione dei movimenti di stiramento e protrusione labiale, debole chiusura della rima labiale, ridotti movimenti di lateralizzazione e rotazione mandibolare, ridotta escursione, velocità e forza dei movimenti di elaborazione, protrusione e lateralizzazione linguali, ridotta chiusura velofaringea.

Nel paziente neurologico degenerativo, nonostante le fasi di gestione della disfagia siano le medesime, le finalità saranno differenti. È fondamentale, anche in questo caso, la presa in carico da parte di un'équipe multidisciplinare, il cui obiettivo è il rallentamento della progressiva degenerazione dei sintomi piuttosto che l'effettiva riabilitazione. Tale scopo viene raggiunto attraverso:

- La modificazione dei criteri dietetici;
- L'impostazione di posture facilitanti;
- La condivisione di precauzioni comportamentali;
- Il counselling rivolto ai caregiver circa i comportamenti facilitanti la deglutizione e il corretto monitoraggio degli eventuali segni di inalazione.

In questo tipo di percorso terapeutico non è raccomandata la stimolazione specifica di parametri della motricità che risultano deficitari in quanto inutile, se non controproducente (Accornero et al., 2011).

Con il progredire della malattia, il rischio di complicanze quali aspirazione tracheo-bronchiale aumenta notevolmente, per cui risulta necessario introdurre un sistema di nutrizione enterale.

Nelle *Linee Guida per la gestione del paziente disfagico adulto in Foniatria e Logopedia* redatte dalla FLI (2007), viene affermato che l'applicazione della PEG va effettuata

precocemente, in particolare nel momento in cui la capacità vitale forzata diventi minore del 50-60%.

Ciò che risulta indispensabile nella gestione del paziente disfagico è tenere in considerazione non solo l'aspetto funzionale ma anche quello nutrizionale; l'equipe medica deve infatti essere in grado di fornire al paziente delle modifiche alimentari in accordo con il fabbisogno calorico individuale. Inoltre, un altro ambito strettamente correlato alla qualità di vita del paziente è quello edonistico. L'assunzione orale del cibo risulta un elemento fondamentale a prescindere dal quadro diagnostico presente. Se nel paziente neurologico, infatti, porta dei benefici clinici grazie alla graduale reimpostazione di una dieta comune, nel paziente degenerativo, se opportuno, può essere applicato anche in concomitanza di un'alimentazione alternativa.

Il mangiare per bocca è un elemento fondamentale della qualità della vita, sia per la componente di piacere che per il significato relazionale che il cibo riveste. In questo caso, i cibi devono essere adeguatamente selezionati in correlazione allo stato di salute del paziente, non sottovalutando però i suoi gusti. I pasti hanno inoltre un ruolo importante nella scansione della giornata delle persone, in particolar modo in chi vede ridotta la propria routine a causa di una patologia. Questi presupposti sottolineano quindi l'importanza dell'alimentazione orale, anche quando non è più essenziale per il soddisfacimento di tipo nutrizionale.

2.6 Il ruolo del caregiver

Il termine "caregiver", ossia "colui che si prende cura", è utilizzato per descrivere la persona responsabile o di riferimento che si occupa o assiste con una certa regolarità di un individuo colpito da una patologia, non autonomo o molto anziano a domicilio o in altri contesti.

Secondo i dati presenti nel progetto di ricerca "*I costi sociali e i bisogni assistenziali dei malati di Ictus cerebrale*" (Fondazione CENSIS et al., 2010) il 75% dei caregiver è donna, di età superiore ai 45 anni (dal 23,9% al 28,8% dei casi) e convivente del paziente il 66,2% delle volte. Il profilo varia in base al soggetto in questione: i caregiver che assistono i pazienti maschi sono maggiormente le proprie mogli mediamente più anziane, e nel caso di pazienti donne si tratta soprattutto di figlie. La ricerca pone poi l'attenzione sull'impatto sulla qualità di vita del caregiver secondo cui, è rimasta invariata solo nel 20,7% dei casi, mentre nel restante è peggiorata in modo significativo.

Indipendentemente dalle caratteristiche del caregiver e dalle circostanze che hanno portato alle necessità assistenziali, tutti coloro che assistono un paziente sono sottoposti a pressioni e preoccupazioni simili, correlate alla gravità della disabilità del proprio assistito, alle difficoltà economiche e alle limitazioni all'accesso di servizi che potrebbero ridurre il peso della cura (Accornero et al., 2011).

Pertanto, nella programmazione di qualsiasi intervento terapeutico, è fondamentale coinvolgere il caregiver in quanto può influenzare positivamente il paziente rendendolo più collaborante e motivato. Inoltre, il familiare potrà contribuire direttamente nel trasferire nella quotidianità le attività apprese nel contesto clinico. Si è visto come la collaborazione tra paziente, Logopedista e caregiver è efficace nel promuovere il raggiungimento degli obiettivi terapeutici ed è quindi indispensabile soprattutto qualora sia necessario modificare le modalità nutritive del soggetto.

Innanzitutto, è importante condividere con l'assistito e il caregiver l'importanza del rispetto delle strategie da adottare per continuare ad alimentarsi in maniera naturale e sicura. Laddove ci sia bisogno di procedere con un'alimentazione alternativa di tipo enterale o parenterale occorre, se possibile, condividere la scelta con il paziente e con i familiari dopo un'accurata informazione sui rischi e sui benefici e dopo la valutazione delle possibilità di gestione nel tempo.

Non sempre però i caregiver risultano collaboranti e partecipi al trattamento, spesso a causa di una mancata presa di consapevolezza del problema o per fattori legati alla qualità della vita. Pertanto, risulta fondamentale accogliere e supportare sin da subito i familiari, fornendo loro tutte le informazioni necessarie per una gestione immediata della problematica. Va approfondito il rapporto logopedista-caregiver, conoscendo meglio la persona, le sue esperienze e l'impatto che il disturbo ha sulla loro vita. Lo strumento elettivo per il raggiungimento di questi scopi è il counselling logopedico basato su una formazione e informazione continua durante tutta l'evoluzione della malattia, con adattamenti e aggiornamenti nel tempo. Infine, occorre sottolineare sempre e con chiarezza tutte le motivazioni alla base di ogni scelta, restrizione o divieto, cosicché possano essere accettate e comprese dai soggetti e da coloro che lo assistono.

2.7 Disfagia nelle patologie neurologiche

Verranno di seguito presentate le principali patologie neurologiche che possono determinare disfagia, ponendo particolare attenzione all'epidemiologia e alle caratteristiche cliniche dei vari disturbi.

2.7.1. Disfagia e Ictus

La disfagia post-ictus è una complicanza molto comune nella suddetta sindrome vascolare; viene solitamente associata ad un aumento della mortalità, morbilità e istituzionalizzazione. Secondo uno studio (Bath et al., 2016), nonostante una parte della popolazione che ha subito un ictus presenta un recupero spontaneo della funzione deglutitoria, la prevalenza della disfagia è stata riportata tra il 28% e il 65%. La caratteristica principale della disfagia post-ictus è un deficit sensoriale faringo-laringeo importante tale da aumentare il rischio di aspirazione e quindi di polmonite. Questa predisposizione è prevalente nelle prime due settimane circa a seguito dell'evento morboso, per cui è fondamentale iniziare precocemente la prevenzione.

2.7.2 Disfagia e Demenze

La disfagia nelle demenze è spesso sottovalutata ma può portare a malnutrizione, disidratazione, perdita di peso, declino funzionale e paura di mangiare e bere. Da uno studio sulla popolazione affetta da diversi tipi di demenze (Alagiakrishnan et al., 2013) è emerso che la prevalenza delle difficoltà deglutorie varia dal 13% al 57%. In particolare, si è evidenziato come nella Demenza di Alzheimer la disfagia compaia prevalentemente nella fase iniziale, a differenza della Demenza Fronto-Temporale in cui si manifesta durante la fase terminale. Principalmente i sintomi più caratteristici in questa tipologia di pazienti sono: difficoltà di masticazione, alterata clearance del bolo, soffocamento con cibo e liquidi, necessità di promemoria per deglutire il cibo. Tutti questi segni predispongono il paziente ad un'alta percentuale di rischio di aspirazione silente. Il trattamento della disfagia nella demenza è complesso poiché i pazienti con malattia da moderata a grave non possono seguire con precisione le istruzioni e hanno difficoltà a trasferire le conoscenze nella vita quotidiana (Beck et al., 2016).

2.7.3 Disfagia e Malattia di Parkinson

Nella Malattia di Parkinson la disfagia è un sintomo frequente e rilevante. Vari studi (Suttrup e Warnecke, 2016) dimostrano però che le tempistiche con cui viene rilevata soggettivamente rispetto a quelle corrispondenti ad una vera disfunzione deglutitoria sono molto differenti. Secondo la popolazione affetta da Parkinson il 68% evidenzia difficoltà deglutorie in stadio avanzato, in particolare allo stadio 4 e 5 della scala Hoehn e Yahr, con un'età media di $74,1 \pm 7,0$ anni, e con una durata media della malattia di $17,9 \pm 6,3$ anni. Tramite invece valutazioni strumentali adeguate si è visto come in più del 50% dei pazienti con Parkinson fosse presente disfagia, sebbene per loro asintomatica.

Clinicamente le complicanze più gravi riguardano l'assunzione di farmaci insufficiente, la malnutrizione, la disidratazione e l'aspirazione con conseguente polmonite. Una terapia adeguata può essere la stimolazione termo-tattile e le manovre compensatorie, come ad esempio la deglutizione forzata (Beck et al., 2016).

2.7.4 Disfagia e Malattie del Motoneurone

La disfagia nelle Malattie del Motoneurone (Sclerosi Laterale Amiotrofica, Sclerosi Multipla, Paralisi Bulbare Progressiva...) è uno dei sintomi più comuni e devastanti ed è descritta in diversi studi (Barceló et al., 2020). Ad esempio, viene evidenziato come nella Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), le stime di prevalenza del disordine in esame vanno dal 60% all'86%. In questo caso, il disordine si sviluppa con deficit di forza linguale associato ad atrofia, coinvolgendo successivamente velo, faringe e laringe. Nonostante nelle altre patologie non ci siano dati precisi, è certo che la disfagia compaia anche negli altri sottotipi durante il decorso della patologia. Anche in questo caso, la disfagia può determinare complicanze gravi come perdita di peso, malnutrizione, infezioni respiratorie, aspirazione.

CAPITOLO 3: LA TELEMEDICINA

3.1 La Telemedicina

Secondo le *Linee di Indirizzo Nazionali* redatte dal Ministero della Salute, per Telemedicina si intende una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso a tecnologie innovative in situazioni in cui il professionista sanitario e il paziente (o due professionisti) non si trovano nella stessa località.

Questa iniziativa comporta la trasmissione sicura di informazioni e dati di carattere medico nella forma di testi, suoni, immagini o altre forme necessarie per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo controllo dei pazienti. Tuttavia, la prestazione in Telemedicina non sostituisce la prestazione sanitaria tradizionale nel rapporto personale medico-paziente, ma la integra per potenzialmente migliorarne l'efficacia, l'efficienza e l'appropriatezza. La Telemedicina può essere utilizzata per i seguenti scopi:

- **Prevenzione secondaria:** si tratta di servizi dedicati a persone a rischio o già affette da patologie croniche le quali, pur conducendo una vita normale devono sottoporsi a costante monitoraggio di alcuni parametri vitali (come, ad esempio, il tasso di glicemia per il paziente diabetico);
- **Diagnosi:** in caso di servizi con l'obiettivo di non richiedere lo spostamento del paziente ma il solo movimento delle informazioni diagnostiche. In questo modo la Telemedicina si offre di integrare l'iter diagnostico approfondendo alcuni aspetti;
- **Cura:** si parla di servizi finalizzati a valutare il percorso terapeutico in pazienti la cui diagnosi è chiara (come, ad esempio, nei servizi di Teledialisi);
- **Riabilitazione:** si tratta di servizi erogati presso il domicilio o altre strutture assistenziali a soggetti fragili, bambini, disabili, cronici, anziani;
- **Monitoraggio:** riguarda la gestione, anche nel tempo, dei parametri vitali, definendo lo scambio di dati (parametri vitali) tra il paziente (a casa, in farmacia, in strutture assistenziali dedicate...) in collegamento con una postazione di monitoraggio per l'interpretazione dei dati.

La Telemedicina presenta rilevanti ricadute nella sfera etica in quanto la diversa modalità di gestire l'interazione e la comunicazione tra il paziente e il medico (o in generale gli operatori sanitari coinvolti) impatta in una situazione particolare per il cittadino bisognoso. Appare necessario quindi assicurare che il legame fiduciario medico-paziente si possa sviluppare anche in questo nuovo contesto, dedicando il tempo necessario a soddisfare le

esigenze informative del soggetto ben al di là del consenso informato, che oggi, talvolta, viene interpretato in logica difensiva e non di dialogo e condivisione con il paziente.

3.2 La Telemedicina in Italia durante la pandemia da Covid-19

Nell'attuale emergenza sanitaria, in cui le infrastrutture digitali rimangono intatte e i medici possono ancora essere in contatto con i pazienti, la Telemedicina è fiorente e sta emergendo in tutto il mondo come risorsa indispensabile per garantire la continuità dell'assistenza ai pazienti vulnerabili con molteplici condizioni croniche. Purtroppo, finora, l'Italia si è trovata impreparata a un moderno approccio digitale in ambito sanitario per diverse ragioni.

In primo luogo, l'eterogeneità delle soluzioni possibili ostacola l'integrazione dei sistemi disponibili con la cartella sanitaria elettronica del sistema sanitario nazionale. La conseguente ridondanza dei dati e la mancanza di un archivio comune per tutte le informazioni dei pazienti sono responsabili di un aumento dei costi sanitari e di una scarsa efficienza delle cure, che rende oggi inaccessibile il modello di Telemedicina.

In secondo luogo, nella maggior parte dei casi, c'è una scarsa interconnessione tra i servizi di Telemedicina operanti ai livelli più alti (strutture di assistenza secondaria o terziaria) e quelli distribuiti nelle cliniche di assistenza primaria o nelle farmacie di comunità. La mancanza di un vero approccio multidisciplinare alla condizione del paziente, secondo un moderno concetto di medicina personalizzata centrata sul paziente, impedisce di ottenere il massimo beneficio da queste soluzioni digitali.

In terzo luogo, molti servizi di questo genere finanziati dalle istituzioni governative locali o centrali mancano di prove di efficacia clinica e di costo raccolte secondo quadri di valutazione scientifica appropriati. Questo aspetto critico rende la realizzazione di questi servizi imperfetta e inefficiente in quanto ci si aspetta che siano immediatamente ed efficacemente operativi. Inoltre, l'implementazione di soluzioni di Telemedicina è spesso ostacolata da pesanti normative sulla privacy e dalla mancanza di raccomandazioni pratiche.

Infine, i servizi di Telemedicina non sono ancora inclusi nei livelli essenziali di assistenza concessi a tutti i cittadini italiani all'interno del sistema sanitario pubblico. Poiché il loro utilizzo si basa sul pagamento da parte degli interessati, sono generalmente respinti da pazienti e medici (Omboni, 2020).

3.3 Disfagia e Covid-19: le problematiche emerse

Con la diffusione del Covid-19, la gestione da parte dei Logopedisti e di tutta l'equipe medica del paziente disfagico ha evidenziato molte difficoltà. La presa in carico del paziente con disfagia espone l'operatore ad un rischio molto elevato di contrazione del virus principalmente per due motivi.

In primo luogo, i sintomi caratteristici del Covid-19 sono parzialmente sovrapponibili a quelli tipici del paziente disfagico, quali tosse, febbre e difficoltà respiratorie. In secondo luogo, nella valutazione clinica della disfagia viene elicitata la tosse volontaria e riflessa con conseguente rischio di trasmissione tramite droplets.

Pertanto, l'associazione Federazione Logopedisti Italiani (FLI) ha rilasciato le *Linee di indirizzo e raccomandazioni per l'attività del Logopedista ai tempi del Covid-19* in cui viene esplicitato il comportamento più corretto da seguire.

Viene raccomandato di eseguire le valutazioni della deglutizione esclusivamente nei pazienti stabilizzati clinicamente. Qualora fosse necessario procedere con la presa in carico della disfagia, è indispensabile assumere precauzioni idonee alla prevenzione di sé e all'impedimento della trasmissione del virus.

Anche durante il trattamento riabilitativo l'esposizione al virus è elevata, sia negli esercizi indiretti che in quelli diretti. Nei primi, i quali non implicano atti deglutitori, possono essere raggruppati in:

- Esercizi che non comportano nessun contatto diretto con la mucosa orale o faringea e le secrezioni dei pazienti. Sono a basso rischio di infezione in quanto la probabilità di generazione di droplets è molto bassa:
 - Esercizi per il rilassamento della muscolatura del distretto testa-collo;
 - Esercizi per l'aumento del tono muscolare del distretto testa-collo;
 - Deglutizione forzata: spingere con forza e a lungo la lingua durante la deglutizione;
 - Manovra di Mendelshon: mantenere la laringe elevata anche digitalmente durante la deglutizione;
 - Manovra di Masako: deglutire con la lingua tra i denti;
 - Manovra di Shaker: in decubito supino, alzare la testa fino a vedere la punta delle scarpe.
- Esercizi che richiedono il contatto diretto con la mucosa orale, faringea o le secrezioni dei pazienti. L'operatore posiziona le dita sulla cavità orale del paziente ed entra in contatto con la mucosa:

- Massaggi oro-facciali;
- Esercizi di allungamento o rinforzo di labbra, lingua, guancia, gengiva e mascella.
- Esercizi che generano droplets:
 - Esercizi che elicitano la tosse riflessa come la stimolazione termo-tattile il metodo K, gli esercizi di deglutizione del tubo ed esercizi con palloncini e rondini con ghiaccio;
 - Esercizi che richiedono l'espiazione forzata o la voce come tosse, espiazione forzata o sbuffi ed esercizi vocali.

Gli esercizi diretti invece, in cui è implicata la deglutizione, comportano un alto rischio di esposizione al virus in quanto possono essere generati droplets. Principalmente, tali attività si basano sul selezionare un livello adeguato di dieta, addestrare il paziente nell'utilizzare delle posture o manovre compensatorie adeguate.

Le linee guida della FLI affermano inoltre che, laddove possibile, è fortemente raccomandato proseguire la gestione della disfagia a distanza. È spesso necessario che il paziente venga monitorato attraverso follow-up periodici a seguito della dimissione dall'ospedale.

Vista l'emergenza in atto viene proposta quindi l'implementazione dei servizi di Telemedicina, metodica non molto approfondita in Italia che presenta però notevoli vantaggi.

In particolare, secondo uno studio italiano (Argo et al. 2020), la Telemedicina permette la gestione di moltissime patologie croniche, abbattendo le distanze geografiche e le spese sanitarie, pur rimanendo uno strumento integrativo alla visita medica faccia a faccia. Inoltre, avvalendosi di videochiamate, chiamate telefoniche, scambio di documentazione fotografica, e-mail o altre applicazioni di supporto per computer o smartphone è possibile avere un contatto diretto con il paziente.

I limiti invece riguardano maggiormente il rapporto di fiducia che si crea tra paziente e medico o operatore sanitario rispetto alla visita tradizionale. Inoltre, gli studi riguardanti la possibilità di effettuare una valutazione clinica della disfagia con somministrazioni di alimenti sono ancora limitati e contrastanti tra loro. Da un'analisi degli articoli presenti in letteratura si evince che, sebbene sia stata messa a confronto la modalità tradizionale con quella in teleconsulto per aspetti qualitativi, va verificato se nella modalità a distanza il rischio nelle prove di deglutizione sia pari o superiore a quello presente in regime ambulatoriale.

Nonostante ciò, il paziente disfagico può essere ugualmente monitorato a distanza confermando i vantaggi della Telemedicina descritti precedentemente.

Infatti, parte della valutazione clinica si basa su un colloquio con il paziente e i caregiver riguardante l'andamento del disturbo, utilizzando diversi questionari di autovalutazione che riportino le difficoltà rilevate dai soggetti e/o dai familiari. Si ritiene fondamentale inoltre applicare un counselling informativo e educativo ai caregiver e ai pazienti, così da aiutarli nella gestione domiciliare della disfagia. Grazie a questa modalità i soggetti e coloro che li assistono possono avere un riscontro molto più agevole e immediato con l'operatore, senza necessità di spostamento.

Tutto ciò risulta quindi compatibile con i servizi di Telemedicina.

CAPITOLO 4: STUDIO SPERIMENTALE

4.1 Obiettivi dello studio

Lo studio sperimentale nasce con gli obiettivi di:

- Valutare la compliance dei pazienti e dei caregiver nei confronti di uno strumento di Telemonitoraggio sviluppato per controllare la funzionalità deglutitoria in pazienti adulti e il livello di gradimento rispetto ad esso;
- Verificare l'aderenza alle indicazioni terapeutiche utilizzando uno strumento di Telemonitoraggio stimolando il confronto e le riflessioni sulle modalità di alimentazione più appropriate per quel soggetto;
- Considerare l'utilità dello strumento di Telemonitoraggio al fine di verificare la funzionalità deglutitoria;
- Rispondere alle sollecitazioni dettate dalla pandemia da Covid-19, come restrizioni degli spostamenti e limitazione delle visite non urgenti;
- Offrire un servizio di valutazione follow-up senza necessità di far spostare il paziente dal suo domicilio.

4.2 Popolazione e contesto di riferimento

Lo studio sperimentale ha avuto inizio a Dicembre 2020 e si è concluso a Settembre 2021 con il reclutamento di 27 soggetti riconducibili a 3 tipologie di disturbi clinici:

- Pazienti con disturbi neurologici di tipo acuto, in particolare ictus ed emorragia cerebrale;
- Pazienti con disturbi neurologici di tipo degenerativo: la maggiorparte dei pazienti presentano demenze, altri sono affetti da Parkinson, un solo paziente ha un'encefalopatia vascolare.
- Pazienti con disturbi respiratori: principalmente i soggetti in questione sono affetti da broncopneumopatia cronico-ostruttiva (BPCO) e dispnea.

I criteri di inclusione stabiliti per la partecipazione allo studio sono:

- Setting di prima valutazione: il paziente deve poter essere valutato la prima volta in regime di degenza o ambulatoriale;
- Presenza di caregiver a conoscenza dei sistemi informatizzati e disponibile a garantire la propria presenza durante il Telemonitoraggio.

I criteri di esclusione identificati sono invece i seguenti:

- Pazienti istituzionalizzati o destinati ad un trasferimento in strutture di ricovero o di riabilitazione;
- Mini Mental State Examination (MMSE) < 14;
- Presenza di disturbi del comportamento.

4.3 Materiali e metodi

Durante la prima valutazione clinico-funzionale sono stati utilizzati i seguenti strumenti:

- Un protocollo di valutazione clinico-funzionale della disfagia in adozione presso l'Area Vasta 2 dell'Asur Marche;
- Questionario EAT-10;
- Questionario di Kawashima.

A seconda degli esiti della valutazione clinico-funzionale la Logopedista effettua un counselling informativo e formativo fornendo una serie di indicazioni circa le modalità da utilizzare durante l'assunzione e/o la somministrazione del pasto, avvalendosi di un opuscolo creato durante lo studio sperimentale. Questa fase è fondamentale per rendere consapevoli i pazienti e i caregiver delle difficoltà del soggetto e istruirli nell'affrontare le problematiche che potrebbero manifestarsi in ambito domiciliare.

A distanza di due mesi viene effettuata la seconda valutazione in modalità di Telemonitoraggio in cui sono riproposti i questionari di autovalutazione. Inoltre, vengono somministrati un questionario di aderenza alle indicazioni terapeutiche e un questionario di gradimento.

Durante il periodo intercorso tra la prima valutazione clinico-funzionale e il Telemonitoraggio viene richiesta l'osservazione dei pasti da parte del familiare o caregiver seguendo una griglia specifica e l'invio di video della persona durante uno o più pasti, commentati poi in sede di rivalutazione. La persona coinvolta e il familiare/caregiver di riferimento dovevano inoltre compilare e inviare tramite e-mail il consenso al trattamento dei dati personali e all'invio di foto/video.

Infine, per verificare i risultati ottenuti dal Telemonitoraggio è stata effettuata una seconda valutazione clinico-funzionale a distanza di un mese nelle strutture ambulatoriali dell'Area Vasta 2 ai pazienti partecipanti al progetto utilizzando il protocollo scelto per la prima valutazione. Sono stati utilizzati i seguenti parametri:

- Efficacia della tosse riflessa;
- Test clinici effettuati;
- Scala DOSS;
- Modalità di nutrizione consigliate.

4.3.1 Protocollo di valutazione clinico-funzionale della disfagia

Per la prima valutazione in presenza dei pazienti partecipanti allo studio sperimentale è stato utilizzato il protocollo clinico-funzionale della disfagia in adozione presso l'Area Vasta 2 dell'Asur Marche (*Figura 2*), utilizzabile sia in ambito ospedaliero che in ambito ambulatoriale.

In primo luogo, dopo una raccolta dei dati anagrafici, la Logopedista procede con l'osservazione della postura, del grado di vigilanza e del grado di collaborazione del soggetto. Dopodiché, vengono annotate informazioni di carattere generale riguardanti il tipo di respirazione e gli eventuali disturbi comunicativi o cognitivi presenti.

Successivamente la Logopedista può prender nota, tramite la compilazione della griglia sottostante, della tipologia di disturbo della deglutizione riferito dal paziente o caregiver. Si avranno quindi dati circa la nutrizione in atto, il tipo di idratazione e i sintomi specifici rilevati a domicilio.

La valutazione clinico-funzionale continua verificando le capacità prassiche e i riflessi presenti.

Nella seconda parte del protocollo viene stabilito l'ordine di somministrazione delle prove di deglutizione:

- Test dei 3 cucchiaini;
- Test 50 ml;
- Test 3Oz;
- Test acqua addensata;
- Test con cibo.

A seguito dei test, viene indicato il grado di disfagia in base alla scala DOSS e indicato ai paziente e caregiver il tipo di alimentazione consigliata fornendo una serie di indicazioni specifiche per la somministrazione dei pasti in ambito domiciliare.

Figura 2: Valutazione clinico-funzionale della deglutizione

VALUTAZIONE CLINICO-FUNZIONALE DELLA DEGLUTIZIONE

NOME

DATA DI NASCITA

DIAGNOSI

Data valutazione: 18/05/2021

VALUTAZIONE CLINICA

	I°	II°		I°	II°
Posizione seduta			Nutrizione in atto		
Vigilanza adeguata			comune		
Collaborazione			semiliquida		
Disturbi comunicativi:			semisolida		
Afasia			solida morbida		
Disartria			SNG		
Ipo/disfonia			PEG		
Disturbi cognitivi			Parenterale		
Respirazione			Idratazione		
naturale			Liquidi fini		
Cannula tracheostomica			Liquidi addensati		
Supporto di O2			Acqua gelificata		
Tipo di disfagia riferita			Sintomi/Segni		
Liquidi			Tosse alla deglutizione		
Solidi			Rigurgito/reflusso		
Entrambi			Sensazione bolo in bocca/gola		
Sospetta ab ingestis in corso			Sintomi respiratori		
Polmoniti/febbri recidivanti			Mancato contenimento orale		
Reperto strumentale			Aumentata durata pasto		
			Ridotto introito cibo		
			Rifiuto		

- Questionario EAT-10:
- Questionario Kawashima:

FASE ORALE	I°	II°	FASE FARINGEA	I°	II°
Deviazione rima			Asimmetria del velo palatino		
Deficit forza della lingua			Deficit motilità del velo		
Movimenti involontari regione orale			Deficit sensibilità del velo		
Alterata motilità della mandibola			Deficit riflesso faringeo		
Deficit mm masticatori			Deficit riflesso deglutitorio		
Deficit di sensibilità			Deficit tosse volontaria		
Protesi dentaria			Deficit tosse riflessa		
Alterata clearance del bolo			Ipomobilità ioido-laringea		
Alterata formazione del bolo			Tempo di transito oro-faringeo		
Perdita anteriore del bolo/saliva			prolungato		

- I: inefficace AL: alterato NV: non valutabile AS: assente

Prove di deglutizione (verificare assenza di deglutizione, tosse pre/intra/postdeglutitoria, modifica voce, dispnea)

		I°	II°			I°	II°
Test 3 cucchiaini	positivo			Test acqua addensata	positivo		
	Saturazione pre/post				Saturazione pre/post		
Test 50 ml	positivo			Test con cibo	positivo		
	Saturazione pre/post				Saturazione pre/post		
Test 3 oz (85 ml)	positivo			Note			
	Saturazione pre/post						

Note: _____

DYSPHAGIA OUTCOME AND SEVERITY SCALE (DOSS): _____

MODALITA' D NUTRIZIONE ORALE CONSIGLIATA

Tipo di alimentazione consigliata	I°	II°
DIETA SEMILIQUIDA (alimenti cremosi poco densi e fluidi)		
DIETA SEMISOLIDA (alimenti addensati, compatti, cremosi, tipo omogeneizzati)		
DIETA SOLIDA MORBIDA (alimenti naturalmente morbidi, ben cotti e sminuzzati)		
DIETA COMUNE		
No minestre con brodo/ doppie consistenze		

Tipo di idratazione consigliata	I°	II°
LIQUIDI FINI SENZA LIMITAZIONI		
LIQUIDI FINI A PICCOLI SORSI		
LIQUIDI ADDENSATI: tipo LEggermente Denso		
tipo SCIROPPO		
tipo CREMA		
tipo BUDINO		

SOMMINISTRAZIONE dei FARMACI	I°	II°
Con liquidi addensati/ cibi cremosi		
Soluzioni solubili in acqua addensata		

I valutazione

Note: _____

Logopedista

4.3.2 Opuscolo informativo della disfagia

A seguito della prima valutazione clinico-funzionale viene fornito un opuscolo informativo riguardante i disturbi della deglutizione. Partendo da uno già preesistente nella struttura, è stato creato il seguente opuscolo per lo studio sperimentale (*Allegato 1*), con il progetto di estenderlo poi a tutte le strutture ospedaliere dell'Asur Marche. Esso è suddivisibile in 4 sezioni:

- La prima sezione propone una descrizione del disturbo della deglutizione, definendo quali siano le cause, gli effetti, i cosiddetti “campanelli d'allarme” e chi si occupa di questa problematica. In questo modo i pazienti e i caregiver che leggono possono avere informazioni chiare e immediate sul disturbo e sul suo riconoscimento;
- La seconda sezione si occupa di spiegare le indicazioni da seguire durante il pasto: vanno considerati il grado di vigilanza e collaborazione, il mantenimento di una postura corretta, la creazione di un ambiente adeguato, il rispetto dei tempi, la modifica delle consistenze, l'assunzione dei farmaci e la verifica dell'assunzione degli alimenti;
- La terza sezione descrive le consistenze di cibi ed alimenti che possono essere scelte per il paziente a seguito della valutazione clinico-funzionale utilizzando la classificazione IDDSI. Inoltre, per ogni tipologia di consistenza proposta, vengono esposti diversi esempi di cibi associati ad essa e alimenti da evitare;
- Nella quarta sezione viene invece compilata dalla Logopedista una griglia riassuntiva delle indicazioni da seguire durante il pasto in base agli esiti della valutazione clinico-funzionale. Viene quindi inserito il tipo di dieta consigliata definendo anche come assumere liquidi e farmaci e vengono evidenziate le indicazioni più adatte al paziente in questione per la gestione del pasto.

4.3.3 Questionari di autovalutazione

In deglutologia è possibile avvalersi di strumenti come questionari o scale di valutazione che consentono di ampliare il quadro clinico aggiungendo il parere del paziente o dei caregiver. L'utilizzo di questo tipo di strumentazione pone il disagio del paziente al pari della valutazione clinico-strumentale. Di seguito verranno descritti i due questionari somministrati sia ai pazienti che ai caregiver nel corso dello studio sperimentale, sia alla prima valutazione che durante il Telemonitoraggio:

- Eating Attitude Test (EAT-10)

Il questionario Eating Attitude Test (EAT-10) è uno strumento di valutazione della disfagia autosomministrato (*Figura 3*). Esso è ampiamente utilizzato per documentare la gravità

del disturbo e monitorare la risposta al trattamento in persone con un'ampia gamma di disturbi della deglutizione.

Il questionario è composto da 10 domande con risposte fornite su una scala Likert a 5 punti (da 0 – “Nessun problema” a 4 – “Problema grave”). Il punteggio totale varia da 0 a 40, il cui cut-off è pari o superiore a 3 e determina la presenza di disfagia (Honda et al., 2020). La somministrazione del questionario è di breve durata, circa 5-10 minuti.

Le domande che costituiscono l'EAT-10 permettono di avere un quadro generale delle difficoltà durante il processo di deglutizione.

Alcune richieste riguardano le difficoltà rilevate dal paziente a carico del processo deglutitorio, in particolare durante l'assunzione di liquidi e solidi; inoltre viene chiesto di evidenziare la presenza o meno di dolore durante l'atto.

Viene analizzato l'ambito psicologico del paziente, chiedendo ai soggetti se si è notato una riduzione del piacere o se si avvertono sensazioni negative a causa del disturbo che presenta.

Infine, si cerca di rilevare la presenza di aspirazione chiedendo al soggetto di evidenziare eventuali comportamenti corrispondenti a tale rischio, come tosse durante l'assunzione di cibo.

L'EAT-10 è un test di uso comune soprattutto in ambito ospedaliero in quanto fornisce una prima valutazione della disfagia e descrive il grado di consapevolezza del disturbo da parte del paziente, coinvolgendolo nel percorso diagnostico-terapeutico in maniera attiva.

Figura 3: EAT-10



EAT-10: Test per il monitoraggio della capacità deglutitoria

Cognome:	Nome:	Data:
Sesso:	Età:	

Obiettivo:

Il test EAT-10 aiuta a misurare le sue difficoltà di deglutizione.
Può essere importante parlare con il suo medico per stabilire il trattamento adeguato ai suoi sintomi.

A. Istruzioni:

Risponda ad ogni domanda barrando il valore corrispondente all'entità del sintomo.
Consideri che: 0= nessun problema e 4= problema serio.

- | | |
|---|---|
| 1) La difficoltà a deglutire mi ha causato una perdita di peso
<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 | 6) Deglutire mi causa dolore
<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 |
| 2) La difficoltà a deglutire mi rende difficile pranzare fuori casa
<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 | 7) La difficoltà a deglutire mi riduce il piacere del pasto
<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 |
| 3) Deglutire i liquidi mi risulta difficoltoso
<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 | 8) Quando deglutisco, il cibo mi si ferma in gola
<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 |
| 4) Deglutire cibi solidi mi risulta difficoltoso
<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 | 9) Quando mangio tossisco
<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 |
| 5) Ho difficoltà a deglutire i medicinali (pillole, compresse, capsule)
<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 | 10) Deglutire mi genera ansia
<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 |

B. Punteggio:

Sommi i singoli punteggi e scriva il totale nelle caselle.

Punteggio totale (massimo 40 punti)

C. Cosa fare dopo:

Se il suo punteggio totale è pari o maggiore di 3, potrebbe avere problemi a deglutire in modo corretto e sicuro. Le consigliamo di condividere i risultati del test EAT-10 con il suo medico.

Referenze: sono state determinate la validità e l'affidabilità del questionario EAT-10.
Belafsky PC, Mouadeb DA, Rees CJ, Pryor JC, Postma GN, Allen J, Leonard RJ. Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Annals Otolaryngology & Laryngology* 2008; 117(12): 919-924

▪ Questionario di Kawashima

Il questionario di Kawashima (Kawashima et al., 2004) è uno strumento di valutazione della disfagia solitamente rivolto alla popolazione geriatrica fragile in setting domiciliare e non istituzionalizzati. Questo test permette di identificare facilmente e in modo non invasivo ma con elevata affidabilità, sensibilità e specificità la presenza di disfagia (Fujishima et al., 2004). Il questionario è costituito da 14 domande che indagano principalmente 6 ambiti (*Tabella 2*):

- Domanda 1: indaga la presenza di una pregressa polmonite;
- Domanda 2: valuta lo stato nutrizionale;
- Domande 3-4-5-6-7: analizzano la funzione faringea chiedendo se si sono rilevate difficoltà durante l'assunzione di cibi o liquidi;
- Domande 8-9-10: esaminano la funzione orale attraverso l'eventuale difficoltà nella gestione del cibo nel cavo orale;
- Domande 11-12-13: studiano la funzione esofagea tramite l'individuazione di sintomi quali tosse persistente durante la notte o reflusso gastro-esofageo;
- Domanda 14: valuta la protezione delle vie aeree attraverso la percezione del paziente o dei caregiver di una variazione della voce.

Le risposte sono a scelta multipla tra tre opzioni: “mai” (sintomi assenti), “qualche volta (sintomi lievi)” e “spesso” (sintomi severi); in caso di presenza di 1 o più sintomi severi, il paziente risulta positivo al test. La gravità del disturbo viene poi stabilita in base al numero di sintomi severi individuati.

Tabella 2: Questionario di Kawashima

QUESTIONARIO DI KAWASHIMA (cut off = almeno 1 sintomo positivo)			
	SINTOMI SEVERI (spesso)	SINTOMI LIEVI (a volte)	ASSENZA DI SINTOMI (mai)
1. Le è mai stata diagnosticata una polmonite?			
2. Le sembra di stare dimagrendo?			
3. Le è mai successo di trovarsi in difficoltà quando deglutisce?			
4. Le è mai successo che il cibo durante il pasto le “andasse di traverso”?			
5. Le è mai successo che le “andassero di traverso” i liquidi?			
6. Le è mai successo di avere difficoltà nell’espellere il catarro durante e dopo il pasto?			
7. Ha mai avuto la sensazione che il cibo fosse rimasto bloccato in gola?			
8. Rispetto a prima, oggi impiega più tempo a consumare il pasto?			
9. Le è mai successo che il cibo colasse fuori dalla bocca?			
10. Le è mai successo di avere la sensazione che il cibo le rimanesse bloccato in bocca?			
11. Le è mai successo di avere la sensazione che cibi o liquidi risalissero dallo stomaco nella gola?			
12. Ha mai avuto la sensazione che il cibo rimanesse bloccato nell’esofago?			
13. Le è mai successo di non riuscire a dormire perché tossiva durante la notte?			
14. Le sembra di stare diventando rauco?			

4.3.4 Proposte per il follow-up del paziente

- Osservazione del comportamento del paziente durante il pasto

È un documento creato per lo studio sperimentale la cui compilazione è riservata ai caregiver che normalmente assistono alla somministrazione del pasto dei pazienti con disfagia. Viene proposto come un “Diario deglutitorio” dove, grazie alle domande presenti, i familiari possono indicare precisamente quali sintomi evidenziano e in quale momento. L’osservazione viene effettuata nell’arco di 6 giorni osservando ogni volta un pasto differente tra colazione, pranzo e cena e commentato insieme alla Logopedista in sede di Telemonitoraggio.

Il documento si presenta in maniera chiara e schematica in modo da rendere semplice la sua compilazione e comprensione (*Figura 4*). Le domande proposte sono brevi e dirette:

- Domande 1-2: riguardano la fase preliminare al pasto. Grazie ad esse si ottengono informazioni sul grado di appetito del paziente e sulla sua capacità di mantenere una posizione adeguata durante la somministrazione degli alimenti;
- Domande 3-4: viene chiesto ai caregiver di identificare eventuali segni di disfagia durante l’assunzione degli alimenti, quali tosse/raschio o sensazione di corpo estraneo in gola;
- Domande 5-6: indagano in modo specifico altri sintomi di disfagia quali le tempistiche della somministrazione del pasto. In particolare, viene chiesto di riportare il tempo impiegato durante l’osservazione quotidiana.

Infine, si lascia uno spazio in cui il caregiver può riportare dettagliatamente alimenti con cui ha notato maggiori difficoltà.

Questa griglia di osservazione ha principalmente due funzioni che vedono protagonisti la Logopedista e il caregiver.

Per quanto riguarda la Logopedista, grazie alla compilazione di questo documento avrà un quadro più chiaro di come si svolge la somministrazione dei pasti in ambiente domiciliare e delle problematiche presenti. In questo modo, insieme ai familiari e al paziente, potrà apportare delle modifiche per rendere il processo più agevole e sicuro.

Il caregiver invece, tramite la compilazione adeguata del questionario, rafforza il suo ruolo e senso di responsabilità nei confronti del paziente. Inoltre, egli avrà un feedback diretto delle condizioni del disturbo di deglutizione del soggetto preso in carico.

Figura 4: Osservazione del comportamento durante il pasto

OSSERVAZIONE DEL COMPORTAMENTO DURANTE IL PASTO

Nome e Cognome: _____

1. Ha appetito all'ora del pasto?



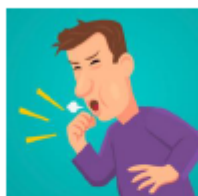
	COLAZIONE	PRANZO	CENA	COLAZIONE	PRANZO	CENA
DATA						
RISPOSTA	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No

2. Mantiene un'adeguata postura durante il pasto?



	COLAZIONE	PRANZO	CENA	COLAZIONE	PRANZO	CENA
DATA						
RISPOSTA	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No

3. Durante il pasto, tossisce o raschia la gola?



	COLAZIONE	PRANZO	CENA	COLAZIONE	PRANZO	CENA
DATA						
RISPOSTA	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No

4. Dopo aver deglutito, ha la sensazione di avere un corpo estraneo in gola?



	<i>COLAZIONE</i>	<i>PRANZO</i>	<i>CENA</i>	<i>COLAZIONE</i>	<i>PRANZO</i>	<i>CENA</i>
DATA						
RISPOSTA	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No

5. Fa pause molto lunghe tra un boccone e l'altro?



	<i>COLAZIONE</i>	<i>PRANZO</i>	<i>CENA</i>	<i>COLAZIONE</i>	<i>PRANZO</i>	<i>CENA</i>
DATA						
RISPOSTA	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No

6. Impiega più tempo per mangiare?



	<i>COLAZIONE</i>	<i>PRANZO</i>	<i>CENA</i>	<i>COLAZIONE</i>	<i>PRANZO</i>	<i>CENA</i>
DATA						
RISPOSTA	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No
TEMPO IMPIEGATO						
FINISCE IL PASTO?	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No

Se si è notata una difficoltà durante il pasto (es. tosse, raschio di gola...), con quali cibi?

- Realizzazione di video durante la somministrazione del pasto

A seguito della compilazione della modulistica necessaria, viene richiesto ai caregiver la creazione e il successivo invio di video di una durata media di 10-15 minuti rappresentante la somministrazione del pasto al paziente, sia di alimenti che di liquidi. Non essendo possibile effettuare test clinici con alimenti durante il Telemonitoraggio, la visione asincrona del momento del pasto può essere un valido strumento per osservare come il paziente reagisca alle indicazioni fornite in ambito domiciliare, verificando se sono state comprese e adeguatamente applicate.

- Questionario di aderenza alle indicazioni terapeutiche

In assenza di strumenti che indaghino l'aderenza dei pazienti e dei caregiver alle indicazioni terapeutiche fornite a seguito della valutazione clinico-strumentale, viene formulato un questionario che possa evidenziare eventuali problematiche riscontrate nel ritorno a domicilio. Il test è costituito da 7 domande la cui somministrazione è di breve durata, variabile a seconda delle difficoltà rilevate:

- Domanda 1-2: si ottiene un quadro generale delle condizioni del paziente, in particolare riguardante il suo stato di salute. Qualora si fosse notata una perdita di peso, viene chiesto al paziente o ai caregiver di quantificarla;
- Domanda 3: si indaga preventivamente se le indicazioni sono risultate chiare o no;
- Domanda 4: si analizza il supporto ricevuto dai familiari nell'applicazione dei suggerimenti forniti;
- Domanda 5-6: viene esplorata dettagliatamente l'aderenza del soggetto alle indicazioni terapeutiche, sia nei liquidi che nei solidi. Viene quindi chiesto se le eventuali modifiche proposte siano state di loro gradimento;
- Domanda 7: cerca di cogliere globalmente se il paziente e il caregiver ritiene di aver seguito le indicazioni fornite e di evidenziare eventuali difficoltà rilevate a domicilio.

Tabella 3: Questionario di aderenza alle indicazioni terapeutiche

<p align="center">QUESTIONARIO DI ADERENZA ALLE INDICAZIONI TERAPEUTICHE</p>	
1. Ha avuto episodi di febbre in questo periodo?	
2. Ha notato perdita di peso?	
3. Le indicazioni terapeutiche sono risultate chiare?	
4. È stato supportato dai familiari/caregiver nell'applicazione delle indicazioni?	
5. Le è stato indicato di bere liquidi addensati? Se sì, li trova di suo gradimento?	
6. Le è stato indicato di mangiare consistenze di cibo modificate? Se sì, le trova di suo gradimento?	
7. Le indicazioni sono state seguite? Sennò, quali problematiche sono state trovate?	

▪ Questionario di gradimento

Come ultimo viene proposto un questionario di gradimento del servizio di Telemonitoraggio al fine di avere un feedback sul grado di soddisfazione dei caregiver e dei pazienti (*Figura 5*). Di rapida somministrazione, il modulo è diviso in una parte di analisi quantitativa e una di analisi qualitativa.

La prima è costituita dagli ambiti “Ammissione e Accoglienza”, “Aspetti tecnologici”, “Aspetti relazionali” in cui i destinatari potranno rispondere alle corrispondenti domande con un punteggio che va da 1 a 4.

Nella parte qualitativa invece la risposta verrà indicata definendo il grado complessivo di soddisfazione del Teleconsulto rispondendo tra le seguenti 4 opzioni: “Per niente”, “Poco”, “Abbastanza”, “Molto”.

Per la successiva analisi dei risultati sono stabiliti dei parametri per ogni ambito in modo da individuare in ognuno in quale fascia di gradimento il paziente si identifica.

Quindi, nel settore “Ammissione e accoglienza” in cui sono presenti tre domande, il punteggio minimo è 3 e quello massimo 12, che porterà alla rappresentazione del paziente nelle seguenti categorie:

- Pessimo: con un punteggio totale pari a 3 o 4;
- Discreto: con un punteggio totale pari a 5, 6 o 7;
- Buono: con un punteggio totale pari a 8, 9 o 10;
- Ottimo: con un punteggio totale pari a 11 o 12.

Nelle sezioni “Aspetti tecnologici” e “Aspetti relazionali” costituite da due domande il punteggio minimo è 2 e quello massimo 8. In questo caso, in base ai punteggi totali le fasce identificative sono:

- Pessimo: con un punteggio totale pari a 2 o 3;
- Discreto: con un punteggio totale pari a 4 o 5;
- Buono: con un punteggio totale pari a 6 o 7;
- Ottimo: con un punteggio totale pari a 8.

Questo questionario è utile per riuscire a comprendere se i pazienti e i caregiver che hanno aderito alla modalità di Telemonitoraggio siano soddisfatti del servizio, essendo uno strumento nuovo e poco utilizzato. Permette inoltre di capire quali modifiche possano essere effettuate al fine di migliorarne l’utilizzo.

Figura 5: Questionario di gradimento



U.O. Medicina Fisica e
Riabilitazione di Senigallia

QUESTIONARIO DI GRADIMENTO DEL SERVIZIO DI TELEMONITORAGGIO PER I DISTURBI DELLA DEGLUTIZIONE

Gentile Sig./Sig.ra,

Le chiediamo di dedicarci alcuni minuti del Suo tempo per rispondere alle domande che seguono.

Il contributo di tutte le persone che usufruiscono del nostro servizio di Teleconsulto rappresenta, infatti, un prezioso strumento per migliorarne la qualità, anche in relazione a particolari esigenze.

Il questionario è anonimo e potrà compilarlo barrando la casella corrispondente alla risposta, tenendo presente che la scala esprime un valore crescente in relazione al gradimento da 1 a 4, dove:

1 = pessimo, 2 = discreto, 3 = buono, 4 = ottimo.

DATI ANAGRAFICI:

Nome e cognome:

Età: 41

Sesso: F M

Nazionalità: Italiana Europea Extra UE

Professione: Casalinga Pensionato/a Disoccupato/a Operaio/a Impiegato/a

Libero professionista Altro _____

Titolo di studio: Nessuno Scuola elementare Scuola media inferiore

Scuola media superiore Laurea Altro _____

	1 = pessimo, 2 = discreto, 3= buono, 4 = ottimo			
	1	2	3	4
AMMISSIONE E ACCOGLIENZA				
1- Come valuta il tempo di attesa per accedere al Teleconsulto?				
2- Come valuta l'efficacia delle informazioni per orientarsi nello svolgimento del Teleconsulto?				
3- Come valuta la modulistica per consentire l'accesso al Teleconsulto?				
ASPETTI TECNOLOGICI				
4- Come valuta il tempo dedicato al Teleconsulto?				
5- Come valuta la qualità dello strumento suggerito per il Teleconsulto?				
ASPETTI RELAZIONALI - LOGOPEDISTA				
6- Come valuta la disponibilità del Logopedista ad ascoltarla e a rispondere alle Sue domande?				
7- Come valuta la chiarezza delle informazioni fornite dal Logopedista sulle indicazioni date?				
CONCLUSIONI				
	Per niente	poco	abbastanza	molto
8- Complessivamente, quanto si ritiene soddisfatto del Teleconsulto?				

Eventuali segnalazioni o suggerimenti (al fine di migliorare il Servizio):

CAPITOLO 5: RISULTATI

Sono stati reclutati 27 pazienti per lo studio sperimentale. In base agli esiti della prima valutazione clinico-funzionale sono stati esclusi quattro pazienti aventi una patologia degenerativa che ha determinato la soddisfazione dei criteri di esclusione relativi ad un punteggio del MMSE inferiore a 14 e la presenza di disturbi del comportamento. Di seguito l'analisi demografica dei 23 pazienti inclusi nello studio (*Tabella 4*).

Tabella 4: Analisi demografica dei pazienti inclusi

ETÀ MEDIA	81,2 anni		
GENERE	14 donne Media d'età: 81,5 anni	9 uomini Media d'età: 80,6 anni	
PATOLOGIE CORRELATE	8 disturbi neurologici acuti	10 disturbi neurologici degenerativi	5 disturbi respiratori
LUOGO	Area Vasta 2		

Quattro pazienti non hanno successivamente aderito all'utilizzo dello strumento di Telemonitoraggio.

Pertanto, i pazienti con cui è stato possibile concludere il progetto secondo le modalità indicate sono 19 (*Tabella 5*).

Tabella 5: Analisi demografica dei pazienti che hanno concluso il percorso

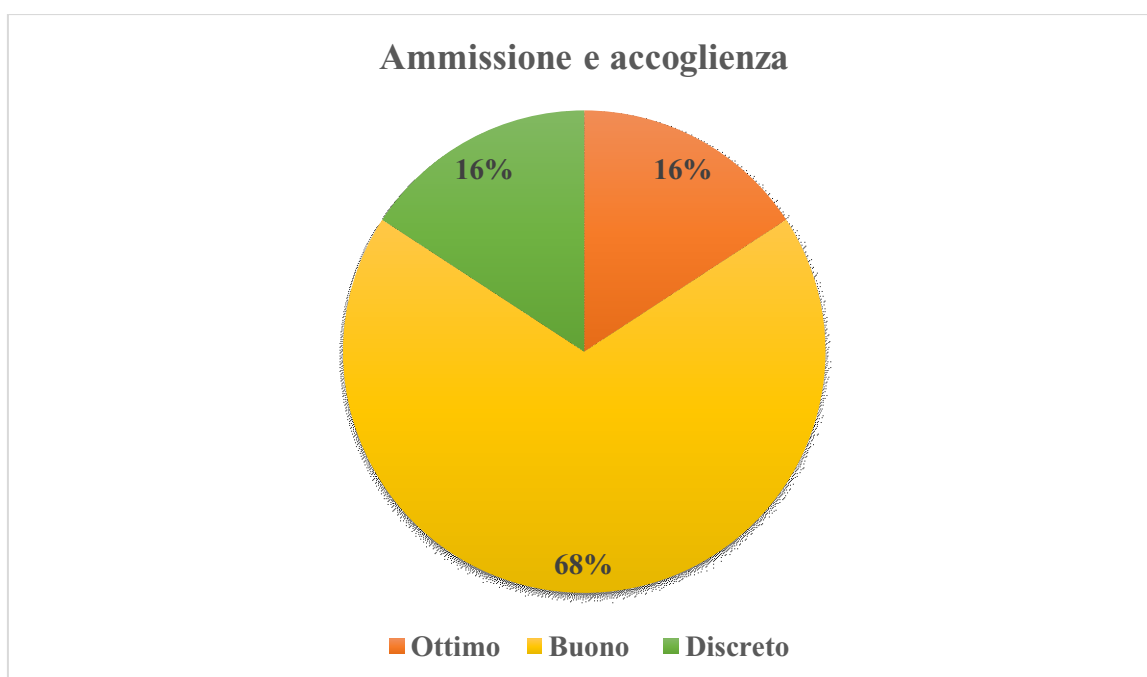
ETÀ MEDIA	81,3 anni		
GENERE	11 donne Media d'età: 82,1 anni	8 uomini Media d'età: 80,1 anni	
PATOLOGIE CORRELATE	7 disturbi neurologici acuti	7 disturbi neurologici degenerativi	5 disturbi respiratori
LUOGO	Area Vasta 2		
	Pazienti ricoverati nella struttura ospedaliera: 14	Pazienti ambulatoriali: 5	

5.1 Questionario di gradimento

Tramite il questionario di gradimento sono stati analizzati 4 ambiti: “Ammissione e accoglienza”, “Aspetti tecnologici” e “Aspetti relazionali” e “Gradimento conclusivo”. Nella sezione “Ammissione e accoglienza” sono apprezzabili i seguenti risultati (*Grafico 1*):

- Il 16% degli utenti indica un punteggio “Ottimo”;
- Il 68% degli utenti indica un punteggio “Buono”;
- Il 16% degli utenti indica un punteggio “Discreto”.

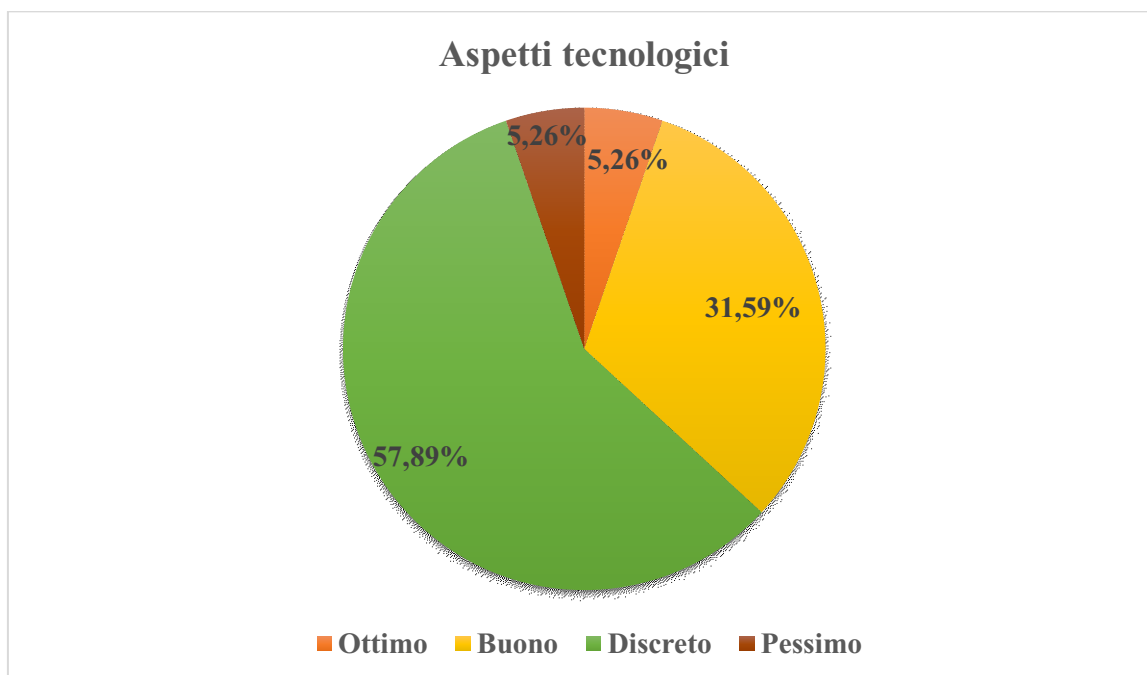
Grafico 1: Ammissione e accoglienza



Nella sezione “Aspetti tecnologici” sono emersi i seguenti risultati (*Grafico 2*):

- Il 5,26% degli utenti indica un punteggio “Ottimo”;
- Il 31,59% degli utenti indica un punteggio “Buono”;
- Il 57,89% degli utenti indica un punteggio “Discreto”;
- Il 5,26% degli utenti indica un punteggio “Pessimo”.

Grafico 2: Aspetti tecnologici



Nella sezione “Aspetti relazionali” si evidenziano i seguenti risultati (*Grafico 3*):

- Il 58% degli utenti indica un punteggio “Ottimo”;
- Il 42% degli utenti indica un punteggio “Buono”.

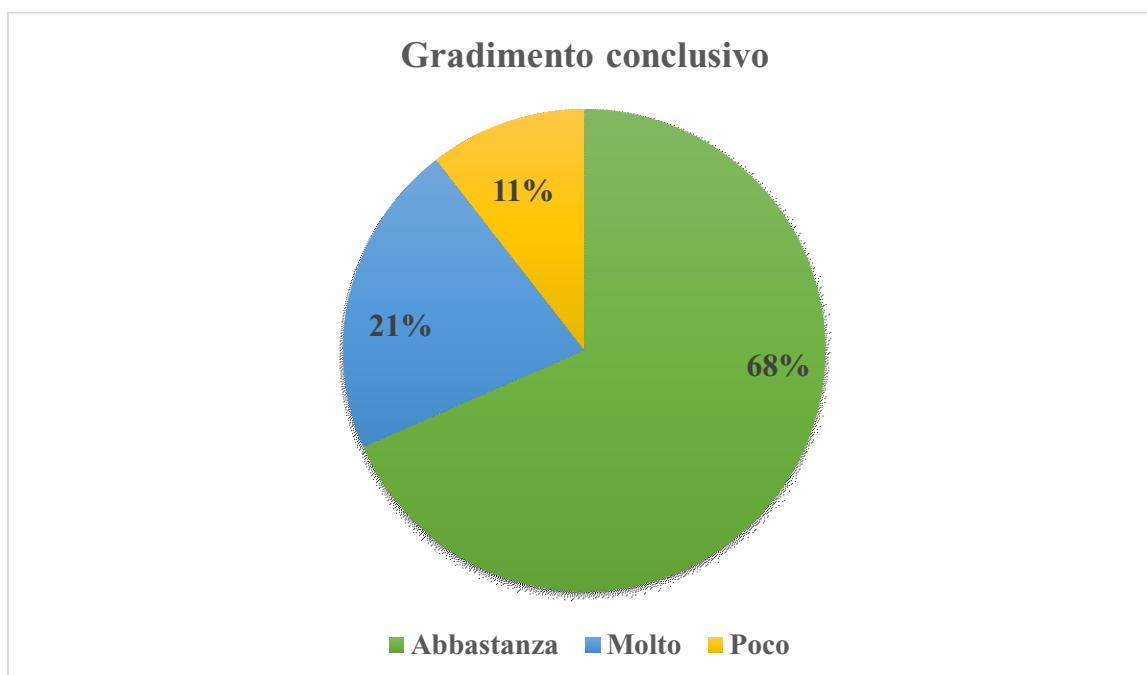
Grafico 3: Aspetti relazionali



Infine, La domanda conclusiva riguarda il gradimento complessivo dei soggetti rispetto al servizio offerto e, in base ai parametri utilizzati, i risultati emersi sono i seguenti (*Grafico 4*):

- Il 21% degli utenti ha indicato la risposta “Molto”;
- Il 68% degli utenti ha indicato la risposta “Abbastanza”;
- L’11% degli utenti ha indicato la risposta “Poco”.

Grafico 4: Gradimento conclusivo



5.2 Aderenza alle indicazioni terapeutiche

In merito all’aderenza alle indicazioni terapeutiche sono emersi i seguenti risultati (*Grafico 5*):

- Domanda 1 – “Ha avuto episodi di febbre in questo periodo?”
L’89,47% della popolazione non ha avuto episodi di febbre nei due mesi intercorsi tra la prima valutazione in presenza e il follow up, mentre il 10,53% ha riferito il contrario;
- Domanda 2 – “Ha notato perdita di peso?”
Il 73,68% dei pazienti non ha notato una perdita di peso, mentre il 26,32% ha riferito una perdita di peso con una media di circa 3kg;
- Domanda 3 – “Le indicazioni terapeutiche sono risultate chiare?”

Il 100% dei soggetti ha trovato chiare le indicazioni terapeutiche fornite dal Logopedista durante la prima valutazione;

- Domanda 4 – “È stato supportato dai familiari/caregiver nell’applicazione delle indicazioni?”

Il 94,74% della popolazione è stata supportata nell’applicazione delle indicazioni terapeutiche da un caregiver o un familiare (convivente o non convivente). Il restante (una persona) non ha ricevuto aiuto;

- Domanda 5 – “Le è stato indicato di bere liquidi addensati?”

Il 52,63% dei pazienti ha riferito di non aver avuto indicazione di assumere liquidi di tipo addensata, a differenza del restante 47,37%;

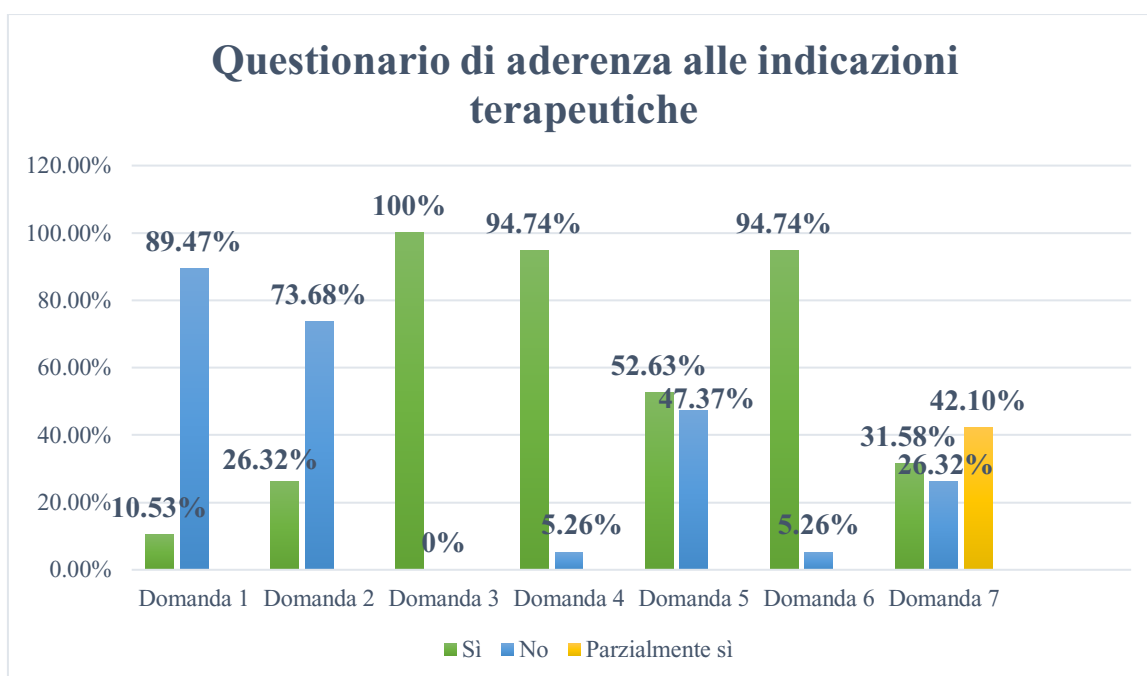
- Domanda 6 – “Le è stato indicato di mangiare consistenze di cibi modificate?”

Nel 94,74% dei soggetti è stato indicato di assumere consistenze di alimenti modificate. Il restante (una persona) non ne necessitava;

- Domanda 7 – “Le indicazioni sono state seguite? Se no, quali difficoltà sono state rilevate?”

Si evince che il 31,58% della popolazione ha rispettato completamente le indicazioni terapeutiche, il 42,10% solo parzialmente e il 26,32% non le ha rispettate.

Grafico 5: *Questionario di aderenza alle indicazioni terapeutiche*

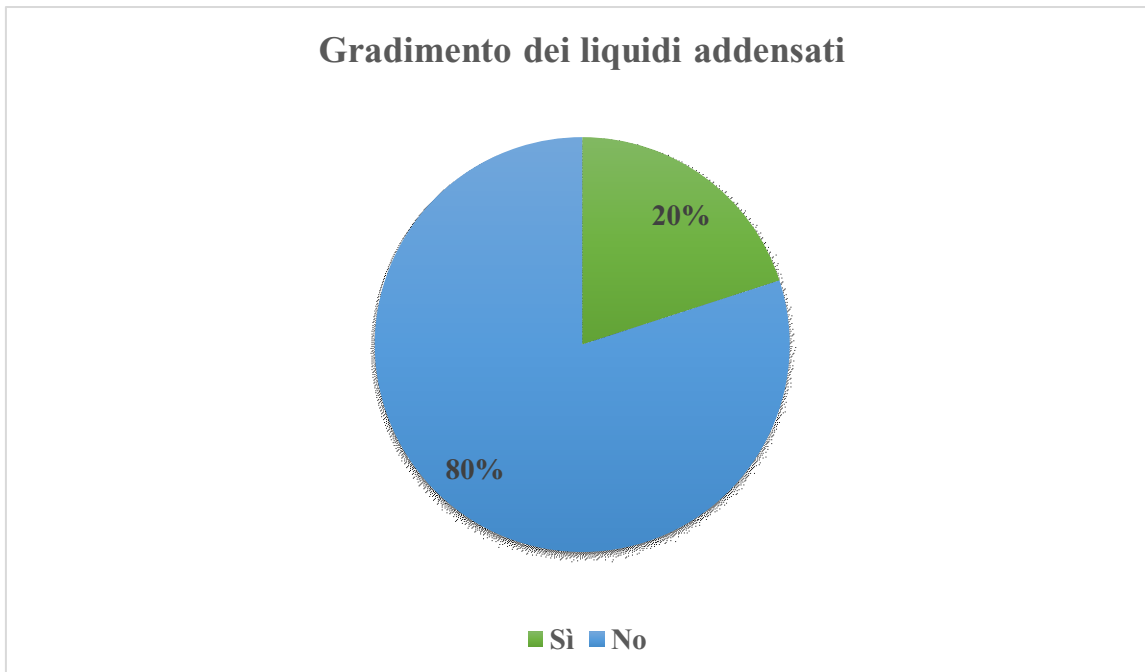


La quinta e la sesta domanda del questionario sono seguite da un’analisi specifica riguardante il gradimento rispetto alle consistenze modificate proposte.

In merito all’indicazione di utilizzare l’addensante risulta che su 10 persone il 20% lo trova

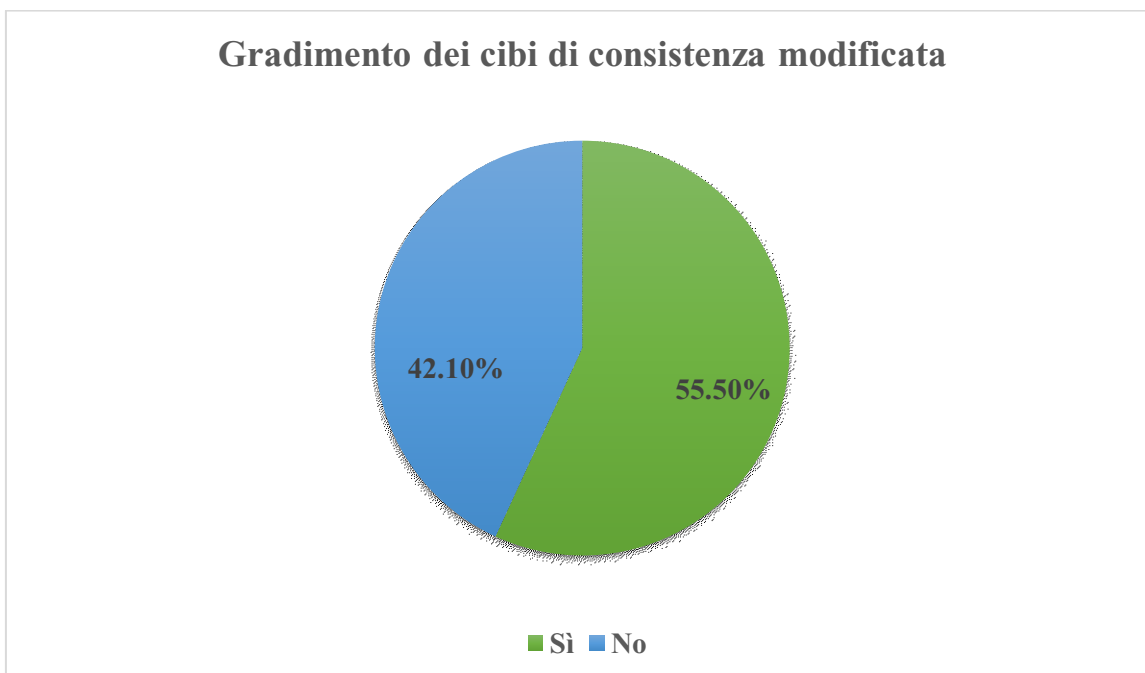
di suo gradimento, a differenza del restante 80% che fornisce la risposta contraria dimostrando in alcuni casi difficoltà nel suo utilizzo. Di seguito viene presentato il grafico con i risultati appena descritti (*Grafico 6*):

Grafico 6: Gradimento dei liquidi addensati



In merito all'indicazione di modificare la consistenza dei cibi su 18 persone il 55,5% lo ha trovato di suo gradimento, mentre il 42,10% ha risposto in maniera opposta. Di seguito viene presentato il grafico con i risultati appena descritti (*Grafico 7*):

Grafico 7: Gradimento dei cibi di consistenza modificata



Dai dati analizzati emerge come la modifica della consistenza dei cibi sia maggiormente accettata rispetto a quella indicata per i liquidi.

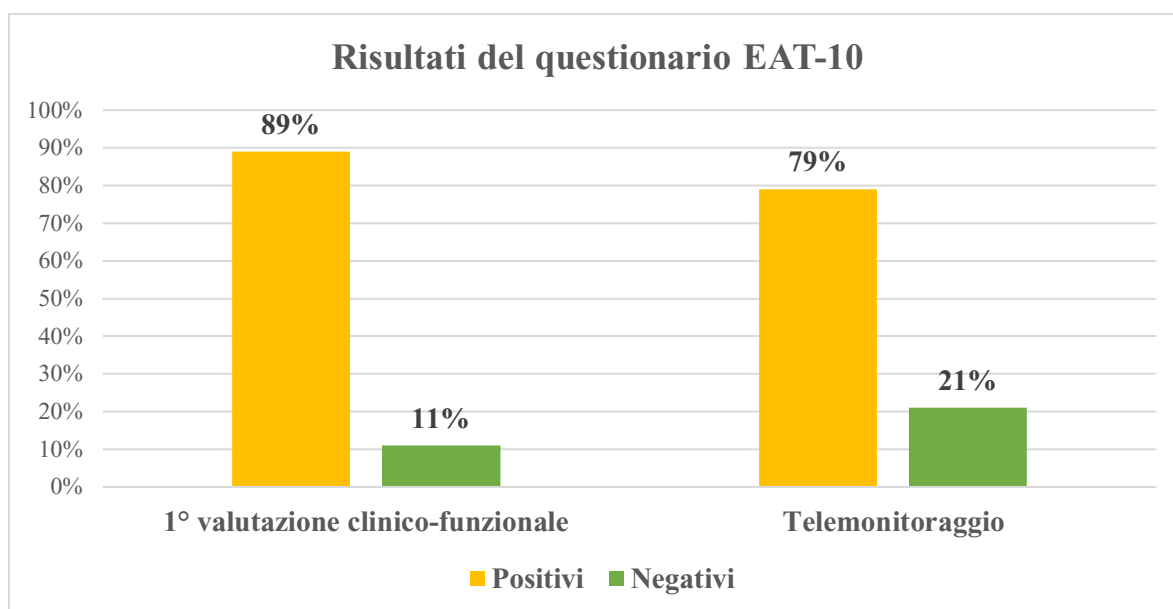
5.3 Questionari di autovalutazione somministrati ai pazienti

Sono stati analizzati i risultati dei questionari EAT-10 e Kawashima somministrati ai pazienti durante la prima valutazione clinico-funzionale e quella in Telemonitoraggio.

Alla prima valutazione clinico-funzionale il questionario EAT-10 ha evidenziato che l'89% dei pazienti risulta positivo al test e il restante 11% negativo.

Al Telemonitoraggio i dati sono leggermente variati: i pazienti positivi sono infatti il 79%, mentre i pazienti negativi sono il 21%. Di seguito vengono rappresentati i dati emersi (*Grafico 8*):

Grafico 8: Risultati del questionario EAT-10



Analizzando in modo specifico i dati emersi dal Telemonitoraggio, è stato indagato il rapporto presente tra le tre categorie di disturbi clinici a cui appartengono i pazienti e il miglioramento o peggioramento dei sintomi rispetto al questionario EAT-10.

Tra i pazienti con un disturbo neurologico acuto si evince che:

- Nel 71% i sintomi sono migliorati;
- Nel 29% i sintomi sono peggiorati.

Tra i pazienti con un disturbo neurologico degenerativo si evince che:

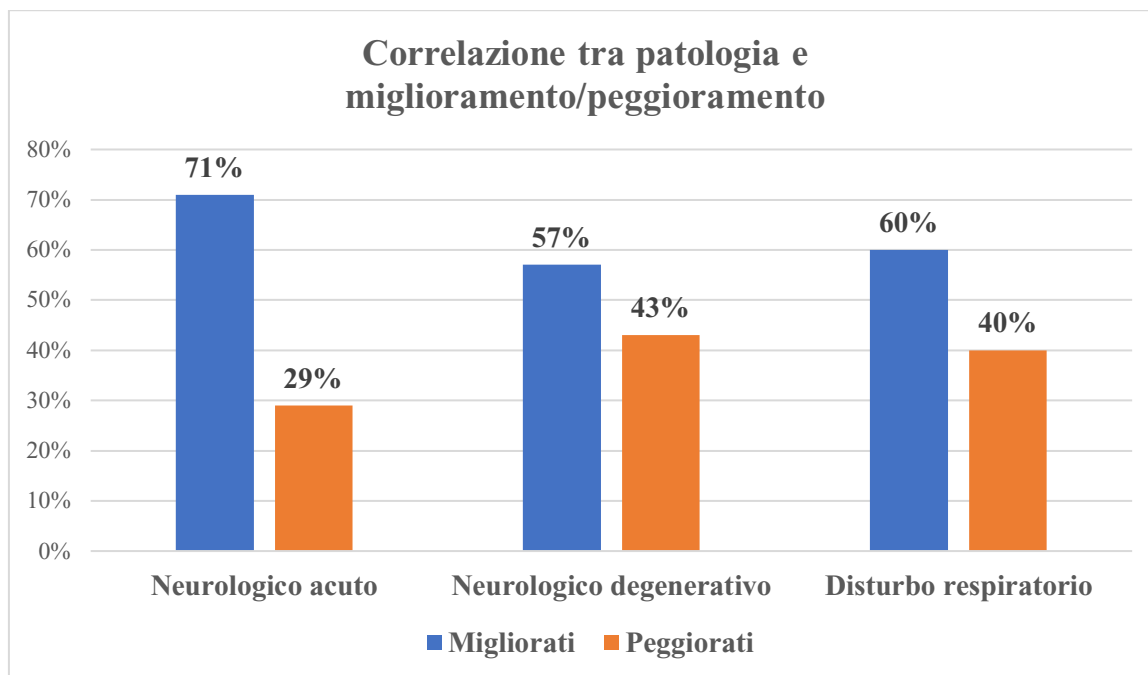
- Nel 57% i sintomi sono migliorati;
- Nel 43% i sintomi sono peggiorati.

Tra i pazienti con un disturbo respiratorio si evince che:

- Nel 60% i sintomi sono migliorati;
- Nel 40% i sintomi sono peggiorati.

Di seguito vengono rappresentati i dati emersi (*Grafico 9*):

Grafico 9: Correlazione tra patologia e miglioramento/peggioramento



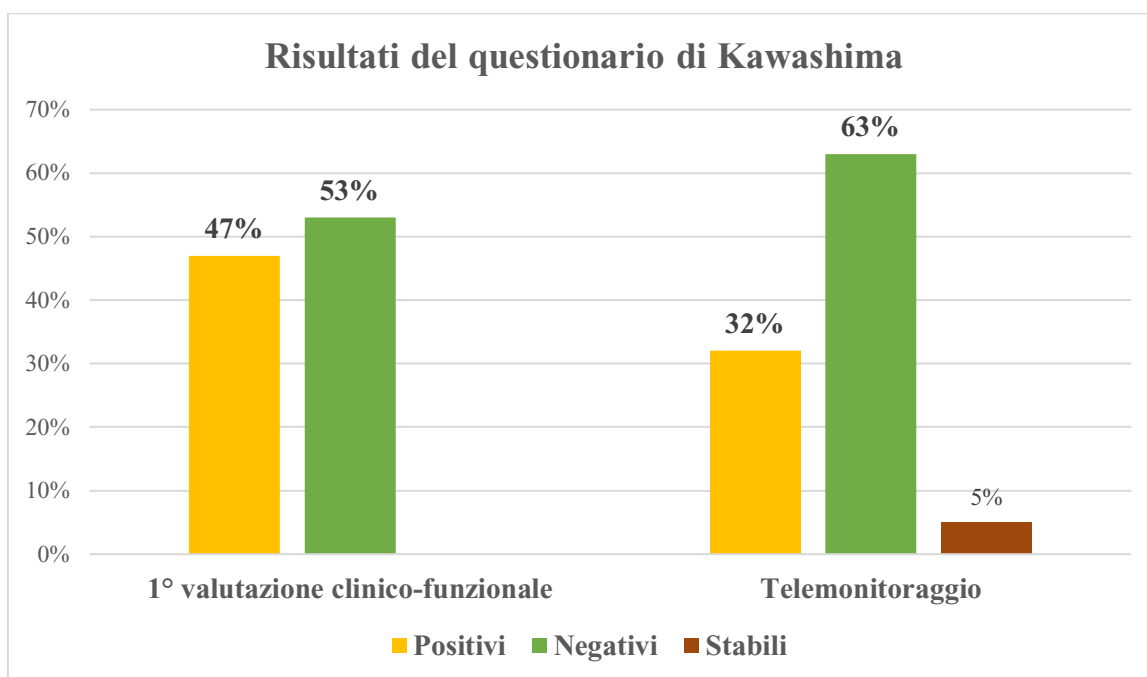
Dai dati si evidenzia come i pazienti che riferiscono dei miglioramenti siano prevalentemente quelli con patologie neurologiche acute, mentre quelli che riscontrano dei peggioramenti presentino per lo più patologie neurologiche degenerative.

Dall'analisi dei dati del questionario di Kawashima è invece emerso che durante la prima valutazione clinico-funzionale il 47% della popolazione è positiva, mentre il 53% è negativa.

Al Telemonitoraggio si evince che la percentuale di positivi è del 32% mentre quella dei negativi è del 63%. Inoltre, è presente un 5% della popolazione (corrispondente ad una persona) rimasta stabile.

Di seguito vengono rappresentati i dati emersi (*Grafico 10*):

Grafico 10: Risultati del questionario di Kawashima



Anche in questo questionario, analizzando in modo specifico i dati emersi al Telemonitoraggio, è stata studiata la correlazione tra i sintomi riferiti e la patologia presente, la quale ha evidenziato i seguenti risultati.

Tra i pazienti con un disturbo neurologico acuto si evidenzia che:

- Nel 72% i sintomi sono migliorati;
- Nel 14% i sintomi sono peggiorati;
- Nel 14% i sintomi sono stabili.

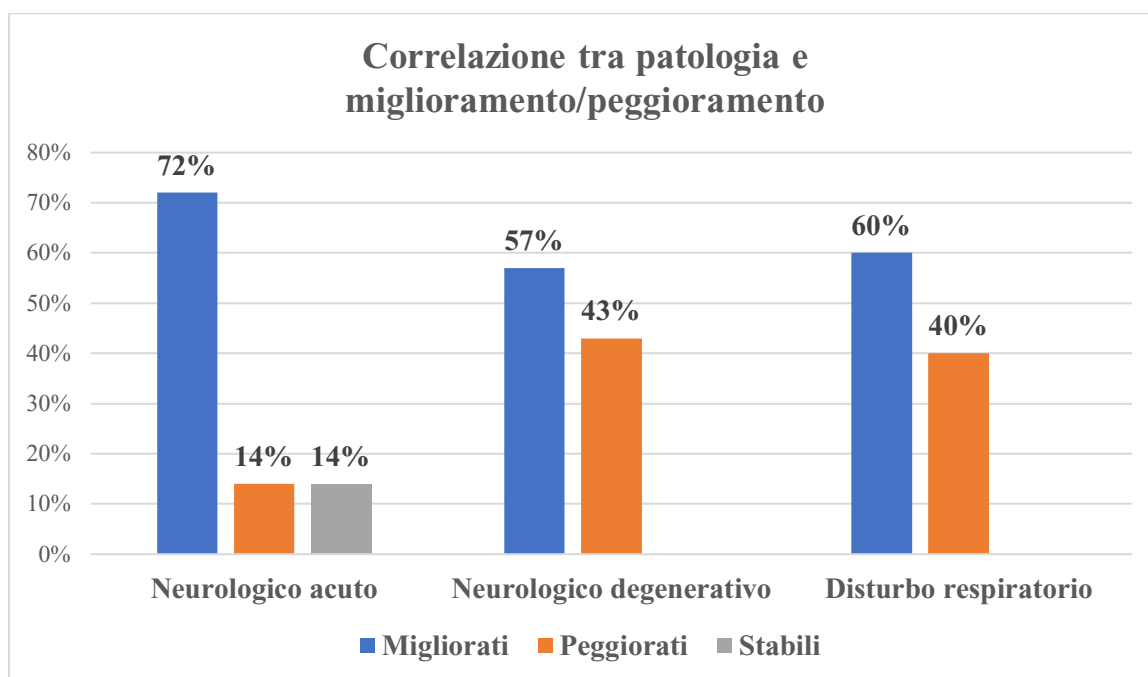
Tra i pazienti con un disturbo neurologico degenerativo si evidenzia che:

- Nel 57% i sintomi sono migliorati;
- Nel 43% i sintomi sono peggiorati.

Tra i pazienti con un disturbo neurologico acuto si evidenzia che:

- Nel 60% i sintomi sono migliorati;
- Nel 40% i sintomi sono peggiorati.

Grafico 11: Correlazione tra patologia e miglioramento/peggioramento



Dai dati si evidenzia come i pazienti che riferiscono miglioramenti siano prevalentemente quelli con patologie neurologiche acute, mentre quelli che evidenziano dei peggioramenti presentino soprattutto patologie di tipo respiratorio.

5.4 Questionari di autovalutazione somministrati ai caregiver

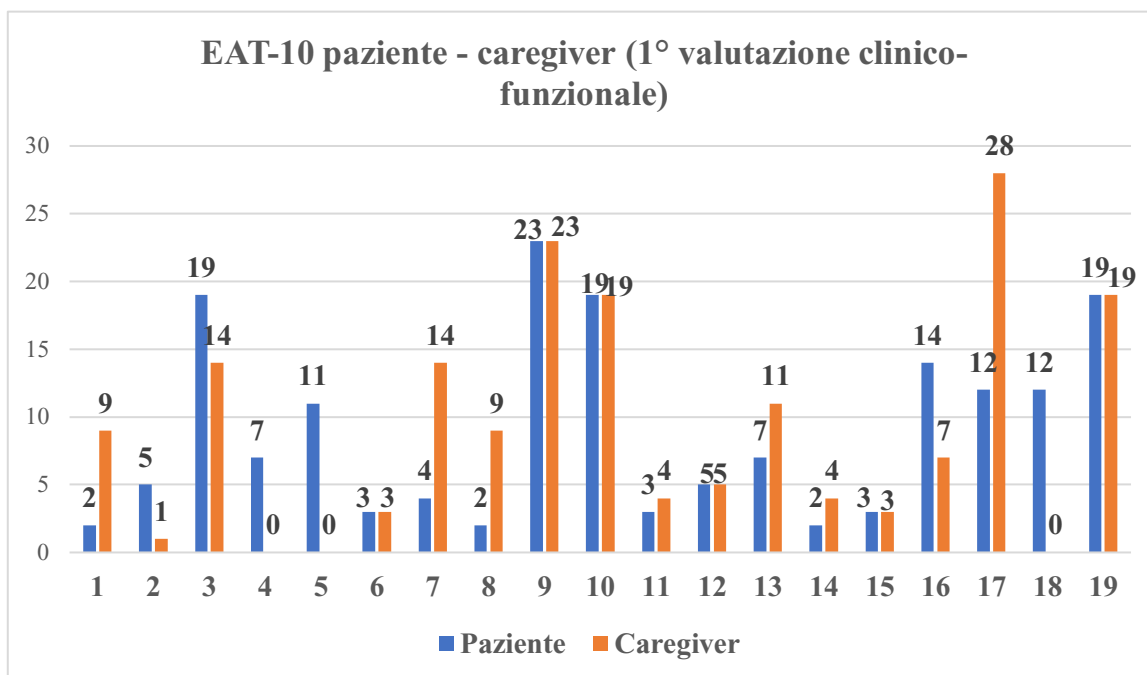
I risultati ottenuti ai questionari dei pazienti vengono ora messi a confronto con quelli dei rispettivi caregiver.

Di seguito i dati ottenuti da pazienti e caregiver al questionario EAT-10 durante la prima valutazione clinico-funzionale (*Grafico 12*).

Si ritiene opportuno sottolineare che i dati sottostanti sono raggruppati secondo le tre tipologie di disturbi clinici nel seguente modo:

- Disturbo neurologico di tipo acuto: dal numero 1 al numero 7;
- Disturbo neurologico di tipo degenerativo: dal numero 8 al numero 14;
- Disturbo respiratorio: dal numero 15 al numero 19.

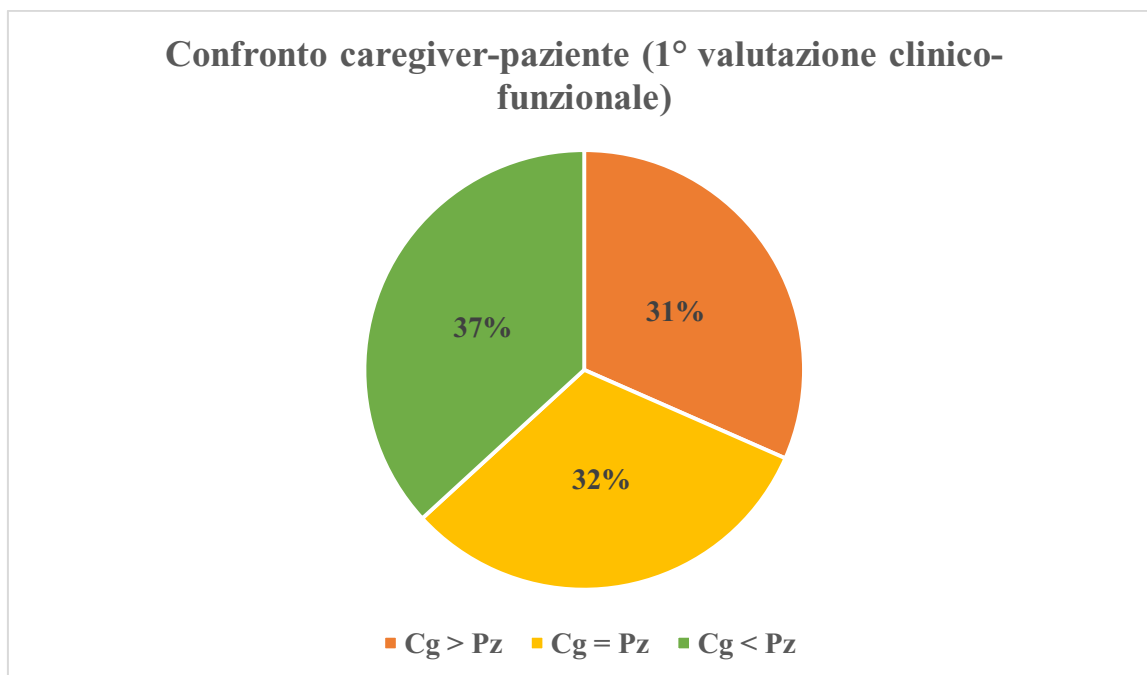
Grafico 12: EAT-10 paziente – caregiver (1° valutazione clinico-funzionale)



Analizzando i risultati si evince che (Grafico 13):

- Nel 31% dei casi il caregiver ha fornito un punteggio maggiore rispetto al paziente;
- Nel 32% dei casi il caregiver ha fornito un punteggio uguale a quello del paziente;
- Nel 37% dei casi il caregiver ha fornito un punteggio minore rispetto al paziente.

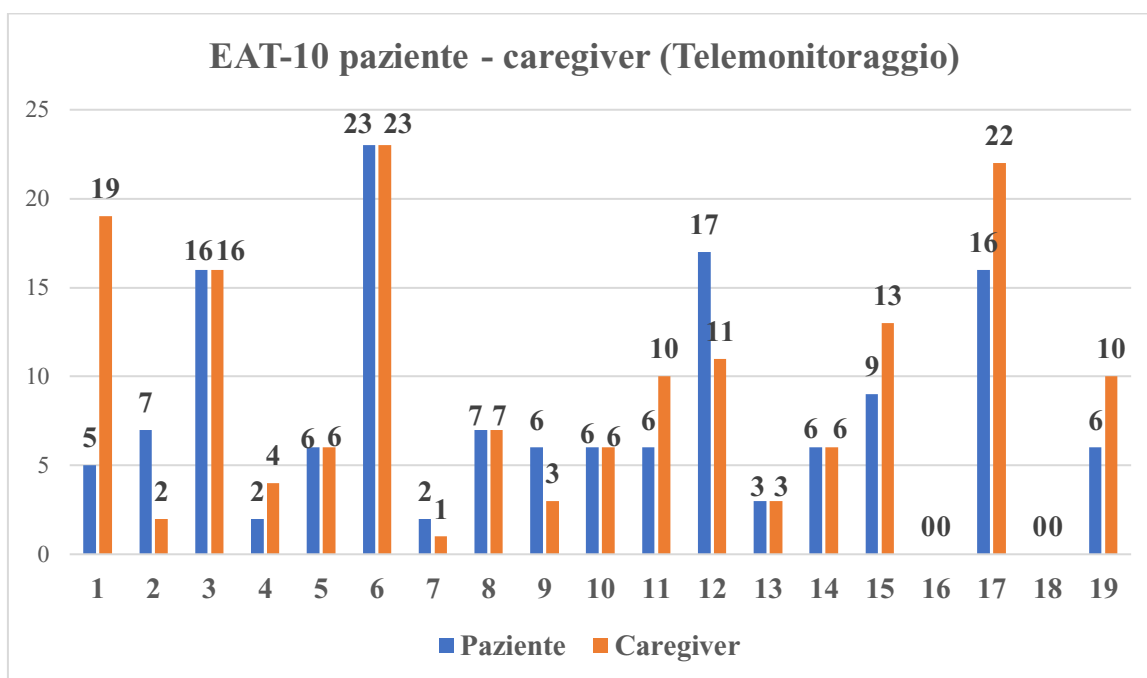
Grafico 13: Confronto caregiver – paziente (1° valutazione clinico-funzionale)



Dai dati risulta come ci sia una sottostima dei caregiver rispetto alla difficoltà del paziente durante la prima valutazione clinico-funzionale, soprattutto nei pazienti con patologie neurologiche acute.

Di seguito i dati ottenuti da pazienti e caregiver al questionario EAT-10 durante il Telemonitoraggio (*Grafico 14*).

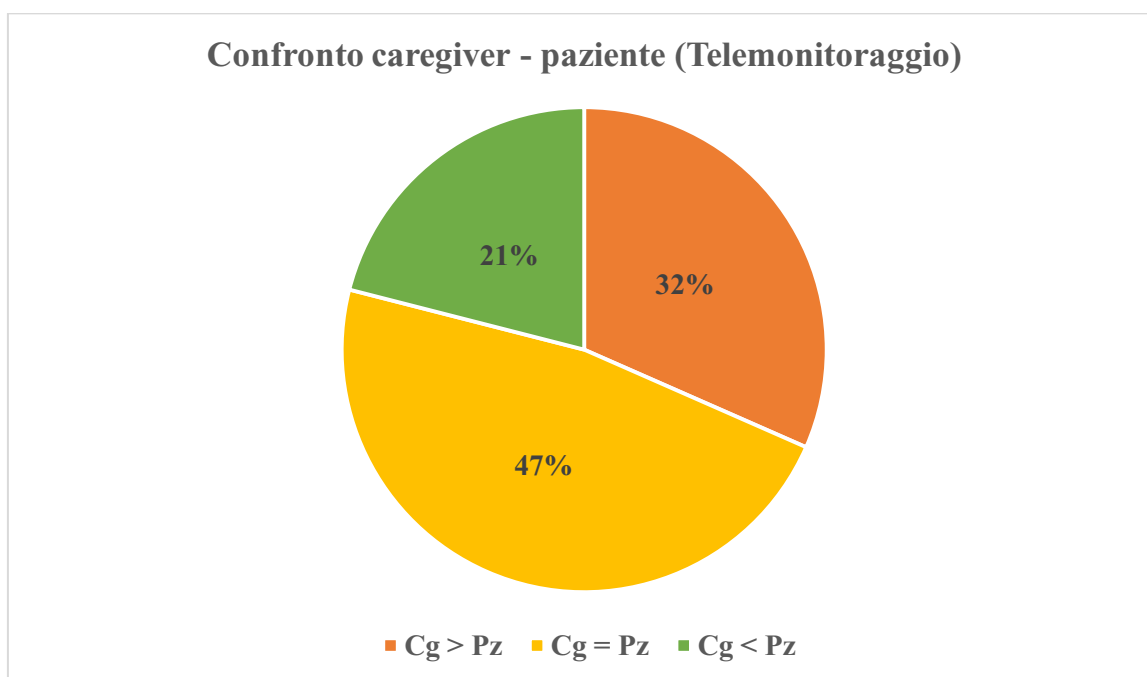
Grafico 14: EAT-10 paziente – caregiver (Telemonitoraggio)



Analizzando i risultati si evidenzia che (*Grafico 15*):

- Nel 32% dei casi il caregiver ha fornito un punteggio maggiore rispetto al paziente;
- Nel 47% dei casi il caregiver ha fornito un punteggio uguale a quello del paziente;
- Nel 21% dei casi il caregiver ha fornito un punteggio minore rispetto al paziente.

Grafico 15: Confronto caregiver-paziente (Telemonitoraggio)



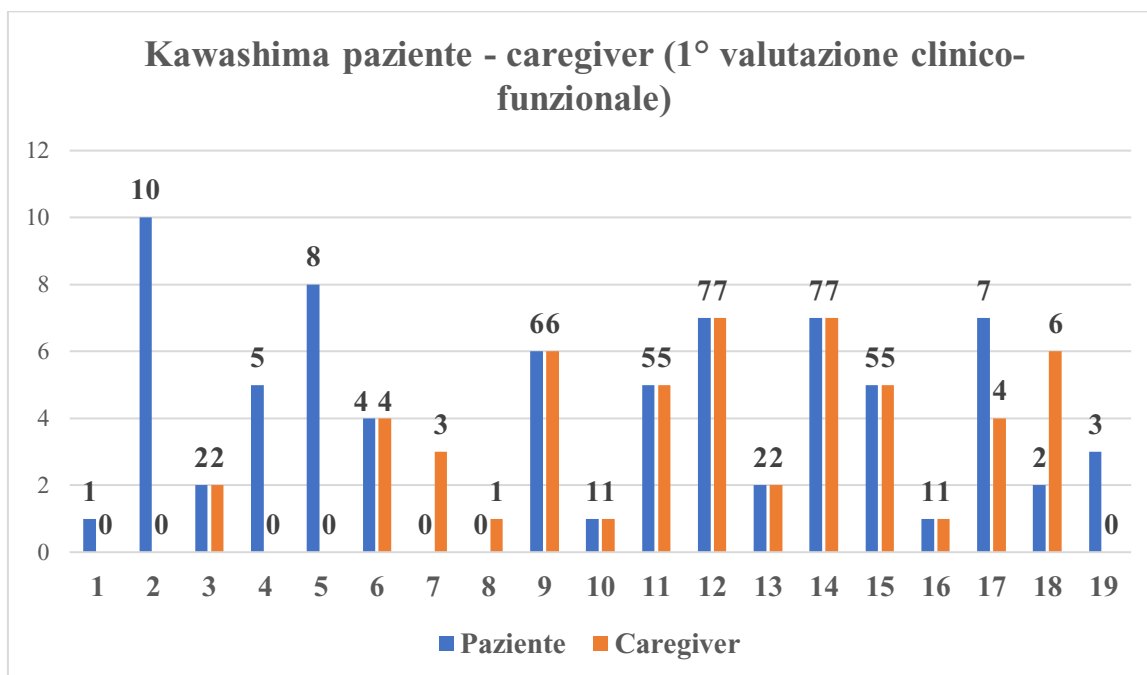
È apprezzabile, dunque, un incremento nella percentuale di uguaglianza nei risultati emersi tra paziente e caregiver, determinato da una maggiore consapevolezza e conoscenza del disturbo.

Vengono ora analizzati i dati ottenuti da pazienti e caregiver al questionario di Kawashima durante la prima valutazione clinico-funzionale (*Grafico 16*).

Essendo il questionario più complesso rispetto al precedente, per la sua rappresentazione grafica, laddove non fossero presenti sintomi severi da entrambe le parti sono stati confrontati i sintomi lievi. Nei pazienti indicati con il numero 2, 4, 6, 11, 14, 15 e 19 sono messi a confronto solo i sintomi lievi. Anche in questo caso vengono raggruppati secondo i disturbi clinici presenti:

- Disturbo neurologico di tipo acuto: dal numero 1 al numero 7;
- Disturbo neurologico di tipo degenerativo: dal numero 8 al numero 14;
- Disturbo respiratorio: dal numero 15 al numero 19.

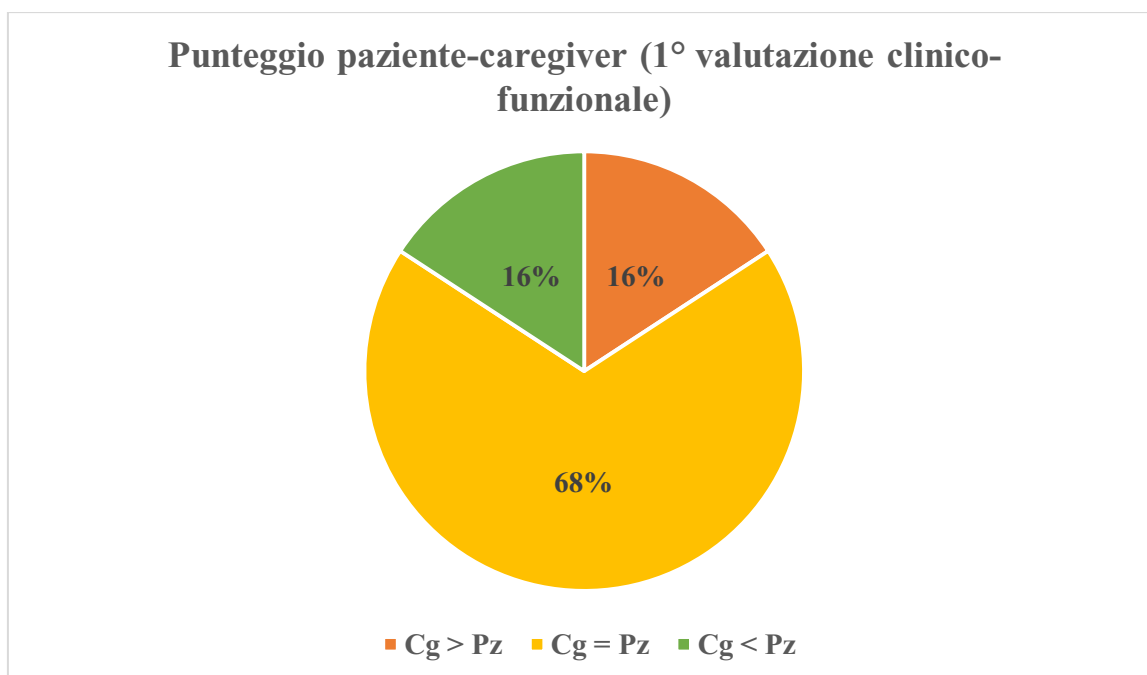
Grafico 16: Kawashima paziente – caregiver (1° valutazione clinico-funzionale)



Analizzando i risultati si evidenzia che (Grafico 17):

- Nel 16% dei casi il caregiver ha fornito un punteggio maggiore rispetto al paziente;
- Nel 68% dei casi il caregiver ha fornito un punteggio uguale a quello del paziente;
- Nel 16% dei casi il caregiver ha fornito un punteggio minore rispetto al paziente.

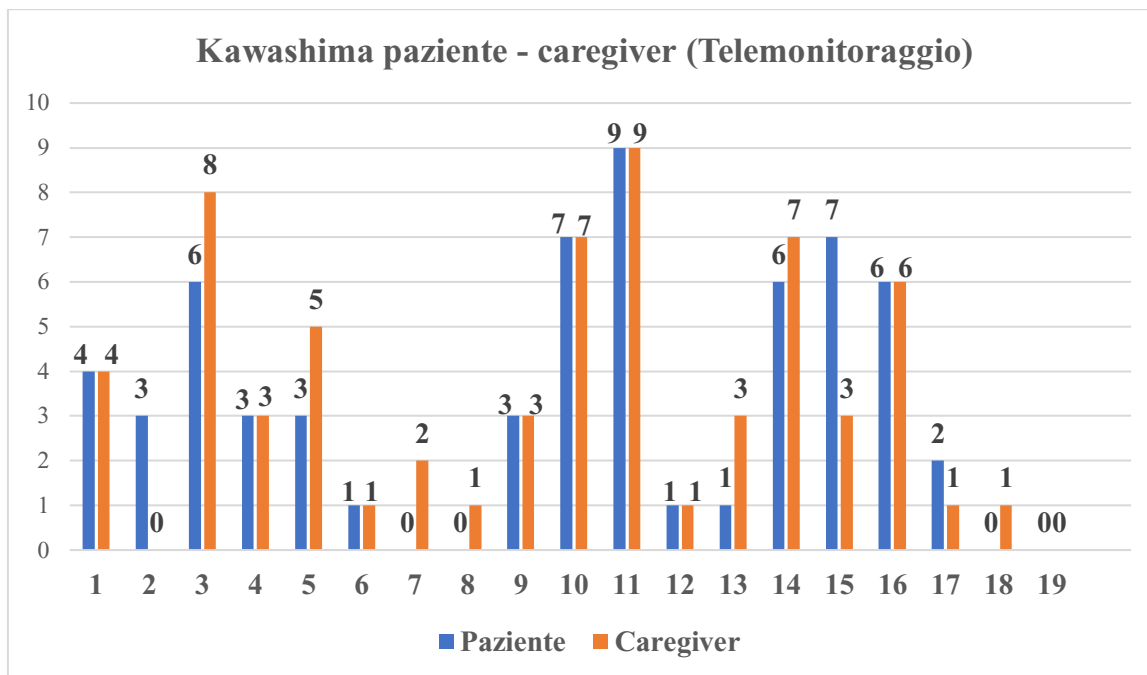
Grafico 17: Punteggio paziente-caregiver (1° valutazione clinico-funzionale)



Di seguito i dati ottenuti da pazienti e caregiver al questionario di Kawashima durante il Telemonitoraggio (*Grafico 18*).

Nei pazienti indicati con il numero 2, 3, 4, 6, 10, 11, 14, 15 e 19 sono messi a confronto solo i sintomi lievi.

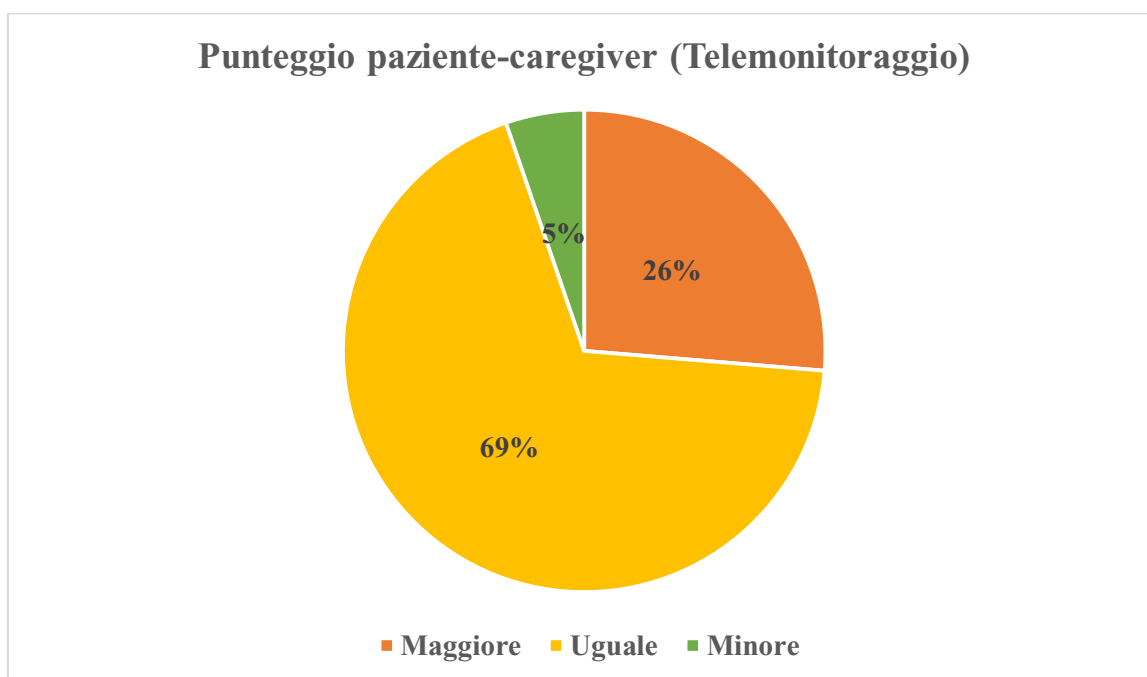
Grafico 18: Kawashima paziente – caregiver (Telemonitoraggio)



Durante il Telemonitoraggio emergono i seguenti risultati (*Grafico 19*):

- Nel 26% dei casi il caregiver ha fornito un punteggio maggiore rispetto al paziente;
- Nel 69% dei casi il caregiver ha fornito un punteggio uguale a quello del paziente;
- Nel 5% dei casi il caregiver ha fornito un punteggio minore rispetto al paziente.

Grafico 19: Punteggio paziente-caregiver (Telemonitoraggio)



In questo questionario, rispetto al precedente, si nota come sia nella prima che nella seconda valutazione ci sia una maggiore corrispondenza tra i punteggi forniti tra paziente e caregiver. Al Telemonitoraggio, si sono inoltre ridotti i casi in cui il caregiver fornisce un punteggio minore rispetto al paziente denotando un maggior riconoscimento dei sintomi disfagici.

5.5 Utilità del Telemonitoraggio per la verifica della funzionalità deglutitoria

Per verificare l'utilità del Telemonitoraggio nel controllare la funzionalità deglutitoria viene creata una tabella in cui sono inseriti i dati ottenuti durante la prima valutazione clinico-funzionale, al follow-up da remoto e alla seconda valutazione in presenza (*Tabella 6*). Vengono poi messi a confronto i valori inseriti, ovvero:

- 1° valutazione clinico-funzionale: scala DOSS, questionario EAT-10 e consistenze modificate consigliate;
- Telemonitoraggio: questionario EAT-10 e scala Likert;
- 2° valutazione clinico-funzionale: scala DOSS, questionario EAT-10 e consistenze modificate consigliate.

È opportuno sottolineare che la scala Likert rappresenta la domanda "Il paziente risulta migliorato?" e indica un punteggio da 1 a 5 (1 – Per niente d'accordo, 2 – Poco d'accordo, 3 – Né d'accordo né in disaccordo, 4 – D'accordo, 5 – Molto d'accordo). Questo dato viene utilizzato per verificare durante la seconda valutazione clinico-funzionale se lo

strumento di Telemonitoraggio ha rispecchiato in modo corretto l'andamento del deficit deglutitorio.

Tabella 6: Tabella riassuntiva

Legenda:

- (*) = casi in cui è possibile aggiungere anche piccole quantità di alimenti di consistenza tenero-spezzettata;
- (***) = casi in cui è possibile aggiungere anche piccole quantità di alimenti di consistenza cremosa.

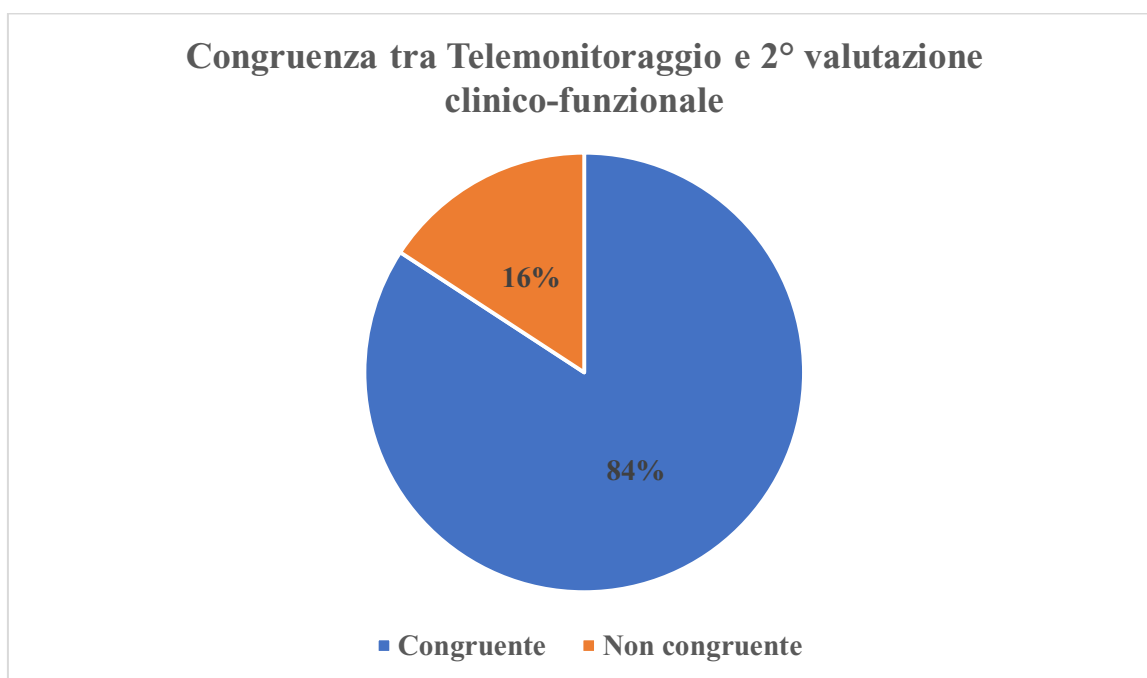
Pz	1° valutazione clinico-funzionale			Telemonitoraggio		2° valutazione clinico-funzionale		
	Scala DOSS	EAT-10	Consistenze modificate	EAT-10	Scala Likert	Scala DOSS	EAT-10	Consistenze modificate
1	5	6/40	Tenero-spezzettato + moderatamente denso	2/40	5	6	2/40	Comune + liquidi fini
2	5	5/40	Tenero-spezzettato + liquidi fini	2/40	5	6	2/40	Comune + liquidi fini
3	4	19/40	Cremoso + denso	17/40	4	4	17/40	Cremoso (*) + leggermente denso
4	4	7/40	Cremoso + liquidi fini	3/40	4	5	3/40	Tenero-spezzettato + liquidi fini
5	4	11/40	Tenero-spezzettato + leggermente denso	16/40	3	4	16/40	Tenero-spezzettato + liquidi fini
6	5	3/40	Tenero-spezzettato + liquidi fini	0/40	5	6	0/40	Comune + liquidi fini
7	4	4/40	Cremoso + liquidi fini	6/40	3	4	6/40	Cremoso + liquidi fini
8	4	2/40	Cremoso + moderatamente denso	5/40	2	3	5/40	Cremoso + denso

9	3	23/40	Cre moso + den so	16/40	3	3	16/40	Cre moso + den so
10	4	19/40	Cre moso + leg germente den so	6/40	4	4	6/40	Cre moso (*) + leg germente den so
11	4	3/40	Tenero- spezzettato + moderatamente den so	7/40	2	4	7/40	Cre moso + tenero- spezzettato + leg germente den so
12	6	5/40	Tenero- spezzettato + liquidi fini	6/40	2	5	6/40	Tenero- spezzettato + liquidi fini
13	4	7/40	Tenero- spezzettato + liquidi fini	6/40	3	5	6/40	Tenero- spezzettato (**) + liquidi fini
14	6	2/40	Comune + liquidi fini	6/40	2	5	6/40	Tenero- spezzettato + liquidi fini
15	5	3/40	Tenero- spezzettato + liquidi fini	7/40	2	4	7/40	Tenero- spezzettato + liquidi fini
16	5	14/40	Tenero- spezzettato + moderatamente den so	6/40	4	4	6/40	Tenero- spezzettato + leg germente den so
17	4	12/40	Cre moso + liquidi fini	9/40	3	4	9/40	Cre moso + liquidi fini
18	5	12/40	Tenero- spezzettato + moderatamente den so	0/40	5	6	0/40	Tenero- spezzettato + liquidi fini
19	5	19/40	Tenero- spezzettato + moderatamente den so	23/40	1	3	23/40	Cre moso + den so

Dai dati ottenuti si evidenzia che (*Grafico 20*):

- Nell'84% dei casi il Telemonitoraggio ha avuto esito congruente con la seconda valutazione clinico-funzionale;
- Nel 16% dei casi il Telemonitoraggio ha avuto esito incongruente con la seconda valutazione clinico-funzionale.

Grafico 20: Congruenza tra Telemonitoraggio e 2° valutazione clinico-funzionale



Di seguito viene evidenziata la correlazione presente tra la patologia e la congruenza o incongruenza alla seconda valutazione clinico-funzionale (*Grafico 21*).

Tra i pazienti con disturbo neurologico di tipo acuto emerge che:

- Nell'85,71% dei casi la seconda valutazione clinico-funzionale ha confermato la valutazione effettuata al Telemonitoraggio;
- Nel 14,29% dei casi la seconda valutazione clinico-funzionale non ha confermato la valutazione effettuata al Telemonitoraggio.

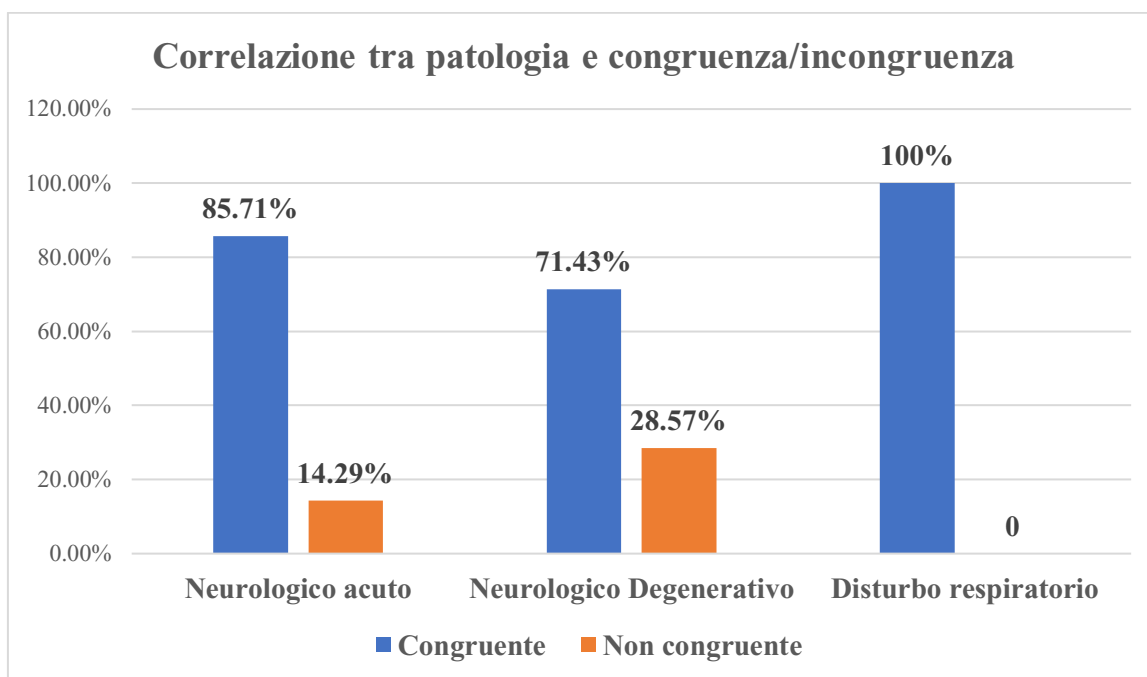
Tra i pazienti con disturbo neurologico di tipo degenerativo emerge che:

- Nel 71,43% dei casi la seconda valutazione clinico-funzionale ha confermato la valutazione effettuata al Telemonitoraggio;
- Nel 28,57% dei casi la seconda valutazione clinico-funzionale non ha confermato la valutazione effettuata al Telemonitoraggio.

Tra i pazienti con disturbo neurologico di tipo acuto emerge che:

- Nel 100% dei casi la seconda valutazione clinico-funzionale ha confermato la valutazione effettuata al Telemonitoraggio.

Grafico 21: Correlazione tra patologia e congruenza/incongruenza



CAPITOLO 6: DISCUSSIONE

Uno dei principali obiettivi dello studio sperimentale è quello di **valutare la compliance nell'utilizzo dello strumento di Telemonitoraggio da parte dei pazienti** con disturbi della deglutizione e i loro caregiver. Grazie alla somministrazione del questionario di gradimento è stato possibile analizzare approfonditamente questo ambito.

A partire dalla prima sezione, ovvero “Ammissione e accoglienza”, si è visto come la maggiorparte degli utenti abbia fornito un punteggio complessivamente buono. Le domande relative a questo ambito si riferiscono principalmente alle tempistiche necessarie per accedere al servizio, all'efficacia delle informazioni per il suo utilizzo e la modulistica annessa.

Dall'osservazione delle risposte dei pazienti, sono state apprezzate le informazioni fornite per utilizzare lo strumento, essendo poco conosciuto e non di semplice uso. Inoltre, risulta positivo anche il tempo d'attesa per l'accesso al servizio, il quale corrisponde, come previsto dal progetto, a circa due mesi dalla valutazione in presenza.

Emerge che la difficoltà maggiore in questo settore è correlata alla modulistica necessaria per accedere al Telemonitoraggio. Per effettuare questo tipo di incontro, infatti, risulta indispensabile richiedere la compilazione di una serie di moduli per il consenso del paziente e del caregiver inviati via e-mail. Questo procedimento, secondo il parere di alcuni soggetti, determina principalmente due problematiche. La prima è relativa alla quantità di tempo necessaria alla compilazione dei documenti, che risultano poco agevoli e, in alcuni casi, di difficile comprensione. La seconda invece, è legata principalmente alle capacità tecnologiche dei soggetti. Poiché il Telemonitoraggio viene effettuato online, la documentazione da compilare viene inviata attraverso e-mail e ciò determina la necessità da parte del caregiver o paziente di stamparla e poi rinviarla con lo stesso metodo. Essendo che la popolazione individuata per lo studio ha un'età avanzata, così come i caregiver in quanto spesso loro coniugi, trovano difficoltà nell' eseguire in maniera pratica questa procedura, dovendo ricorrere a terzi (es. figli) per farsi aiutare.

La problematica appena descritta viene indagata in modo approfondito nella seconda sezione chiamata “Aspetti tecnologici” in cui si ottiene in media un punteggio discreto. Le domande in quest'area si riferiscono alla valutazione del tempo dedicato al servizio di Telemonitoraggio e alla qualità dello strumento utilizzato. Nel primo caso, la maggiorparte dei pazienti riferisce che il follow-up si svolge in un tempo pressoché adeguato. L'ostacolo maggiore, che determina quindi un risultato discreto in questo settore, riguarda la qualità

dello strumento adottato dall'Asur Marche. Prevalentemente questo mezzo non viene apprezzato per una difficoltà nel suo utilizzo, non essendo agevole e intuitivo come altri dispositivi in cui è possibile effettuare videochiamate. I pazienti e i caregiver riferiscono che, nonostante le informazioni fornite per usufruire dello strumento, avrebbero preferito utilizzare altri tipi di mezzi più semplici e più comunemente usati come Skype o Whatsapp.

Nella sezione "Aspetti relazionali" il riscontro è sicuramente positivo, tant'è che le maggiorparte dei pazienti fornisce un punteggio ottimo. In essa viene indagata l'attività di counselling svolta dalla Logopedista nell'ascolto e nella disponibilità a rispondere alle domande dei soggetti e la chiarezza delle informazioni che riferisce. Si ritiene importante avere un feedback positivo in questo settore essendo specchio di un adeguato rapporto operatore sanitario – paziente nonostante il contesto insolito.

L'ultima sezione riguarda il gradimento conclusivo del servizio di Telemonitoraggio dal quale si è ottenuto un punteggio, in media, un punteggio buono. Questo ambito è indice complessivo del grado di soddisfazione del paziente rispetto al tipo di follow-up effettuato, considerando tutti i fattori che lo hanno influenzato. In base alle risposte fornite dai soggetti, si evince che questa modalità innovativa è stata apprezzata dalla maggiorparte di loro e solo in pochissimi casi è stato detto il contrario. Anche da coloro che lo hanno ritenuto un buon servizio però, sono state rilevate delle criticità e per questo sono stati dati dei suggerimenti che secondo i pazienti possono aiutare a migliorarlo.

In accordo con i dati emersi dalla somministrazione del questionario, dal confronto con i pazienti e caregiver e da una riflessione personale vengono di seguito descritti i vantaggi e gli svantaggi che questo tipo di servizio ha evidenziato.

Uno dei principali vantaggi che risalta è la possibilità di ridurre gli spostamenti dei pazienti potendo effettuare il follow-up dal proprio domicilio. Soprattutto durante la pandemia da Covid-19 questa modalità risulta utile in quanto impedisce ai soggetti a rischio a causa dei loro disturbi clinici e/o della loro età di doversi recare in una struttura ospedaliera. Difatti, alcuni pazienti e i loro caregiver hanno espresso la paura di dover entrare in un ospedale in questo momento, per cui hanno apprezzato la modalità alternativa.

Il servizio online risulta utile non solo per l'emergenza sanitaria attuale, ma anche per andare incontro a tutti quei pazienti le cui difficoltà di spostamento siano dovute a problematiche fisiche determinate da altre patologie. Alcune persone anziane che hanno partecipato allo studio hanno difficoltà nel potersi muovere da casa autonomamente e con

facilità, per cui un'ulteriore visita a due mesi dalla precedente avrebbe probabilmente richiesto un impegno maggiore e la necessità di usufruire di un servizio esterno (es. ambulanza).

In questo modo si può considerare anche il vantaggio economico per ambedue le parti: il paziente e la famiglia evitano l'uso di servizi a pagamento per gli spostamenti o la necessità di assentarsi da lavoro, mentre la struttura riduce l'impiego di risorse (tempo e materiali) altrimenti utilizzate durante una visita in presenza.

Un altro vantaggio del Telemonitoraggio è la maggiore disponibilità dei pazienti e dei caregiver nel pianificare l'incontro in base agli impegni lavorativi e personali. Alcuni dei soggetti dello studio sono supportati dai propri figli che con orari lavorativi non agevoli in caso di visita in presenza avrebbero avuto più difficoltà rispetto a quella online.

La modalità di Telemonitoraggio risulta vantaggiosa in quanto è apprezzabile il setting domiciliare in cui è inserito il soggetto ed è possibile dare consigli ancora più personalizzati. Dal punto di vista del paziente, il fatto che si trovi in un ambiente a lui familiare risulta positivo: si crea un setting più informale in cui i soggetti e i loro caregiver riescono a comunicare in maniera più tranquilla le difficoltà. Analizzando i video realizzati durante i pasti è inoltre possibile verificare l'effettiva aderenza alle indicazioni e strategie suggerite in quanto i pazienti, sentendosi più a loro agio, agivano in modo spontaneo, senza sentirsi "osservati". In questo modo, commentando poi i video durante l'incontro online, è stato possibile ragionare sulle modalità di gestione del pasto più o meno adeguate. Tuttavia, sono sorti alcuni svantaggi che vanno presi in considerazione.

Innanzitutto, non tutte le piattaforme impiegate per il servizio di Telemedicina sono di semplice utilizzo.

Come accennato precedentemente, il mezzo scelto dall'Asur Marche per il Telemonitoraggio non è stato molto agevole. Dal punto di vista dei pazienti e dei caregiver non è subito risultato chiaro come utilizzarlo in maniera adeguata e ciò determina, in alcuni casi più difficoltosi, un impiego di tempo eccessivo nell'avviare la videochiamata.

A volte si sono presentati dei problemi di connessione da ambedue le parti che hanno determinato un peggioramento nella qualità del servizio offerto, creando dei disagi al fine di condurre e completare il follow-up.

In aggiunta a queste problematiche, va considerato che la modalità online richiede la presenza di sistemi informatici adeguati e la capacità da parte del paziente/caregiver di

utilizzarli. Per far fronte a questo problema, i soggetti e i loro familiari con un'età media elevata, si sono spesso fatti aiutare da parenti più giovani (spesso figli o nipoti) con maggiore dimestichezza con la tecnologia. Ciò, quindi, comporta un ulteriore aiuto che rende meno agevole la modalità di Telemonitoraggio.

Riassumendo quindi, lo strumento di Telemonitoraggio è ancora poco utilizzato nelle strutture ospedaliere e poco conosciuto dagli utenti, per questo si sono verificate alcune difficoltà.

Facendo un bilancio dei vantaggi e degli svantaggi emersi durante lo studio sperimentale, questo strumento di Telemedicina può essere un valido mezzo per monitorare i pazienti con disturbi clinici come quello della disfagia ma non può essere esclusivo: va necessariamente integrato secondo modalità definite nella presa in carico con dei follow-up in presenza. Sebbene la maggiorparte dei pazienti e i caregiver fossero disponibili all'utilizzo di questo servizio e ne siano rimasti soddisfatti, alcuni di loro continuano a preferire il contatto diretto con l'operatore sanitario meglio percepibile durante una visita in presenza.

Un altro obiettivo fondamentale del progetto sperimentale è quello di **verificare l'aderenza alle indicazioni terapeutiche** attraverso l'utilizzo di un questionario creato appositamente. In esso è opportuno focalizzarsi sulle risposte fornite dai pazienti per quanto riguarda l'assunzione di consistenze modificate di cibi e liquidi e, più in generale, l'applicazione delle indicazioni terapeutiche.

A partire dalla domanda relativa all'utilizzo dell'addensante per l'assunzione dei liquidi, poco più della metà dei pazienti ha riferito che gli è stato indicato di utilizzarlo. Approfondendo poi questo aspetto con il soggetto e il caregiver è emerso che le difficoltà legate all'assunzione di liquidi addensati sono diverse.

Inizialmente la maggiorparte di loro riferisce una mancanza di gradimento rispetto al suo utilizzo. Con il passare del tempo alcuni però riescono ad abituarsi, mentre altri continuano a non trovarlo piacevole e tendenzialmente ciò li porta ad abbandonarne l'utilizzo o a modificarne la consistenza così da renderlo più gradevole. I pazienti quindi che non trovano piacevole l'assunzione di liquidi addensati sono molti e spesso, nonostante le difficoltà deglutitorie persistenti, tendono a non seguire più quell'indicazione. In altri casi, provano autonomamente a ridurre il dosaggio così da trovare un compromesso tra il gusto e l'indicazione precedentemente fornita.

L'approccio alle modifiche della consistenza degli alimenti risulta diversa.

Alla maggiorparte dei pazienti è stato consigliato di effettuare questa modifica e hanno riferito di aver trovato meno difficoltà nel farlo rispetto all'uso dell'addensante.

Da un confronto con alcuni pazienti e caregiver si evince che la principale motivazione per cui riescono ad adattarsi meglio è perché avevano applicato già autonomamente delle modifiche alla propria alimentazione a causa di altre problematiche (come l'edentulia o un rallentamento fisico). Perciò il passaggio ad una consistenza di alimenti differente non è stato molto impegnativo.

Dal colloquio con altri pazienti invece emerge che rispettano solo parzialmente le modifiche suggerite, utilizzando spesso più consistenze (esempio: se gli è stato detto di utilizzare la consistenza cremosa, in alcuni momenti applicano la tenera-spezzettata).

L'ultima domanda del questionario è indice del grado di accettazione da parte dei pazienti e dei caregiver delle indicazioni terapeutiche.

Come descritto nei risultati (*Grafico 5*), la percentuale maggiore è quella corrispondente ai soggetti che applicano i consigli forniti solo parzialmente. Nella restante parte di pazienti, alcuni di loro riferiscono di essere riusciti senza troppe difficoltà a seguire le indicazioni, altri dicono di non essere riusciti e quindi di aver proseguito con un'alimentazione di tipo comune.

Va sottolineato che le principali difficoltà evidenziate sono legate a tre elementi: uso dell'addensante, eliminazione delle doppie consistenze e generalizzazione delle indicazioni.

Il problema dell'utilizzo dell'addensante è correlato all'ambito edonistico: i pazienti non gradiscono i liquidi addensati né per il gusto né per la consistenza. Nonostante le riconosciute difficoltà deglutitorie, i suggerimenti della Logopedista per migliorarne il sapore (es. utilizzare acqua fresca da frigo, variare le bevande da addensare) e l'insistenza da parte dei caregiver nel farglielo utilizzare, spesso lo rifiutano o variano il dosaggio a loro piacimento.

La problematica relativa alle doppie consistenze è sorta approfondendo con i pazienti e i familiari come si svolgono classicamente i pasti durante la giornata, quali sono le tipologie di alimenti che preferiscono e come li assumono. Si è visto che in alcuni casi non era stato compreso il concetto di doppia consistenza: infatti, era più chiaro con gli alimenti in cui è già solito creare una consistenza unica (es. vellutata, passato di verdure, etc.), mentre si è notato essere più difficile applicarlo ad altri tipi di pietanze (es. zuppa di latte con fette biscottate).

Va infatti spiegato in sede di Telemonitoraggio nuovamente il perché l'assunzione di una doppia consistenza in una persona con disfagia sia pericolosa e vanno offerti più spunti ed esempi in base alle abitudini alimentari che il paziente ha.

L'ultimo ostacolo rilevato è quello legato alla generalizzazione delle indicazioni. Questo concetto è strettamente legato alle due problematiche precedenti, in quanto si evidenzia sia nell'assunzione di liquidi che in quella degli alimenti.

Alle persone che accettano l'utilizzo dell'addensante non è sempre chiaro che va utilizzato in tutti i tipi di liquidi; quindi, non solo con l'acqua ma anche con altre bevande ingerite durante la giornata. Ad esempio, riferivano di non utilizzarlo con caffè, tè o altri tipi di liquidi.

Lo stesso capita con gli alimenti: le difficoltà maggiori sono legate alla comprensione che il tipo di dieta consigliata con consistenza modificata va applicata a tutte le tipologie di cibi assunti e non solo ad una parte. Capita quindi spesso che i pazienti tendano a non estendere le indicazioni fornite a tutti i pasti e a tutti cibi ingeriti. Il pasto in cui si è riscontrata maggiore difficoltà è la colazione, in cui spesso i soggetti tendono a mantenere le proprie abitudini alimentari non riuscendo ad evitare le doppie consistenze e ad usare l'addensante.

I dati emersi da questo questionario portano a riflettere sul rapporto presente tra ciò che viene chiesto di fare al paziente e ciò che, in base a fattori individuali e ambientali, riesce realmente a portare a termine.

La mancanza di una completa aderenza alle proposte terapeutiche porta a fare delle considerazioni circa la necessità di trovare un compromesso tra ciò che va indicato in base alle valutazioni e ciò che il soggetto riuscirà a fare veramente al proprio domicilio. A tale proposito sarebbe necessario incrementare la collaborazione con il servizio di dietetica nutrizionale al fine di fornire suggerimenti e consigli per migliorare l'appetibilità dei pasti modificati (es. ricettari ad hoc, impiego di addensanti naturali). Il delicato problema etico e sociale che fa parte dell'ambito della disfagia assume importanza anche in questo studio sperimentale.

Difatti, i risultati del questionario evidenziano come la disfagia sia una problematica non solo medico-sanitaria ma anche psicologica e sociale e di conseguenza nella scelta del piano terapeutico vanno presi in considerazione tutti i fattori. Il paziente, a seguito di un evento neurologico o della comparsa di disturbi respiratori che vanno a determinare difficoltà nel processo deglutitorio può presentare insicurezza e timore verso la perdita della propria autonomia o verso l'influenza che tali modifiche possano portare alle

relazioni sociali strettamente legate al momento del pasto (es. “pranzi di famiglia”). Per questo è opportuno cercare di comprendere i bisogni del paziente e le sue preoccupazioni, tenendo sempre in considerazione ciò che dal punto di vista clinico-funzionale è più sicuro. Ciò che risulta evidente è che il Telemonitoraggio può essere un utile strumento di rinforzo del counselling informativo e formativo già effettuato in presenza al fine di riuscire a supportare gli utenti nell’applicazione delle indicazioni fornite. Rendendoli infatti partecipi della presa in carico e spiegando loro le motivazioni dietro le modifiche effettuate risultano più stimolati all’accettazione delle stesse.

In questo studio sperimentale lo strumento di Telemonitoraggio viene utilizzato anche per **verificare la funzionalità deglutitoria dei pazienti nel tempo**. Non essendo possibile effettuare test clinici in questa modalità, sono stati somministrati dei questionari di autovalutazione, l’EAT-10 e il questionario di Kawashima, raccolti dati in merito alla verifica dei pasti effettuata dai caregiver (diario deglutitorio) e osservati video realizzati a domicilio durante uno o più pasti.

Innanzitutto, per monitorare l’andamento del disturbo di deglutizione, sono stati analizzati i risultati dei due questionari durante la valutazione in presenza e alla successiva da remoto.

Confrontando i dati ottenuti dal questionario EAT-10 è emerso che al Telemonitoraggio c’è stata una diminuzione dei pazienti positivi dell’11%.

Valutando poi in modo specifico i risultati, sono stati studiati sull’intera popolazione i pazienti peggiorati e migliorati. Alcuni di loro infatti, pur rimanendo positivi, hanno variato il loro punteggio determinando un peggioramento o un miglioramento nel test.

Si è ritenuto opportuno approfondire questo aspetto indagando la correlazione presente con la patologia determinante la disfagia.

In primo luogo, si nota come in tutte e tre le tipologie ci siano stati più miglioramenti che peggioramenti.

È emerso che tra le tre categorie di disturbo clinico, i pazienti prevalentemente migliorati sono quelli con esiti di un disturbo neurologico acuto, seguiti da quelli con disturbo respiratorio.

D’altra parte, i pazienti maggiormente peggiorati sono coloro che presentano un disturbo neurologico degenerativo.

Questi dati sottolineano che la patologia influenza in modo significativo l'andamento del deficit deglutitorio. Sebbene infatti anche tra i disturbi degenerativi ci siano stati più migliorati che peggiorati, i dati confermano che la disfagia in questo tipo di patologia non può essere completamente risolta ma perlopiù controllata al fine di evitare peggioramenti bruschi.

È opportuno evidenziare che anche dati simili, seppur con percentuali leggermente superiori, sono stati rilevati nei pazienti con disturbo respiratorio.

Tra i pazienti con disturbo neurologico acuto invece la percentuale dei peggiorati è molto bassa rispetto a quella dei migliorati e a quella delle altre patologie. Questo dato denota che in un disturbo di tipo acuto il miglioramento è più evidente e più rapido rispetto ad altri. Difatti, i pazienti hanno subito notato questo significativo miglioramento.

Nel questionario di Kawashima al Telemonitoraggio c'è stata una diminuzione dei pazienti positivi del 15%, molto simile a quella evidenziata dal questionario EAT-10. È opportuno evidenziare però che il questionario EAT-10 rileva un maggior numero di positivi rispetto al Kawashima sia alla valutazione clinico-funzionale che al Telemonitoraggio, denotando una verosimile maggiore sensibilità dell'EAT-10 rispetto al Kawashima.

Anche in questo caso, sono stati studiati i pazienti peggiorati e migliorati in correlazione alla patologia. Va tenuto in considerazione che è presente un paziente i cui risultati alla valutazione in presenza e al Telemonitoraggio non sono variati.

Come nell'EAT-10, è emerso che i pazienti prevalentemente migliorati sono quelli con esiti di un disturbo neurologico acuto, seguiti da quelli con disturbo respiratorio.

Di nuovo, i pazienti maggiormente peggiorati sono coloro che presentano un disturbo neurologico degenerativo. Il paziente stabile appartiene alla categoria dei disturbi neurologici acuti.

Da questi dati è evidente come, nonostante una lieve discrepanza nelle percentuali dei pazienti neurologici acuti, i valori riguardanti la correlazione tra patologia e miglioramento o peggioramento dei sintomi disfagici si equivalgono nei due questionari. Difatti, i disturbi neurologici degenerativi e i disturbi respiratori hanno la stessa percentuale di pazienti migliorati e peggiorati.

In generale si è notata una maggiore presa di consapevolezza da parte dei pazienti dei propri sintomi disfagici. Molti pazienti e caregiver, soprattutto nelle patologie neurologiche acute, inizialmente sottovalutavano i propri sintomi, mentre al follow-up, a seguito di un

counselling appropriato, ne hanno dimostrato maggiore presa di coscienza. La consapevolezza dei segni di disfagia è stata stimolata anche dalla compilazione del diario deglutitorio (*Figura 4*) nei giorni antecedenti al Telemonitoraggio. Chiedendo ai caregiver di osservare il comportamento del paziente durante il pasto attraverso delle semplici domande che analizzano i principali sintomi disfagici ha permesso loro di comprendere meglio il disturbo in questione. Ciò può aver determinato, in alcuni casi, un lieve aumento dei punteggi al questionario nonostante poi sia emersa una situazione stabile o addirittura migliorata.

Alla prima valutazione clinico-funzionale e al Telemonitoraggio vengono somministrati gli stessi questionari anche ai caregiver. Vengono quindi confrontati i punteggi.

Nell' EAT-10, alla prima valutazione clinico-funzionale, la categoria in cui c'è una maggiore corrispondenza tra i risultati del test è quella delle patologie neurologiche degenerative, in cui 3 caregiver forniscono un punteggio uguale ai propri assistiti (*paziente-caregiver numero 9, 10 e 12*). A seguire troviamo i pazienti con disturbi respiratori con 2 casi di risultati uguali (*paziente-caregiver numero 15 e 19*) e, infine, coloro con una patologia neurologica acuta con un solo caso di punteggio uguale (*paziente-caregiver numero 6*).

In particolare, è emerso che nel 37% dei casi i caregiver forniscono un punteggio inferiore rispetto ai pazienti, mentre la restante percentuale è pressoché equamente divisa tra chi dà un punteggio uguale a quello dei propri assistiti (32%) e chi fornisce un punteggio maggiore (31%) (*Grafico 13*).

Si evidenzia quindi come alla prima valutazione clinico-funzionale ci sia una sottovalutazione da parte dei caregiver del disturbo deglutitorio del paziente. I familiari, infatti, sembrano non riconoscere molto facilmente i segni di disfagia, soprattutto in coloro con patologie neurologiche acute.

Esaminando allo stesso modo i risultati del questionario somministrato durante il Telemonitoraggio sono apprezzabili delle differenze.

Difatti, si è verificato un aumento delle uguaglianze tra i punteggi forniti da caregiver e pazienti nelle patologie neurologiche acute pari a 3 casi (*paziente-caregiver numero 3, 5 e 6*) e nelle patologie neurologiche degenerative pari a 4 casi (*paziente-caregiver 8, 10, 13 e 14*); nei disturbi respiratori, invece, il numero di casi equivalenti non è variato.

Approfondendo questi dati si evince che sono aumentati del 10% i casi in cui i caregiver forniscono un punteggio uguale a quello dei pazienti e sono diminuiti del 16% i casi in cui danno un punteggio inferiore.

Ciò denota una maggiore attenzione dei caregiver nei confronti dei segni disfagici dei propri assistiti e una maggiore conoscenza del disturbo.

Vengono confrontati allo stesso modo i risultati del questionario di Kawashima.

Anche in questo caso, durante la prima valutazione clinico-funzionale c'è una maggiore corrispondenza tra i risultati del test nella categoria delle patologie neurologiche degenerative, in cui 6 caregiver forniscono un punteggio uguale ai propri assistiti (*paziente-caregiver numero 9, 10, 11, 12, 13, 14*). Dopodiché troviamo la categoria dei disturbi respiratori con 2 casi di risultati uguali (*paziente-caregiver numero 15 e 16*) e, infine, coloro con una patologia neurologica acuta con un 2 casi di uguaglianza (*paziente-caregiver numero 3 e 6*).

Nel Kawashima emerge che buona parte dei caregiver fornisce un punteggio uguale a quello dei pazienti (68%), e il restante si divide equamente tra coloro che danno un punteggio maggiore a quello dei propri assistiti (16%) e chi fornisce un punteggio minore (16%).

Quindi, rispetto al questionario EAT-10, il Kawashima presenta molte più uguaglianze tra paziente e caregiver già alla prima valutazione clinico-funzionale.

Dal Telemonitoraggio risulta un aumento dei casi di uguaglianza. Difatti, tra le patologie neurologiche acute i casi in cui i caregiver forniscono un punteggio uguale a quello dei pazienti sono 3 (*paziente-caregiver numero 1, 4 e 6*). Nelle patologie neurologiche degenerative invece viene ridotto a 5 il numeri di casi di uguaglianza (*paziente-caregiver numero 9, 10, 11, 12, 13*), mentre nei disturbi respiratori rimangono 2 casi (*paziente-caregiver numero 16 e 19*).

Inoltre, il numero di volte che i caregiver forniscono un punteggio uguale a quello dei pazienti è il medesimo (69%). Si è ridotto invece il numero di familiari con un risultato inferiore rispetto ai pazienti (5%) ed è aumentato il numero di caregiver che forniscono un punteggio maggiore rispetto ai pazienti (26%).

Anche secondo l'analisi dei dati del questionario di Kawashima emerge che a seguito del Telemonitoraggio i casi in cui i caregiver forniscono un punteggio inferiore a quello dei pazienti sono pochi.

Si può facilmente notare come sia nel questionario EAT-10 che nel questionario di Kawashima i casi in cui c'è maggiore corrispondenza tra i risultati di caregiver e pazienti sono quelli con una patologia neurologica degenerativa. D'altra parte, si evidenzia come tra i disturbi respiratori non ci siano variazioni, mentre, in entrambi i questionari, è apprezzabile un aumento della corrispondenza nelle patologie neurologiche acute. Questi dati sono spiegabili attraverso il tipo di patologia correlata. In un disturbo degenerativo infatti, i sintomi compaiono, in diversi casi, precedentemente alla prima valutazione clinico-funzionale; perciò, i caregiver hanno avuto maggiore possibilità di notare la loro manifestazione e variazione nel tempo. Invece, nel caso di patologie neurologiche acute i sintomi nascono con l'evento morboso e, per chi non conosce le manifestazioni del disturbo deglutitorio, non è semplice riconoscerli.

In accordo con questi elementi, l'aumento dei casi di corrispondenza tra i punteggi forniti dai caregiver e dai pazienti nelle patologie neurologiche acute può essere spiegato tramite diversi fattori.

Innanzitutto, a seguito della prima valutazione clinico-funzionale è stato effettuato un counselling informativo e formativo specifico sulla disfagia e sul riconoscimento dei suoi segni, delle conseguenze e dei rischi annessi, seguito dalla consegna dell'opuscolo informativo (*Allegato 1*). In questo modo, pazienti e caregiver hanno potuto verificare le informazioni precedentemente ricevute nella loro quotidianità. Inoltre, viene chiesto ai caregiver di compilare il diario deglutitorio che, se da una parte aiuta la Logopedista ad avere informazioni su come si svolge il pasto in ambito domiciliare, dall'altra conferisce al caregiver la capacità di riconoscere i segni disfagici.

L'ultimo obiettivo riguarda la **considerazione del Telemonitoraggio come uno strumento utile per verificare la funzionalità deglutitoria**. Per fare ciò, alla conclusione del Telemonitoraggio viene fornito un punteggio sulla base della scala Likert riguardante il miglioramento o meno del paziente. Il dato in questione è costituito non solo dai risultati ottenuti ai questionari EAT-10 e Kawashima, ma anche da un'osservazione generale del paziente, dalla valutazione dei movimenti bucco-facciali e dalla tosse volontaria, dai video inviati precedentemente alla Logopedista e dalla compilazione del diario deglutitorio. Questo dato viene poi utilizzato per un confronto con ciò che emerge dalla seconda valutazione clinico-funzionale, in modo tale da evidenziare eventuali incongruenze tra Telemonitoraggio e visita in presenza.

Dall'analisi dei dati (*Grafico 20*) si evidenzia che nella maggiorparte dei casi (84%) la seconda valutazione clinico-funzionale ha rispecchiato ciò che era emerso dal Telemonitoraggio.

Si è poi indagato il rapporto tra la congruenza alla seconda valutazione clinico-funzionale e la patologia correlata (*Grafico 21*) da cui si evince che i pazienti con disturbo respiratorio sono quelli con una completa corrispondenza (100%).

I pazienti in cui sono nate delle incongruenze evidenziabili dalla *Tabella 6* sono il numero 5, avente patologia neurologica acuta, e i numeri 11 e 13, aventi patologia neurologica degenerativa.

Il paziente 5 al Telemonitoraggio risulta stabile, mentre secondo la seconda valutazione clinico-funzionale è leggermente migliorato. È apprezzabile come, nonostante la scala DOSS rimanga 4/7, ci sia stato un miglioramento nei liquidi con una variazione nelle modifiche delle consistenze da leggermente denso a liquidi fini.

Anche il paziente 13 risulta stabile al Telemonitoraggio, mentre alla seconda valutazione in presenza è leggermente migliorato. In questo caso, la scala DOSS è aumentata da 4/7 a 5/7 e, se alla prima valutazione clinico-funzionale viene consigliato di assumere alimenti di consistenza cremosa o tenero-spezzettata, alla seconda valutazione in presenza viene indicato di assumere prevalentemente cibi di consistenza tenero-spezzettata.

Il paziente 11 invece al Telemonitoraggio risulta peggiorato, mentre alla seconda valutazione clinico-funzionale è stabile. Difatti, la scala DOSS rimane 4/7: viene evidenziato un peggioramento con gli alimenti e un miglioramento nei liquidi. Nei cibi si passa da una consistenza tenero-spezzettata all'inserimento di una consistenza cremosa, mentre nei liquidi da una consistenza moderatamente densa si passa ad una leggermente densa.

Considerando i dati emersi risulta che il Telemonitoraggio coincida con la valutazione clinico-funzionale nella maggiorparte dei casi, nonostante non vengano somministrati test clinici ma si basi sull'utilizzo di altri parametri sopradescritti. Va considerato inoltre che le incongruenze emerse erano comunque "positive", in quanto i casi poi rivisti in presenza risultavano stabili o leggermente migliorati e nessuno peggiorato. Si ritiene quindi uno strumento utile per monitorare la funzionalità deglutitoria, ponendo dei campanelli d'allarme laddove risultano dei peggioramenti.

CAPITOLO 7: CONCLUSIONI

In conclusione, il livello di compliance e di gradimento dei pazienti e dei caregiver nei confronti dello strumento di Telemonitoraggio risulta buono (68%), nonostante alcune difficoltà in ambito tecnologico. Sono emersi molti fattori a favore del suo utilizzo ma anche alcuni svantaggi che vanno presi in considerazione, quali le competenze nell'uso della tecnologia da parte degli utenti e la ridotta diffusione dello strumento in ambito sanitario. Difatti, gli ambiti in cui è stato evidenziato un riscontro positivo sono quelli di "Ammissione e accoglienza" (68% - *buono*) e di "Aspetti relazionali" (58% - *ottimo*), mentre nell'ambito "Aspetti tecnologici" nel 58% dei casi il parere maggiormente fornito è *discreto*.

È stata verificata inoltre l'aderenza dei pazienti alle indicazioni terapeutiche utilizzando un questionario creato appositamente per indagare questo aspetto in modo approfondito. È emerso come buona parte dei pazienti segua i consigli solo parzialmente (42,10%) in quanto ha delle difficoltà nella generalizzazione che nella loro applicazione quotidiana. A tal proposito, il Telemonitoraggio è risultato essere un utile strumento di rinforzo al counselling già effettuato in presenza rendendo gli utenti più partecipi della presa in carico e stimolandoli nell'accettazione delle indicazioni terapeutiche.

Nella sperimentazione è stato possibile evidenziare come il Telemonitoraggio sia utilizzabile per verificare la funzionalità deglutitoria in pazienti con patologie sia neurologiche che respiratorie in quanto permette di porre "campanelli d'allarme" laddove ci siano dei cambiamenti nel disturbo. Nell'84% dei casi, infatti, la seconda valutazione clinico-funzionale ha confermato ciò che è emerso durante il Telemonitoraggio.

Pertanto, il Telemonitoraggio non può essere sostitutivo di una valutazione clinico-funzionale ma può essere un valido strumento integrativo nella presa in carico del paziente disfagico.

Infine, è stata confermata l'importanza del Telemonitoraggio in situazioni di emergenza sanitaria come quella attuale con limitazione degli spostamenti garantendo la possibilità di effettuare una valutazione di follow-up senza necessità di far spostare il paziente dal proprio domicilio.

ALLEGATI

Allegato 1: Opuscolo informativo



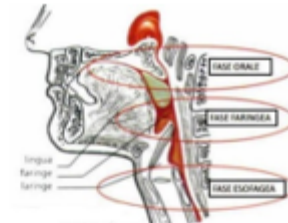
QUANDO MANGIARE DIVENTA DIFFICILE...



**OPUSCOLO INFORMATIVO PER LA PERSONA
DISFAGICA E PER I FAMILIARI O ASSISTENTI CHE
LA SEGUONO AI PASTI**

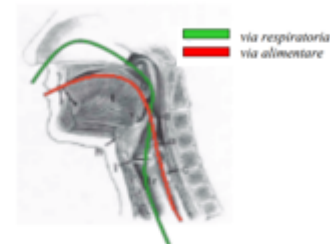
CHE COS'È LA DEGLUTIZIONE?

È un processo gestito dal Sistema Nervoso Centrale che consiste nel passaggio del cibo *dalla bocca allo stomaco*. La deglutizione è un atto complesso descrivibile secondo 3 principali fasi: **orale, faringea ed esofagea**.



CHE COS'È LA DISFAGIA?

Quando questo meccanismo non funziona bene si parla di **disfagia**, ovvero la *perdita o la riduzione delle capacità di masticare e/o deglutire cibi solidi e/o liquidi* (anche la saliva).



COSA PUÒ CAUSARE?

- Polmonite "ab ingestis"
- Frequenti bronchiti
- Febbre senza cause evidenti (anche non elevata)
- Disidratazione
- Malnutrizione (perdita di peso, inadeguata assunzione di micro e macronutrienti)



QUALI SONO LE CAUSE?

E' causata da deficit del Sistema Nervoso Centrale o da deficit della muscolatura degli organi fondamentali per deglutire: bocca, lingua, laringe, faringe ed esofago. Può verificarsi in:

- Età avanzata (presbifagia)
- Patologie neurologiche acute e degenerative: ictus, trauma cranici, Demenza di Alzheimer, Malattia di Parkinson, Sclerosi Laterale Amiotrofica, Sclerosi Multipla, Distrofie Muscolari
- Interventi chirurgici/radioterapia (che interessino in particolare la zona del viso e/o capo e/o collo)
- Difficoltà respiratorie (es. BPCO)

Vi sono inoltre dei fattori di rischio che possono peggiorare la funzione deglutitoria: riduzione del livello di coscienza o eccessiva agitazione/impulsività; intubazioni per lunghi periodi; uso di farmaci particolari (neurolettici, sedativi...).

QUALI SONO I CAMPANELLI D'ALLARME?

Durante e dopo i pasti è importante fare attenzione ad alcuni segni che possono risultare dei campanelli d'allarme:

- Tosse
- Raschiamento di gola
- Senso di soffocamento
- Difficoltà di respirazione
- Febbre senza cause evidenti (anche non elevata)
- Perdita di appetito
- Eccessiva durata del pasto

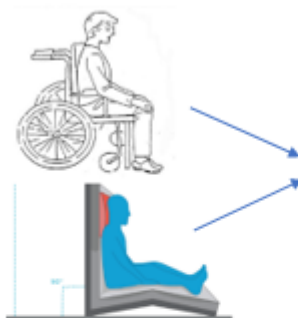


CHI SE NE OCCUPA?

I disturbi della deglutizione richiedono la gestione e la collaborazione di più figure professionali con una formazione specifica adeguata. È indispensabile la presenza di un team composto da almeno un Medico Specialista (fisiatra, ORL, foniatra o neurologo) e un Logopedista. È molto importante, inoltre, la collaborazione con un Nutrizionista, un Gastroenterologo, un Dietista, un Infermiere, un Fisioterapista, un Operatore Socio-Sanitario.



INDICAZIONI DA SEGUIRE DURANTE IL PASTO:



VIGILANZA, COLLABORAZIONE e POSIZIONE SEDUTA

La persona deve essere vigile e collaborante altrimenti va scelto un altro momento. Nel caso la persona manifesti affaticamento o sopore durante il pasto questo dovrà essere interrotto.

La posizione deve essere seduta, con busto a 80°-90°, se necessario aiutarsi con dei cuscini. Rimanere seduti anche 20-30 minuti dopo il pasto.

IGIENE ORALE ED EVENTUALE SISTEMAZIONE DELLE PROTESI

È importante un'adeguata igiene orale prima e dopo i pasti e assicurarsi dell'adeguato posizionamento di eventuali protesi dentarie.

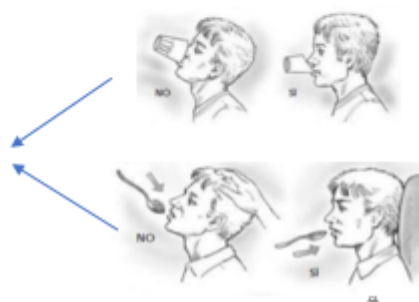


AMBIENTE SENZA DISTRAZIONI

Evitare distrazioni (es. spegnere la tv, chiudere la porta...) e conversazioni (es. raccontare o fare domande alla persona durante il pasto) in quanto la persona potrebbe parlare mentre ha il cibo in bocca.

FLETTERE IL CAPO IN AVANTI

Mantenere il capo flesso in avanti. chi somministra il cibo deve mettersi più in basso o alla stessa altezza della persona per somministrare il cibo dal basso verso l'alto. Si consiglia l'uso del bicchiere con incavo.





RISPETTARE I TEMPI

Sollecitare la persona a mangiare da sola (anche solo parte del pasto, mantenendo la supervisione) e a deglutire completamente ogni boccone. Se il pasto viene somministrato, non mettere fretta e aspettare il tempo necessario per dare un altro boccone. Può essere utile frazionare i pasti e aumentare la frequenza delle somministrazioni (es. 5 pasti invece di 3).

RISPETTARE LE CONSISTENZE INDICATE

È importante seguire le indicazioni date in merito alle consistenze. Consultare sempre il Medico Specialista e/o la logopedista per eventuali modifiche delle consistenze.



ASSUNZIONE DEI FARMACI

Può essere utile assumere i farmaci con boli addensanti/cremosi. Verificare sempre con il proprio medico se vi sono altre formule più facilmente gestibili (es. gocce, farmaci orosolubili) o se le compresse possono essere polverizzate. In questo caso la polvere va amalgamata bene con una piccola quantità di bolo cremoso.

VERIFICA DELLE ASSUNZIONI DI CIBO E ACQUA

Verificare le quantità di cibi e liquidi assunti ogni giorno. In caso di inappetenza, rifiuto, perdita di peso riferire al proprio medico e se necessario effettuare una consulenza nutrizionale/dietetica.



ESEMPI DI DIVERSE CONSISTENZE DI ALIMENTI:

IMPORTANTE: prima di utilizzare tutti gli elementi elencati qui sotto è essenziale verificare con il proprio medico di base/specialista di riferimento che non ci siano controindicazioni dietetiche o possibili allergie e/o intolleranze nei confronti delle stesse.

- **Normale:** i cibi sono normali, non previste limitazioni riguardo consistenza, forma e dimensione. Sono assumibili con qualsiasi tipo di posata.
- **Tenero – spezzettato (solido – morbido):** i cibi sono morbidi e teneri, ben cotti e sminuzzati. È necessaria la masticazione.

ESEMPI: pasta ben cotta, gnocchi di patate piccoli ben conditi, carne ben cotta e morbida (es: spezzatino, roast-beef, polpetta, polpettone...), pesce ben deliscato (platessa, nasello, palombo...), uova sode ripiene (es: con tonno e maionese), uova strapazzate, frittata, verdure cotte non filacciose, soufflets, formaggi morbidi (es. caciotta fresca, primo sale...) frutta cotta o grattugiata, banana, pere e pesche mature.



ESEMPI DI CIBI DA EVITARE:

- **Alimenti a doppia consistenza:** pastina in brodo, minestrone con verdure a pezzi, gelati o yogurt con pezzi di cioccolato o frutta, agrumi, zuppe di pane;
- **Alimenti "con filamenti":** finocchi, carciofi, fagiolini, bollito, mozzarella, formaggi cotti;
- **Legumi:** fagioli, piselli, ceci...;
- **Cereali:** riso, farro, orzo, mais...;
- **Alimenti di difficile gestione orale:** pasta lunga (es. spaghetti, tagliatelle), fette biscottate, pane, grissini, cracker, caramelle, confetti, pan di spagna.



- **Cremoso (semisolido):** i cibi sono frullati in modo omogeneo e risultano cremosi. Non sono appiccicosi ma resi scivolosi dall'aggiunta di condimenti (*vedi diluenti/lubrificanti spiegati successivamente*). Sono assumibili con cucchiaio o forchetta. Non richiede masticazione.

ESEMPLI: semolino in crema, polenta morbida, vellutata densa di verdure o legumi, pasta/ carne/ pesce/ verdure frullati senza grumi, prodotti omogeneizzati, ricotta, formaggi cremosi (attenzione a robiola, ricotta, stracchino! Da soli possono appiccicarsi al palato! Meglio unirli ad altri cibi!), budini, creme, mousse, yogurt compatto.



- **Sciropposo (semiliquido):** i cibi sono frullati in modo omogeneo ma sono più fluidi rispetto ai cremosi. Assumibili solo con cucchiaio/cucchiaino.

ESEMPLI: semolino, creme di cereali, passato di verdura, yogurt, succo di frutta denso (es: pera, pesca), gelato (senza pezzi o granelli), frappè di frutta, frullati, salse e sughi.



Per idee o consigli su come preparare alcuni piatti, è possibile consultare il sito <https://soft-food.it/> o scaricare l'applicazione "soft-food" per Android.

ESEMPI DI DIVERSE CONSISTENZE DI LIQUIDI:

- **Liquido:** i liquidi hanno fluidità simile all'acqua. I liquidi defluiscono velocemente e sono ad esempio l'acqua, il latte, il caffè, il tè.
- **Leggermente denso:** i liquidi hanno densità leggermente superiore a quella dell'acqua.
- **Moderatamente denso:** i liquidi hanno una consistenza simile ad uno sciroppo.
- **Denso:** i liquidi hanno una consistenza simile ad una crema.
- **Molto denso:** i liquidi hanno una consistenza simile al budino.

PRODOTTI "MODIFICATORI DI CONSISTENZA":

Per ottenere la consistenza necessaria può essere utile ricorrere ad addensanti alimentari come:

- **Addensanti artificiali:** es. addensanti istantanei utilizzabili sia con liquidi che con alimenti;
- **Addensanti naturali per solidi:** fecola di patate, amido di mais, fiocchi di patate, agar-agar (gelificante naturale vegetale, ricavato da alghe rosse);
- **Addensanti naturali per liquidi:** gelatina (per liquidi di sapore non dolce), colla di pesce (per liquidi dolci o insapori), agar – agar.

Per diluire o rendere i cibi più scivolosi possono essere utili:

- **Diluenti:** es. acqua, brodo vegetale o di carne, latte;
- **Lubrificanti:** es. olio, besciamella, burro, maionese.

Sign./Sign.ra: _____ Data: _____

POSIZIONAMENTO	<input type="checkbox"/> Sedersi con il busto a 80/90° (a letto aiutarsi con dei cuscini) <input type="checkbox"/> Inclinare la testa in avanti <input type="checkbox"/> Altro: _____ _____
PRECAUZIONI	Farmaci: <input type="checkbox"/> Con acqua gel/cibi addensanti/ liquidi cremosi <input type="checkbox"/> Utilizzare soluzioni o compresse solubili addensate <input type="checkbox"/> In forma solubile tramite SNG/PEG <input type="checkbox"/> Altro: _____ _____
CIBI CONSIGLIATI	Solidi: <input type="checkbox"/> Normale <input type="checkbox"/> Tenero – spezzettato <input type="checkbox"/> Cremoso <input type="checkbox"/> Sciropposo <input type="checkbox"/> No minestrina con brodo/doppie consistenze Liquidi: <input type="checkbox"/> Senza limitazioni <input type="checkbox"/> Liquidi fini a piccoli sorsi <input type="checkbox"/> Leggermente denso ($\frac{1}{2}$ misurino di addensante in 100 ml d'acqua) <input type="checkbox"/> Moderatamente denso (1 misurino di addensante in 100 ml d'acqua) <input type="checkbox"/> Denso (2 misurini di addensante in 100 ml d'acqua) <input type="checkbox"/> Molto denso (3 misurini di addensante in 100 ml d'acqua) <input type="checkbox"/> Acqua gel <input type="checkbox"/> Altro: _____ _____

DURANTE IL PASTO:	<input type="checkbox"/> Fare piccoli bocconi (con i cibi cremosi utilizzare il cucchiaino) e procedere lentamente facendo delle pause <input type="checkbox"/> Raschiare o tossire volontariamente ogni 3-4 bocconi e deglutire poi solo la saliva prima di proseguire il pasto <input type="checkbox"/> Non bere liquidi con cibo solido in bocca <input type="checkbox"/> Se compare di frequente tosse riflessa e/o evidente difficoltà a deglutire al medico, all'infermiere o alla logopedista <input type="checkbox"/> Altro: _____ _____
DOPO IL PASTO:	<input type="checkbox"/> Restare seduto (almeno a 70°) dai 20 ai 30 minuti <input type="checkbox"/> Assicurare un'adeguata igiene orale (es. lavare i denti/dentiera, pulire il cavo orale con spugne monouso per l'igiene orale, utilizzare pulisci lingua...) <input type="checkbox"/> Altro: _____ _____

Si consiglia valutazione di controllo ambulatoriale _____

Firma della Logopedista

Per informazioni rivolgersi al Medico Fisiatra e/o alla Logopedista Daniela Bisciaio 071/79092371 o alla segreteria U.O. Medicina Fisica e Riabilitazione Ospedale di Senigallia 071/79092374.

Opuscolo informativo realizzato da:

*Logopedista Daniela Bisciaio
Studentessa Brocchini Sonia*

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Consensus Conference Torino, 29 Gennaio 2007. *Linee guida sulla gestione del paziente disfagico adulto in foniatría e logopedia.*

Federazione Italiana Logopedisti. (9 Maggio 2020). *Linee di indirizzo e raccomandazioni per l'attività del Logopedista ai tempi del Covid19.*

Fondazione CENSIS. (28 Ottobre 2010). *I costi sociali e i bisogni assistenziali dei malati di Ictus cerebrale.*

Ministero della Salute. (10 Luglio 2012) *TELEMEDICINA. Linee di Indirizzo Nazionali.*

Accornero A., Raimondo S., Rossetto T. (2011). *Logopedia e Disfagia. Dalla teoria alla pratica clinica.* Carocci editore.

Ruoppolo G., Schindler O., Schindler A. (2011). *Deglutologia.* Omega Edizioni.

Alagiakrishnan K., Bhanji R.A., Kurian M. *Evaluation and management of oropharyngeal dysphagia in different types of dementia: a systematic review.* Archives of Gerontology and Geriatrics. 2013 Jan-Feb;56(1):1-9.

Alfonsi E., Alvisi E., Benazzo M., Brighina F., Cosentino G., Fierro B., Fresia M., Mainardi L., Moglia A., Sandrini G., Schindler A. *Electrophysiological Investigations of Shape and Reproducibility of Oropharyngeal Swallowing: Interaction with Bolus Volume and Age.* Dysphagia. 2015 Oct;30(5):540-50.

Amy de la Bretèque B., Crestani S., Crevier-Buchman L., French Society of Otorhinolaryngology, French Society of Phoniatrics, Laryngology (SFPL), Galant C., Giovanni A., Hans S., Head, Neck Surgery (SFORL), Julien-Laferrière A., Lagier A., Lobryeau C., Mattei A., Marmouset F., Robert D, Woisard V. *Guidelines of clinical practice for the management of swallowing disorders and recent dysphonia in the context of the COVID-19 pandemic.* Eur Ann Otorhinolaryngol Head Neck. 2020 May;137(3):173-175.

Aoyama H., Kaneoka A., Kimura Y., Fujimoto Y., Fujitani J., Furukawa T., Nakajima J., Oshima F., Ueha R., Umezaki T. *Society of swallowing and dysphagia of Japan: Position statement on dysphagia management during the COVID-19 outbreak.* Auris Nasus Larynx. 2020 Oct;47(5):715-726.

- Argo A, Bilotta C, Malta G, Perrone G, Zerbo S. *Telemedicine during Covid-19 pandemic: Advantage or critical issue?* Sage Journals. 2020 Jul;88(2):76-77
- Barceló M.A., Calvo-Malvar N., Dominguez-Rubio R., Pérez-Saborit N., Povedano M., Romero-Gangonells E., Virgili-Casas M.N. *Evaluation of Dysphagia in Motor Neuron Disease. Review of Available Diagnostic Tools and New Perspectives.* 2021 Aug;36(4):558-573.
- Bartlett R.S., Kenz M.K., Thibeault S.L., Wayment H.A. (Gennaio 2021). *Correlation Between EAT-10 and Aspiration Risk Differs by Dysphagia Etiology.*
- Bath P.M., Beavan J., Blackett B., Cohen D.L., Fairfield C.A., Roffe C., Hamdy S., Havard D., McFarlane M., McLaughlin C., Randall M., Robson K., Scutt P., Smith C., Smithard D., Sprigg N., Warusevitane A., Watkins C., Woodhouse L. *Post-stroke dysphagia: A review and design considerations for future trials.* Int Journal of Stroke. 2016 Jun;11(4):399-411.
- Bauer J.M., Dziewas R., Prell T., Warnecke T., Wirth R. *Dysphagia from a neurogeriatric point of view: Pathogenesis, diagnosis and management.* Z Gerontol Geriatr. 2019 Jul;52(4):330-335.
- Beck A.M., Clavé P., Dziewas R., Hamdy S., Heppner H.J., Langmore S., Leischker A.H., Martino R., Pluschinski P., Rösler A., RVolkert D., Shaker R., Sieber C.C., Warnecke T., Wirth R. *Oropharyngeal dysphagia in older persons - from pathophysiology to adequate intervention: a review and summary of an international expert meeting.* Clinical Interventions in Aging. 2016 Feb 23; 11:189-208
- Brainin M., Dachenhausen A., Trapl M., Enderle P., Matz K., Nowotny M., Teuschl Y. *Dysphagia bedside screening for acute-stroke patients: the Gugging Swallowing Screen.* 2007 Nov;38(11):2948-52.
- Buttitta P., Cupido F. *“Disfagia. Se deglutire è un problema”.* AZ SALUTE
- Camak D.J. *Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review.* J Clin Nurs. Sep;24(17-18):2376-82.
- Fujishima I., Kawashima K., Motohashi Y. *Prevalence of dysphagia among community-dwelling elderly individuals as estimated using a questionnaire for dysphagia screening.* 2004 Fall;19(4):266-71.

Honda S., Ide Y., Nishida T., Yamabe K. *Utility of the Eating Assessment Tool-10 (EAT-10) in Evaluating Self-Reported Dysphagia Associated with Oral Frailty in Japanese Community-Dwelling Older People*. J Nutr Health Aging. 2020;24(1):3-8.

Mishra V. *Factors affecting the adoption of telemedicine during COVID-19*. Indian J Public Health. 2020 Jun;64(Supplement): S234-S236.

Omboni S. *Telemedicine during the COVID-19 in Italy: A missed opportunity?* Telemedicine Journal and E-Health. 2020 Aug;26(8):973-975.

Namasivayam-MacDonald A.M., Shune S.E. *The Burden of Dysphagia on Family Caregivers of the Elderly: A Systematic Review*. Geriatrics (Basel). 2018 Jun 10;3(2):30.

Suttrup I., Warnecke T. (2016). *Dysphagia in Parkinson's Disease*.

Gruppo Italiano di Studio sulla Disfagia (GISD). <https://www.gisd-disfagia.it/>

Fondazione Paladini ONLUS. <https://soft-food.it/>

International Dysphagia Diet Standardisation Initiative. <https://iddsi.org/>