

La Telemedicina nell'assistenza domiciliare del paziente con disfagia post-chirurgica

S. Pede, D.Mecca, A.Contini, A.De Stefano, V.Sallustio, D.Patrocinio

U.O. di Foniatria e Riabilitazione dei Disturbi della Comunicazione

Dipartimento di Riabilitazione - ASL Lecce

Key words: teleriabilitazione, disfagia postchirurgica, assistenza domiciliare

Riassunto. Le teleriabilitazione si posiziona a metà fra telemedicina e telesanità. Rappresenta un'innovazione di processo nelle modalità di erogazione di prestazioni riabilitative a pazienti con disabilità. La teleriabilitazione della disfagia ne è un'applicazione specifica. La letteratura in merito, molto povera, riguarda quasi esclusivamente esperienze di tele-assessment del disturbo. Vengono presentati i primi dati di una esperienza condotta su 24 pazienti affetti da disfagia post-chirurgica del distretto testa-collo, avviati alla riabilitazione in tele con l'assistenza di un care-givers dopo un iniziale training di addestramento a posture e manovre protettive effettuato nel tradizionale setting faccia a faccia.

Le tecnologie informatiche cambiano il modo di pensare e di erogare l'assistenza sanitaria

Definizioni.

Telemedicina: secondo l'OMS (1997), è "l'erogazione dei servizi sanitari quando la distanza è un fattore critico, per cui è necessario usare le tecnologie degli operatori, quelle dell'informazione e delle telecomunicazioni al fine di scambiare dati utili alla diagnosi, al trattamento e alla prevenzione delle malattie, garantire un'informazione continua agli erogatori di prestazioni sanitarie, supportare la ricerca e la valutazione della cura".

Per Hatzakis (2003) è l'ambito di applicazione delle tecnologie descritto come "l'uso dell'informazione elettronica e delle tecnologie della comunicazione al fine di provvedere e supportare l'assistenza sanitaria", utile "per la diagnosi medica, il monitoraggio e le proposte terapeutiche quando le distanze separano gli attori/utilizzatori" (Agency for Healthcare Research and Quality, 2001).

Telesanità: è l'espansione della telemedicina; in essa l'impiego dell'informazione elettronica e della telecomunicazione supporta l'assistenza sanitaria a distanza,

l'educazione alla salute, la salute pubblica, l'amministrazione della salute anche in ambiti diversi della medicina.

Telepractice (ASHA, 2002): fa riferimento ad una serie di servizi che utilizzano la tecnologia delle telecomunicazioni, non necessariamente legati alla salute, inclusi servizi volti a migliorare la comunicazione, l'educazione e la supervisione. La *telepractice* è strumento professionale degli speech-pathologist (ASHA, 2004) che essi devono utilizzare con qualità simile a quella delle prestazioni faccia a faccia.

Teleriabilitazione: è un'applicazione relativamente recente che, secondo Winters (2002), si posiziona a metà tra la telesanità e la telemedicina. Essa consente l'erogazione a distanza di prestazioni riabilitative a pazienti con disabilità. Nata per favorire un equo accesso alle prestazioni di chi vive in aree geograficamente lontane dai centri di diagnosi e cura o di chi si trovi in situazioni di svantaggio, fisico ed economico, la *teleriabilitazione* è uno strumento con cui può essere migliorata la qualità delle prestazioni, ottimizzandone la frequenza, l'intensità e la durata, riducendo le barriere e favorendo l'aderenza alle proposte di trattamento o, più modernamente, l'alleanza terapeutica.

I vantaggi.

I benefici del suo impiego includono: per il paziente, la riduzione degli spostamenti verso le aree urbane, un maggior supporto alle comunità locali, un accesso migliore ai servizi specializzati nella considerazione delle limitazioni e delle restrizioni di tipo sociale, lavorativo, relazionale; per i sanitari, benefici formativi sul campo nella partecipazione alle teleconsultazioni, minore sensazione di isolamento qualora operino in località distanti da centri specializzati, stabilità nella erogazione dei servizi (Lemaire e al, 2001).

Il vantaggio economico dei progetti di teleriabilitazione non è, però, facilmente prevedibile e quantificabile. Esiste un costo aggiuntivo rispetto alle tradizionali sedute faccia a faccia, quello relativo alla dotazione strumentale necessaria per l'erogazione delle prestazioni (hardware, costi per i collegamenti in internet, costi di eventuali software); esiste il problema del rimborso della prestazione, ancorchè non prevista attualmente nei LEA dal SSN; sono prevedibili, ma non quantificabili, risparmi per il malato e la sua famiglia, in termini di danaro, per la riduzione degli

spostamenti dal domicilio al centro specializzato, che, conseguentemente, di tempo e/o di ore lavorative perse.

Naturalmente il rapporto costi-benefici non deve essere letto solo in termini economici. La tecnologia delle telecomunicazioni consente di portare al letto e al domicilio del malato con disabilità, o più semplicemente anziano, parole e immagini, o i migliori specialisti, migliorando la qualità di vita e rendendo più efficienti le risorse dell'assistenza sanitaria (Burns e al, 1998; Krupinski e al, 2002) anche se, ironicamente, la tecnologia stessa potrebbe determinare una lievitazione dei costi poco controllabile (Bashshur, 2001).

In ogni caso l'efficacia del trattamento non dovrebbe essere inferiore agli standard prevedibili con il tradizionale approccio faccia a faccia.

Gli strumenti.

Può utilizzare strumenti a basso costo, uno smartphone, o ad alto costo, i sistemi della realtà virtuale con interfacce aptiche; include le conversazioni telefoniche, la teleconferenza, le e-mail, gli SMS come altre applicazioni che utilizzino il web.

Necessita quindi di hardware (devices diversi, PC, laptop, tablet, smartphone); collegamento alla rete (ADSL, LTE, 3-4G); una banda sufficientemente ampia e veloce, pena rallentamenti nel collegamento, immagini pixelate, break acustici o totali interruzioni audio-video; web cam possibilmente orientabili, comandate da remoto dotate di zoom, tilt e pan; altoparlanti; microfoni in grado di filtrare il rumore ambientale; sorgenti luminose accessorie per l'ispezione del cavo orale; software che consentano la gestione della videoconferenza; software in grado di catturare in video o in immagine singola quanto avviene sullo schermo, incluso l'audio del paziente; software dedicati alla riabilitazione, residenti su computer o su WEB. L'architettura del sistema dovrebbe consentire il salvataggio dei dati e la sicurezza della loro conservazione, secondo le correnti norme sulla privacy.

Modalità di erogazione delle prestazioni.

La *teleriabilitazione* può essere erogata in modalità diverse: assessment, monitoraggio, prevenzione, interventi riabilitativi propriamente detti, supervisione, educazione, consultazioni e counseling. Dal management a distanza della

riabilitazione in videoconferenza, alla erogazione di tecnologie assistive, alla terapia a distanza dello stroke con attività motorie EMG controllate o cognitivo linguistiche mediate da software specifici, alla esplorazione virtuale tridimensionale degli ambienti domestici per la prescrizione di ausili del movimento.

Oltre al malato riguarda molti operatori, sanitari e non: fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, psicologi, medici, audiologi, foniatristi, ingegneri, insegnanti, dietisti etc.

Le prestazioni possono essere erogate in maniera:

- *sincrona o in tempo reale*, in un faccia a faccia video interattivo, simile a quello che prevede la presenza contestuale fisica degli attori (assessment, diagnosi, terapia e supervisione, consulti);
- *asincrona o registra e invia*: documenti scritti, protocolli, video, immagini, clip audio etc. (assessment, diagnosi, terapia e supervisione, consulti).

Come selezionare i candidati

Occorre:

- valutare le abilità fisiche e sensoriali del paziente: acuità uditiva (deve ascoltarci), acuità visiva (deve vedere – e leggere - adeguatamente il monitor), destrezza manuale (deve usare la tastiera), resistenza fisica (per la durata prevista della seduta);
- conoscere l'influenza delle caratteristiche cognitive, comportamentali e motivazionali del malato (funzionamento cognitivo, livelli di attenzione, abilità a sedere di fronte alla web cam limitando al massimo i movimenti estranei);
- prevedere l'impatto delle sue qualità comunicative in relazione a scolarità, intellegibilità dell'eloquio, necessità di un mediatore o interprete);
- valutare le possibilità di accesso del paziente alle risorse necessarie per lo svolgimento delle sedute di teleriabilitazione (disponibilità delle risorse, accesso alle risorse, eventuale presenza di un facilitatore, idoneità dell'ambiente).

“La candidatura del paziente alla teleriabilitazione deve essere determinata caso per caso, sulla base di una selezione fermamente basata sul giudizio clinico, sul consenso informato del paziente e sugli standards professionali dell’assistenza” – Linee guida australiane per la teleriabilitazione (Brennan e al, 2010), prevedendo,

quindi, i benefici dell' approccio teleriabilitativo, avendo contezza del suo impatto sulla validità dell'assessment e del trattamento (ASHA, 2005).

Ruolo del care giver

E' importante prevedere un ruolo per il care giver informale, il familiare, o formale, un assistente o una badante, indispensabile nella riabilitazione a distanza della disfagia, almeno quanto nell'assistenza quotidiana al malato nell'assunzione dei pasti. Il care giver deve essere opportunamente informato ed addestrato, oltre che nel suo ruolo di "facilitatore dei pasti" anche in quello di "facilitatore" nel setting di teleriabilitazione. Quindi addestrato all'uso dei devices e dei software eventuali.

Come valutare gli outcomes del trattamento

Mediante l'impiego di questionari di soddisfazione. Mediante l'impiego delle tradizionali scale di valutazione ed autovalutazione. Mediante l'esecuzione dei noti esami strumentali o al domicilio o in ambulatorio

Piano di trattamento

Il malato e la sua famiglia devono essere informati nel dettaglio delle modalità di erogazione delle prestazioni, delle differenze rispetto alle prestazioni ordinarie, delle risorse strumentali necessarie, dei loro costi se non a carico del SSN, garantendo la privacy secondo le normative vigenti ed i desideri del malato. Come nella erogazione di prestazioni riabilitative complesse nella maniera tradizionale, il piano riabilitativo deve essere sottoscritto dal paziente e dal medico che ne è il responsabile.

Quali sono i fattori che, nella percezione del malato, possono condizionare il successo della teleriabilitazione.

- *Utilità percepita:* quanto il malato ritenga che l'impiego della teleriabilitazione possa fruttargli dei miglioramenti, in particolare quelli che riguardano la sua QOL (Venkatesh e al, 2003).
- *Aspettativa delle difficoltà:* la previsione del grado di facilità/difficoltà nella prassi della teleriabilitazione.

*Atti dell'VII Congresso Nazionale GISD-Gruppo Italiano sulla Disfagia.
Viareggio, 09-11/10/2014*

- *Influenza sociale*: è collegabile a normative soggettive, fattori sociali e di immagine (Taylor e al, 1995); è il modo in cui il soggetto percepisce il giudizio degli altri sull'uso della teleriabilitazione.
- *Condizioni facilitanti*: riguardano la disponibilità degli strumenti necessari, il loro costo, le difficoltà nell'organizzazione (Or el, 2009).
- *Ansia da computer*: riferita alle reazioni negative, come ansia o apprensione nel suo uso, particolarmente evidenti in pazienti anziani (Beckers e al, 2001; Ellis e al, 1999) che potrebbero dimostrare di essere resistenti nell'accettare la proposta di teleriabilitazione.
- *Sicurezza percepita*: quanto il sistema viene percepito, affidabile come strumento, sicuro in relazione alla riservatezza dei dati trattati. L'adozione di nuove tecnologie può indurre sensazioni di rischio e di incertezza. Pensiamo alla diffidenza che alcune persone, soprattutto anziane, hanno nei confronti dell'e-commerce o dell'e-banking.
- *Computer auto efficacia*: quanto il malato è assertivo nel gestire al meglio un sistema informatico
- *Opinione dello specialista (il clinico, foniatra o logopedista nel nostro caso)*: come influenza dell'esperto nella relazione ottimale tra medico (logopedista) paziente. (Cimperman e al, 2013).

In relazione alla percezione che i pazienti hanno di un modello di riabilitazione a distanza, Rahinpour e al (2008), riportano i risultati di un focus group nel quale vengono evidenziati alcuni importanti aspetti positivi: migliorato accesso ai servizi sanitari, tranquillità, convenienza, impegno dei pazienti nel management della propria salute, migliorato management della salute del paziente da parte dei sanitari, riduzione del numero degli accessi ai servizi, delle emergenze e dei ricoveri con il risultato di risparmiare tempo e danaro.

L'utilità percepita è uno dei fattori di successo più importanti. Essa è prevalente e consente di superare gli ostacoli legati all'ansia da computer, alle aspettative di difficoltà o alla computer auto efficacia (negativa) che, al contrario, risultano essere i più importanti fattori di insuccesso.

Ne consegue che passo importante nell'indicare un approccio "tele" alla riabilitazione sia quello di una conveniente e corretta informazione che ne renda chiari i vantaggi, al paziente ed ai suoi care givers, rispetto alle tradizionali sedute faccia a faccia, allo stesso modo di un training esauriente che limi le ansie e stimoli

l'autoefficacia, riducendo le riserve nell'uso di tecnologie vissute, talvolta, come misteriose, poco sicure in termini di privacy e poco affidabili, in quanto "macchine".

Lo specifico della teleriabilitazione in foniatría e logopedia.

Nello specifico di foniatrí e logopedisti, la teleriabilitazione trova uno spazio naturale di applicazione considerando che gli strumenti principali di cui disponiamo e con cui operiamo sono di tipo verbale e visivo.

Alcuni esempi: il Birmingham Veterans Administration Hospital, a metà degli anni '70 esplora la telecomunicazione per la terapia dei disturbi della comunicazione in pazienti residenti in località remote (Vaughn, 1976); la Mayo Clinic nel 1997 (Duffy e al.) utilizza la teleconsultazione come via alternativa al tradizionale assessment faccia a faccia; il National Rehabilitation Hospital di Washington DC progetta ed utilizza il RESPECT (RE mote SPE ech language and Cognitive Treatment), software per la riabilitazione a distanza dei disturbi cognitivi; l'Università del Queensland (Australia), progetta e commercializza un sistema hardware e software per la riabilitazione dei disturbi neurologici della voce e della parola; il LSVT viene erogato in videoconferenza (Theodoros e al, 2006); vengono effettuate valutazioni a distanza in ordine alla possibilità di prescrivere ausili per la CAA (McKinlay e al, 1995); vengono effettuate valutazioni a distanza (video fluoroscopiche) della disfagia già nel 2002 (Perlman e al).

La letteratura ci propone approcci "tele" per patologie come i ritardi/disturbi del linguaggio, i disturbi cognitivo-linguistici conseguenti a brain injury, la balbuzie, le disartrie, i disturbi della voce nel PD, le disfagie.

La teleriabilitazione delle disfagie

Relativamente alle disfagie la letteratura è povera e le esperienze condotte riguardano prevalentemente l'assessment a distanza del paziente con disfagia neurologica o postchirurgica. Isolate le esperienze di riabilitazione a distanza.

Gli *stakeholders* possibili, secondo Coyle (2012): pazienti, clinici, assicuratori, progettatori di sistemi di assistenza sanitaria, formatori universitari e postuniversitari, società scientifiche e professionali; i vantaggi più evidenti: la riduzione della mortalità e la riduzione dei costi di ricovero per polmoniti ab ingestis.

Malgrado i potenziali vantaggi, negli USA solo il 9% di 825 clinici intervistati ricorre alla tele-sanità, in larga maggioranza per teleconsulti e follow-up periodici. (ASHA, 2002, cit.); in Australia il 16% di 51 (Zabiela e al.2007). Ancora in Australia, coloro che usano la tele-sanità lo fanno in favore di pazienti in aree rurali ma, in prevalenza, solo per un terzo dei pazienti in carico; solo il 7% ricorre all'approccio in "tele" per il 90-100% dei casi trattati (Hill e al, 2012).

I primi a descrivere l'utilizzo del sistema della "videoconferenza" con telecamere fisse nel caso di un paziente con disfagia ed afasia globale sono stati Lalor e al (2000).

Sharma e al (2011) si affidano a due notebook, ad un software di videoconferenza; le web cam vengono controllate da remoto, sia il clinico che il paziente o il suo caregiver hanno la possibilità di registrare l'intera seduta e di regolare le dimensioni dell'immagine sullo schermo per favorire il feedback visivo.

Una serie di lavori si sono occupati dell'affidabilità di un assessment in "tele" rispetto a quello tradizionale faccia a faccia.

Ward e al. in una recentissima ricerca (2014) in cui esaminano 100 pazienti (25 non disfagici, 25 disfagici lievi, 25 moderati, 25 gravi) con due operatori simultaneamente, uno a distanza, l'altro in seduta tradizionale, trovano sovrapponibili le due procedure, tranne che nel gruppo dei disfagici gravi, in cui la valutazione in "tele" non risulterebbe soddisfacente.

Ottima riproducibilità dei risultati nell'approccio simultaneo anche in lavori precedenti (Ward e al, 2009 in pazienti laringectomizzati; Sharma e al. 2011 cit.).

Ancora Ward e al. (2012a), con la stessa modalità simultanea di valutazione e la presenza di un caregiver nella modalità "tele", giudicavano sovrapponibili i risultati dell'assessment in pazienti disfagici normali e con lieve impairment cognitivo, relativamente alle funzioni orali, oromotorie e laringee connesse alla deglutizione, ai test con alimenti di consistenze diverse, al rischio di aspirazione.

A proposito del giudizio di equivalenza dei risultati, di un assessment o del training, nelle due modalità, tele e faccia a faccia, sarebbe preferibile che le procedure fossero sincrone e possibilmente cieche per evitare che gli operatori si influenzino vicendevolmente; nelle procedure sequenziali bisognerebbe, peraltro, considerare la variabilità insita negli atti deglutitori, il ruolo della fatica, le modificazioni delle condizioni del paziente nel tempo.

Circa il ruolo del care givers sono stati esaminati gli effetti dell'informazione e del training specifico, che includeva simulazioni su soggetti sani, ai fini della facilitazione dell'assessment della disfagia in "tele", evidenziando un miglioramento della competenza autopercepita che passa dal 40% nella fase pre training all'80% della fase post training (Sharma e al, 2012).

Sono state considerate, anche, la percezione e la soddisfazione dei pazienti.

Sharma e coll (2013) rilevano, a mezzo di un questionario (14 item in scala Likert a 5 punti) somministrato pre e post assessment, un giudizio positivo sugli aspetti audio-video del collegamento e la percezione positiva dei suoi effetti. Però, anche se il 92% del campione giudica confortevole usufruire di un servizio in "tele", il 45% dei pazienti dichiara di preferire il tradizionale assessment faccia a faccia. Positiva la valutazione dei pazienti anche nel già citato lavoro di Ward del 2009.

Malandraki e al (2013) riferiscono di una "teleconsultazione asincrona", Grecia-USA, per la lettura di 17 VFS e successiva indicazione all'intervento riabilitativo, con pieno accordo tra gli operatori tranne che in un caso. Analogo discorso per la valutazione della FEES e successive indicazioni. (Henegan e al, 1999; Dorrian e al, 2009).

Se la letteratura riguardante l'assessment in tele della disfagia è povera, ancora più scarna quella relativa alla terapia del disturbo.

Un solo studio pilota di Burns e al (2012) relativo all'assessment e successivo trattamento in video conferenza di pazienti disfagici dopo chirurgia testa-collo, in cui non c'è, però, alcun cenno alle modalità di erogazione delle sedute e agli outcomes delle medesime.

Va citata, inoltre, l'applicazione *iSwallow*, progettata da Peter Belafsky e al dell'UC Davis Voice & Swallowing Center; disponibile gratuitamente in rete per devices mobili Apple, propone in video, esercizi, posture e manovre che il paziente utilizza a domicilio come supporto e monitoraggio delle prescrizioni dello specialista.

Relativamente ai fattori che condizionano il successo delle sedute di assessment o di teleriabilitazione, a parte quelli più generali e sopra riportati, con Ward e al (2012b) accenniamo a quelli più specifici rilevati nella teleriabilitazione delle disfagie ed al loro management:

- *impatto e management dei disturbi verbali e della voce.* La presenza di una voce "debole", di disfonia, di break vocali, di aprassia può inficiare la rilevazione delle modificazioni vocali post-deglutitorie. Il care giver può essere utile nel disambiguare

i momenti di silenzio, così come disporre di un microfono (per il paziente), di alta qualità o di un microfono laringeo.

- *impatto e management dei deficit uditivi.* Il care givers può essere utile come facilitatore così come è utile regolare il volume delle casse o manipolare il video così da favorire la lettura labiale.
- *impatto e management dei disturbi del movimento.* Viene gestito con web-cam dotate di visione grandangolare o, più semplicemente, allontanando il paziente.
- *impatto e management di problemi comportamentali ed emotivi,* come deficit d'attenzione, impulsività nell'assunzione dei pasti. Anche in questo caso fondamentale appare il ruolo del care givers nello stimolare, o nel moderare, i comportamenti del paziente.

Una sintetica review delle evidenze in tema di management in “tele” della disfagia è riportata in un lavoro di Ward e al del 2014.

Materiali e metodi.

Il campione è costituito da 24 soggetti affetti da disfagia post-chirurgica così distribuiti: 18 maschi, 6 femmine; età media 59,6 a; SD 9,6; range 40-77; 4 laringectomie orizzontali sovraglottiche allargate al base-lingua, 5 laringectomie subtotali secondo Mayer-Piquet, 3 secondo Labayle; 9 glossectomie parziali; 1 glossectomia subtotale; 1 glossectomia totale; 1 emimandibulectomia con svuotamento del pavimento orale,

In 18 casi è stato praticato uno svuotamento linfonodale laterocervicale (monolaterale in 11 soggetti, bilaterale in 7); 7 soggetti sono stati sottoposti a radioterapia ed altri 7 a radio-chemioterapia.

Alla prima valutazione 3 pazienti erano portatori di PEG, 1 di SNG, 4 di CVC e 6 di cannula tracheostomica non cuffiabile.

Nessun paziente risultava non deambulante.

Prima fase – TO –modalità “faccia a faccia”

Ciascun soggetto è stato sottoposto a:

- visita ORL/ foniatrica
- bedside examination

- FEES
- osservazione del pasto
- consulenza nutrizionistica

Cinque soggetti sono stati sottoposti anche a OPES-SPECT-CT.

Sono stati somministrati, inoltre, al paziente

- il questionario di autovalutazione MDADI (MD Anderson Dysphagia Inventory) nella versione italiana validata da A Schindler e coll
- il Mini Mental State Examination (MMSE)
- lo IADL (Instrumental Activities of Daily Living)
- l'ADL (Activities of Daily Living)

La severità della disfagia è stata misurata ricorrendo alla scala ASHA NOMS - National Outcomes Measurements System – in sette punti, da 1 – nulla per os, nutrizione possibile solo per PEG, SNG, CVC- a 7 – individuo abile ad alimentarsi esclusivamente per os con sporadico ricorso a strategie compensatorie.

Sono state ancora informalmente vagliate le competenze di pazienti e caregivers circa l'uso del PC e della tecnologia informatica necessaria allo svolgimento dei collegamenti in teleconferenza, facendo attenzione alla eventuale presenza di deficit uditivi e/o visivi.

Seconda fase – TI –modalità “faccia a faccia”

Il paziente ed il care givers (in sedute comuni) sono stati avviati ad un breve training (da un minimo di 3 ad un massimo di 8 sedute) in cui:

- sono stati indicati, dimostrati e svolti: esercizi specifici, posture e manovre facilitanti e protettive, strategie comportamentali da seguire durante l'assunzione dei pasti, inclusi l'individuazione e l'uso di utensili che rendano più agevole, e possibilmente standardizzata, l'assunzione degli alimenti per consistenza e, soprattutto, per quantità;
- si è sperimentata la preparazione degli alimenti nelle consistenze più adeguate;
- si è dimostrato e sperimentato l'uso del sistema di video conferenza

Training del care giver:

- sono state fornite nozioni di base in riferimento al sostegno delle funzioni vitali (BLS) con breve dimostrazione pratica .

Terza fase – T2 –modalità “tele” protetta

Quando il paziente ed il care givers hanno dimostrato di essere in grado seguire in autonomia le indicazioni fornite in seduta faccia a faccia si è proceduto ad una simulazione di collegamenti in teleconferenza tra stanze contigue all'interno del servizio (una seduta), per favorire il collegamento dal proprio domicilio in condizioni di maggiore sicurezza possibile, ma anche per testare le migliori condizioni di ripresa.

Quarta fase – T3 –modalità “tele”

Il trattamento è stato erogato sia nella modalità *sincrona* che *asincrona*.

- *T3 sincrona*: collegamenti al momento di un pasto (mono o bisettimanali per un massimo di 30 collegamenti a 4 mesi) durante i quali: si sono raccolte informazioni su quanto accaduto dal precedente contatto; si è verificata la correttezza, a secco, delle posture e delle manovre convenute; si è assistito il paziente nella esecuzione di eventuali attività riabilitative aspecifiche; si sono supervisionate le consistenze degli alimenti, l'assunzione del pasto e, al termine, l'igiene del cavo orale.
- *T3 asincrona*:
 - a) il paziente si è avvalso del supporto di video-clip, girate dal nostro servizio, in cui il logopedista dimostra le posture e le manovre indicate e dimostrate nelle sedute faccia a faccia
 - b) il logopedista ed il foniatra si sono avvalsi di registrazioni video del pasto del paziente, effettuate nel tempo intercorrente tra due collegamenti previsti, al fine di valutare eventuali variazioni delle abilità deglutitorie per fatti intersorsi, possibili affaticamenti (pasto serale), copertura farmacologica (valtazione, questa, importante soprattutto nelle disfagie neurologiche).

Quinta fase – T4 –modalità “faccia a faccia”.

A distanza di quattro mesi dalla prima valutazione

- il paziente è stato nuovamente sottoposto a verifica delle competenze deglutitorie mediante secondo gli step previsti per T1

- al paziente e al caregiver è stato richiesto di compilare un questionario, da noi prodotto, volto alla rilevazione del gradimento in riferimento alle modalità di svolgimento del trattamento riabilitativo. Il questionario propone un set di nove domande (scala likert a 5 punti) differenti per paziente e caregiver in cui si esplorano il senso di tranquillità nell'essere assistiti durante la consumazione dei pasti, la qualità del rapporto umano che può nascere tra logopedista e paziente e che in videoconferenza può risentire della distanza, le eventuali difficoltà tecniche incontrate nell'impiego di videoconferenza, la qualità delle indicazioni fornite ai carer.

Il sistema

I collegamenti sono stati effettuati da PC /Laptop a PC/Laptop, utilizzando connessione ADSL, WEB cam esterne (in 7 casi integrate), casse acustiche esterne (in 7 casi integrate), Skype, Call Recorder for Skype per registrare l'attività audio video durante il collegamento.

Risultati.

Prima fase – TO –modalità “faccia a faccia”

A - Grado di severità della disfagia secondo la scala ASHA NOMS:

- *pazienti livello 1– nulla per os, nutrizione possibile solo per PEG, SNG, CVC-* 3
- *pazienti livello 3 – può essere assicurato per os meno del 50% del fabbisogno di nutrizione ed idratazione e/o la deglutizione è possibile ricorrendo a consistente aiuto nell'esecuzione di strategie compensatorie e/o al massimo della restrizione dietetica* 7
- *pazienti livello 4- la deglutizione per os è possibile ricorrendo a moderato aiuto nell'esecuzione di strategie compensatorie e/o si deve ricorrere ad una moderata restrizione dietetica e/o a SNG e/o ad integrazioni alimentari* 8

- 4
pazienti livello 5 - la deglutizione per os è possibile ricorrendo a minimo aiuto nell'esecuzione di strategie compensatorie; il soggetto ricorre spontaneamente a strategie di compenso; tutto l'apporto idrico e nutritive è assicurato per os al momento dei pasti
- 2
pazienti livello 6 – la deglutizione per os è preservata; il soggetto ricorre spontaneamente a strategie di compenso in caso di bisogno; può esserci necessità di evitare alcuni cibi (es. noccioline) o disporre di maggior tempo durante I pasti.

B - Percezione della disabilità legata alla disfagia secondo il MDADI:

- *6 pazienti* - punteggio 58-60 - disfagia percepita come disabilità totale
- *11 pazienti* - punteggio 30-57 - disfagia percepita come disabilità grave
- *6 pazienti* - punteggio 15-29 - disfagia percepita come disabilità media
- *1 paziente* - punteggio 3-14 disfagia percepita come disabilità lieve.

Seconda fase – T1 –modalità “faccia a faccia”

A - Il piano di trattamento ha previsto l'indicazione all'adozione di posture del capo in 16 casi:

- 1
capo iperesteso
- 5
capo flesso in avanti
- 5
capo flesso verso il lato migliore
- 4
capo ruotato verso il lato peggiore
- 1
capo flesso verso il lato migliore e mento ruotato verso l'alto.

B - E' stato necessario *addestrare 7 pazienti all'esecuzione di manovre:*

- 3
di deglutizione sovraglottica
- 2
di deglutizioni multiple
- 2
di deglutizione supersovraglottica

C - La *modificazione o la restrizione della consistenza* degli alimenti si è resa necessaria in tutti i casi, nelle modalità previste dal livello di gravità ASHA NOMS.

D - Per 8 *pazienti* si è aggiunto agli obiettivi l'*ampliamento del ROM - Range Of Movement del cingolo scapolo omerale e della mobilità articolare del distretto testa-collo* ed in 7 è stato necessario ridurre i *disagi legati agli esiti cicatriziali post-chirurgici*.

Quarta fase – T3 –modalità “tele”

Per tre pazienti si è resa necessaria l'integrazione dei contatti in teleriabilitazione con sedute classiche ambulatoriali successivamente all'avvio dei contatti per complicanze insorte in seguito a radioterapia

Quinta fase – T4 –modalità “faccia a faccia”.

A quattro mesi da T0 – pazienti 19 (tre decessi, due abbandoni); 14 hanno concluso il ciclo di trattamento; solo 5 vengono ancora seguiti con frequenza settimanale o quindicinale.

A - *Grado di severità della disfagia* secondo la scala ASHA NOMS:

- 2
pz livello 3
- 5
pz livello 5

• 4
pz livello 6

• 8
pz livello 7 - individuo abile ad alimentarsi esclusivamente per os con sporadico ricorso a strategie compensatorie

B - Percezione della disabilità legata alla disfagia secondo il MDADI:

• 1
paziente – punteggio 30-57 - disfagia percepita come disabilità grave (glossectomia totale);

• 6
pazienti - punteggio 15-29 - disfagia percepita come disabilità media

• 4
pazienti - punteggio 3-14 - disfagia percepita come disabilità lieve

• 8
pazienti - punteggio 0-2 - disfagia non presente o non percepita.

C – Questionari di soddisfazione

I questionari di soddisfazione hanno mostrato che i pazienti hanno una considerazione favorevole delle procedure, riferendo minore disagio negli spostamenti domicilio-ambulatorio e maggior tempo da dedicare alle attività quotidiane (100%), maggiore motivazione nel seguire il piano di trattamento concordato con il terapista (84%), maggiore fiducia nelle proprie competenze durante l'assunzione dei pasti e maggiore accuratezza nell'eseguire gli esercizi proposti (89,5%). Tutto questo senza che il rapporto di fiducia con il personale sanitario abbia risentito della tecnologia usata (100%). Non significative le difficoltà nell'uso del computer.

Due pazienti (10,50%) hanno riferito difficoltà nell'approccio con questa metodica in relazione al proprio rapporto conflittuale con la loro immagine a causa della presenza dello stoma tracheale ancora aperto.

Anche i caregiver hanno apprezzato la convenienza del trattamento a distanza. Hanno infatti segnalato la possibilità di dedicare maggiore tempo alle proprie attività giornaliere (100%), un maggior grado di consapevolezza e coinvolgimento nel piano

terapeutico del proprio familiare (89,5%), significativa riduzione dei disagi legati al trasporto domicilio-ambulatorio (100%), aumentato senso di sicurezza (95%).

Discussione.

L'assoluta mancanza in letteratura di evidenze relative alla teleriabilitazione delle disfagie, come unico approccio al trattamento del paziente con disfagia post-chirurgica, ci ha suggerito di optare per una tipologia "mista" di intervento, in cui il training è stato effettuato nella modalità "faccia a faccia", la supervisione e la generalizzazione nella modalità "tele". Questo per almeno due ordini di ragioni; la prima di natura etica, la seconda di natura procedurale, avendo la necessità di verificare, prima di tutto sul campo, che la qualità delle prestazioni erogate in "tele" fosse di qualità almeno pari a quelle erogate in modo tradizionale, nel rispetto dei criteri di efficacia ma anche di sicurezza del trattamento.

I problemi legati all'architettura hardware e software del sistema di videoconferenza sono stati minimi, il più delle volte legati a temporanei, ma brevi decadimenti della qualità video o audio video. La possibilità di impiegare web-cam esterne si è dimostrata utile, rispetto all'uso di quelle integrate nel laptop o nel monitor del PC nelle situazioni in cui si sono ritenute utili inquadrature laterali (per esempio per valutare l'innalzamento laringeo), consentendo al paziente di mantenere il feedback visivo dello schermo.

Non abbiamo fatto esperienza con un microfono laringeo, ma non abbiamo avuto difficoltà nel rilevare la qualità vocale dopo un atto deglutitorio, confortati anche del parere del care giver.

Complessivamente giudichiamo positiva l'esperienza considerando i report in T4 che dimostrano un consistente miglioramento oggettivo delle abilità deglutorie che si sono normalizzate in 7 pazienti su 19 (37%) rimanendo ancora significativamente compromesse in un solo paziente che continua ad alimentarsi prevalentemente per PEG, mentre per gli altri due che ne erano portatori ne è stata prevista la rimozione.

Ancora più soddisfacente il giudizio soggettivo dei pazienti relative alla disabilità percepita che rimane grave in un solo soggetto e media in 6 soggetti.

Relativamente agli outcomes soggettivi del trattamento in "tele" essi sono risultati globalmente molto confortanti; riteniamo, a questo proposito, cruciale il lavoro di addestramento dei pazienti e dei care-givers per rimuovere le perplessità legate all'uso del computer (ansia da computer) ed allo scarso senso di autoefficacia nella gestione

di modalità innovative di approccio; come importante riteniamo la seduta di “tele” protetta, in cui paziente e care givers sono rassicurati dalla presenza, sia pure in un ambiente contiguo, del logopedista. Nessun problema nella relazione clinico-paziente, ma va considerato che l’approccio iniziale è stato di tipo tradizionale e questo ha contribuito a favorire l’instaurarsi di una relazione empatica.

Allo stato attuale i vantaggi economici (prescindendo da quelli legati al costo delle attrezzature) e di tempo sembrano riguardare prevalentemente il malato e la sua famiglia. Per quanto riguarda gli operatori sanitari non abbiamo riscontrato, invece, vantaggi in termini temporali (la durata delle sedute è sovrapponibile a quella dei trattamenti canonici; anzi, nelle prime sedute potrebbe essere necessario un tempo maggiore per l’allestimento del setting domiciliare); ma stiamo parlando di pazienti deambulanti; diverso potrebbe essere il discorso per pazienti allettati, come accade nelle disfagie neuromotorie, per i quali il raffronto temporale va fatto tra la durata di una seduta in “tele” e quello di un trattamento domiciliare per il quale vanno anche considerati i tempi di spostamento.

Un indubbio vantaggio è quello di poter supervisionare un pasto potendo scegliere tra colazione, merenda e pranzo, sfruttando gli orari naturali di alimentazione del paziente.

Conclusioni

L’approccio tele-riabilitativo alla disfagia postchirurgica può essere un modo efficace e probabilmente economico, almeno per il paziente per la gestione del disturbo. Non sembrano esistere significative differenze, nell’approccio “misto” da noi proposto, rispetto ai trattamenti tradizionali, in termini di efficacia e sicurezza. Potrebbe essere interessante, stabilizzate le procedure, verificare un approccio esclusivo in “tele” successivo alla fase “faccia a faccia” di T0, come verificare, quantificandoli, i vantaggi economici. Dovranno essere chiarite le modalità di accesso ai trattamenti, per ora non previsti nei LEA del SSN.

Questionario per il paziente

Sempre Quasi sempre Qualche volta Quasi mai Mai

1

2

3

4

5

1. E' stato facile utilizzare il computer e il programma di videoconferenza.
2. Effettuare il trattamento presso il nostro domicilio ha ridotto il disagio del trasferimento casa-ambulatorio.
3. Ho avuto maggiore tempo da dedicare alle mie attività quotidiane.
4. Essere seguito periodicamente nell'esecuzione di esercizi che favoriscano la deglutizione e nell'assunzione del pasto mi dà sicurezza.
5. L'utilizzo di video mi rende più motivato a sottopormi alla teleriabilitazione.
6. La teleriabilitazione mi stimola ad adottare un atteggiamento più positivo nei confronti del mio problema di deglutizione.
7. La riabilitazione che ho effettuato in videoconferenza ha permesso di stabilire un'efficace relazione con il mio logopedista.
8. La teleriabilitazione mi stimola nel seguire il programma quotidiano di allenamento che la mia logopedista mi ha consigliato.
9. In assenza di questa possibilità avrei rinunciato a sottopormi al trattamento riabilitativo.

Questionario caregivers

1. E' stato facile utilizzare il computer e il programma di videoconferenza.
2. Effettuare il trattamento presso il nostro domicilio ha ridotto il disagio del trasferimento casa-ambulatorio.
3. Ho avuto maggiore tempo da dedicare alle mie attività quotidiane.
4. Essere seguito periodicamente nell'esecuzione di esercizi che favoriscano la deglutizione e nell'assunzione dei pasti eseguiti dal mio familiare/assistito mi dà sicurezza.
5. L'utilizzo di video rende più motivato il mio familiare/assistito e favorisce il mio supporto nella teleriabilitazione.
6. La teleriabilitazione mi stimola ad adottare un atteggiamento più positivo nei confronti del problema di deglutizione del mio familiare/assistito.
7. La riabilitazione che il mio familiare/assistito ha effettuato in videoconferenza ha permesso di stabilire un'efficace relazione con il logopedista.
8. La teleriabilitazione mi stimola nel seguire il mio familiare/assistito nello svolgimento del programma quotidiano di allenamento che la sua logopedista ha consigliato.
9. In assenza di questa possibilità avrei rinunciato ad assistere il mio familiare/assistito durante il trattamento riabilitativo.

Bibliografia

1. Hatzakis M, Haselkorn J, Williams R, Turner A, Nichol P. *Telemedicine and the delivery of health services to veterans with multiple sclerosis*. Journ of Rehabilitation Research and Development 2003; 40: 265-282
2. Agency for Healthcare Research and Quality. *Telemedicine for the medicare population*. 2001; Rockville, MD: author
3. ASHA. *Survey report on telepractice use among audiologists and speech-pathologists, 2002*; (<http://www.asha.org/uploadedFiles/practice/telepractice>)

***Atti dell'VII Congresso Nazionale GISD-Gruppo Italiano sulla Disfagia.
Viareggio, 09-11/10/2014***

4. Winters JM. *Tele rehabilitation research: emerging opportunities*. Annual Review of Biomedical Engineering 2002; 4:287-320
5. ASHA. *Speech-language pathologists providing clinical services via telepractice: position statement*. 2004 (<http://www.asha.org/policy>)
6. Lemaire ED, Boudrias Y, Greene G. *Low bandwidth, internet based videoconferencing for physical rehabilitation consultations*. Journal of Telemedicine and Telecare, 2001; 7:82-89
7. Burns RB, Crislip D, Daviou P, Temkin A, Vesmarovich S e al. *Using telerehabilitation to support assistive technology*. Assistive Technology, 1998; 10:126-133
8. Krupinski E, Nypaver M e al. *Clinical application in telemedicine/telehealth*. Telemedicine Journal and e-Health, 2002; 8
9. Bashshur RL. *Where we are in telemedicine/telehealth, and where we go from here*. Telemedicine Journal and e-Health, 2001; 7
10. Brennan DM, Tindall L, Theodoros D. *A blueprint for telerehabilitation guidelines-october 2010* Telemed J and e-Health, 2010; 8: 662-665
11. ASHA. *Knowledge and skills needed by speech-language pathologists providing clinical services via telepractice*, 2005 (<http://www.asha.org/policy>)
12. Venkatesh V, Morris MG, Gordon B, Davis FD. *User acceptance of information technology: toward a unified view*. MIS Quarterly, 2003; 27:425-478
13. Taylor S, Todd P. *Assesing IT usage: the role of prior experience*. MIS Quarterly, 1995; 19:561-70
14. Or CKL, Karsh BT. *A systematic review of patient acceptance of consumer health information technology*. Journal of the American Medical Information Association, 2009; 16:550-560
15. Beckers JJ, Schmidt HG. *The structure of computer anxiety: a six factor model*. Computer in human behavior, 2001; 17:35-49
16. Ellis D, Allaire JC. *Modeling computer interest in older adults: the role of age, education, computer knowledge, and computer anxiety*. Human factors, 1999; 41:345-55
17. Cimperman M, Brencic MM, Trkman P, Stanonik Mde L. *Older adults' perceptions of home telehealth services*. Telemed J E Health, 2013; 19:786-90
18. Rahimpour M, Lovell NH, McCormick J. *Patients' perceptions of a home telecare system*. International Journal of Medical Informatics, 2008; 77: 486-498
19. Vaughn GR. *Tele-communicology: health care delivery system for persons with communicative disorders*. ASHA, 1976; 18: 13-17
20. Duffy JR, Werven GW, Arinson AR. *Telemedicine and diagnosis of speech and language disorders*. Mayo Clinic Proceedings, 1997; 72: 116-1122
21. Theodoros D, Costantinescu G, Russel T. *Treating the speech disorder in PD online*. Journal Telemed Telecare, 2006; 12: 88-91
22. McKinlay A, Beattle W, Arnott JL, Hine NA. *Augmentative and alternative communication: the role of broadband telecommunication*. IEEE Transactions on Rehabilitation Engineering, 1995; 3:254-260
23. Perlman AL, Witthawaskul W. *Real time remote telefluoroscopic assessment of patient with dysphagia*. Dysphagia, 2002; 17:162-167
24. Coyle J. *Tele-dysphagia management: an opportunity for prevention, cost-saving and advanced training*. Int J Telerehab, 2012; 4: 37-39
25. Zabiela C, Williams C, Leitao S. *Service delivery in rural, remote and regional speech pathology*. ACQ Knowledge in Speech, Language and Hearing, 2007; 9:39-47
26. Hill AJ, Miller LE. *A survey of the clinical use of telehealth in speech-language pathology across Australia*. J Clinical Practice in Speech-Language Pathology, 2012; 14:110-117

***Atti dell'VII Congresso Nazionale GISD-Gruppo Italiano sulla Disfagia.
Viareggio, 09-11/10/2014***

27. Lalor E, Brown M, Cranfield E. *Telemedicine: its role in speech and language management for rural and remote patients*. ACQ Speech Pathology Australia, 2000; 2:54-55
28. Sharma S, Ward EC, Burns C, Theodoros D, Russel T. *Assesing swallowing disorders online: a pilot telerehabilitation study*. Telemed JE Health, 2011; 17: 688-95
29. Ward EC, Burns CL, Theodoros DG, Russell TG. *Impact of dysphagia severity on clinical decision making via telerehabilitation*. Telemed JE Health, 2014; 20: 296-303
30. Ward E, Crombie J, Trickey M, Hill A, Theodoros D, Russel T. *Assessment of communication and swallowing post-laryngectomy: a telerehabilitation trial*. J Telemed Telecare, 2009; 15:232-7
31. Ward EC, Sharma S, Burns CL, Theodoros DG, Russell TG. *Validity of conducting clinical dysphagia assessment for patients with normal to mild cognitive impairment via telerehabilitation*. Dysphagia, 2012a; 27:460-72
32. Sharma S, Ward EC, Burns C, Theodoros D, Russel T. *Training the allied health assistant for the telerehabilitation assessment of dysphagia*. J Telemed Telecare, 2012; 18:287-91
33. Sharma S, Ward EC, Burns C, Theodoros D. *Assesing dysphagia via telerehabilitation: patient perceptions and satisfaction*. Int J Speech Lang Pathol, 2013; 15: 176-83
34. Malandraki GA, Markaki V, Georgopulos VC, Bauer JL, Kalogeropoulos I, Nanas S. *An intenational pilo study of asynchronous teleconsultation for oro pharyngeal dysphagia*. J Telemed Telecare; 19:75-9
35. Heneghan C, Sclafani AP, Stern J, Ginsburg J. *Telemedicine applications in oto laryngology: trials, esults an future developments*. IEEE Engineering in Medicine and Biology, 1999; August: 53-79
36. Dorrian C, Ferguson J, Ah-See K e al. *Head and neck cancer assessment by flexible endoscopy and telemedicine*. J Telemed Telecare, 2009; 15: 118
37. Burns CL, Ward EC, Hill AJ e al. *A pilot trial of a speech pathology telehealth service for head and neck cancer patients*. J Telemed Telecare, 2012; 18: 443-446
38. Ward EC, Sharma S, Burns CL, Theodoros DG, Russell TG. *Managing patient factors in assessment of swallowing via telerehabilitation*. Int J Telemed Applic, 2012b
39. Ward EC, Burns CL. *Dysphagia management via Telerehabilitation: a review of the current evidence*. J Gastroenterology and Hepatology Research, 2014; 3: 1088-1094