



Problematiche riabilitative per le malattie neurologiche ad interessamento neuromuscolare comportanti disabilità: documento sulle necessità assistenziali nell'ambito delle funzioni comunicativo-linguistiche e delle funzioni orali.

contributo elaborato da:

Dott.ssa Tiziana Rossetto, Presidente Federazione Logopedisti Italiani

Prof. Giovanni Ruoppolo, Foniatra Università degli Studi di Roma "La Sapienza"

Premessa

Il mondo della Sanità, e più in generale il settore dei servizi connessi con lo stato di salute della persona, ha conosciuto nell'ultimo decennio trasformazioni di grande rilievo dal punto di vista delle opportunità di cura e di grande impatto sul piano delle esigenze di guida delle organizzazioni deputate alla trasformazione di tali opportunità, in soluzioni tecnologiche, logistiche ed operative coerenti.

Parallelamente, molti equilibri sociali su cui erano fondate le nostre comunità, sono mutati sotto la pressione della crescita demografica e dei correlati flussi migratori, dell'innalzamento dell'età, della globalizzazione in una serie di comportamenti individuali sempre più differenziati. La stessa relazione Professionista Sanitario/Cittadino/Paziente, si è modificata in virtù di un acquisito senso di consapevolezza sul proprio diritto/dovere della Salute da parte di ogni persona sempre più informata e pronta a condividere le scelte sulle proprie cure.

La forte enfasi sul criterio di Appropriatezza, il recupero e i principi del metodo di Governo Clinico, la crescente attenzione alla gestione del rischio, l'organizzazione dei servizi in una prospettiva di reti integrate, lo sviluppo di modelli assistenziali basati sulla multidisciplinarietà e sulla continuità assistenziale, il ricorso a politiche di certificazione esterna, sono solo alcuni esempi di questa evoluzione.

Negli ultimi decenni le tecniche radiologiche di studio della deglutizione hanno dimostrato l'importanza che la deglutizione riveste nel mantenimento della salute umana, ed in particolare nella prevenzione delle polmoniti ab ingestis e della malnutrizione, particolarmente nel soggetto anziano o affetto da patologie neurologiche.

Negli anni '80, epoca della iniziale diffusione in Italia dell'interesse per le patologie della deglutizione, i foniatristi ed i logopedisti, già esperti nella valutazione e nel trattamento degli organi delle vie aero-digestive superiori nell'ambito delle patologie della voce e del linguaggio, si sono trovati in una posizione privilegiata per approfondire le conoscenze e le abilità professionali riguardanti la gestione clinica della disfagia.

Lo studio delle modalità di prevenzione, valutazione e cura delle patologie della deglutizione rappresenta attualmente parte essenziale del curriculum di studi della Specializzazione in Audiologia e Foniatria e della Laurea in Logopedia.

La Federazione Italiana Logopedisti ha elaborato nel 2007 le "LINEE GUIDA SULLA GESTIONE DEL PAZIENTE DISFAGICO ADULTO IN FONIATRIA E LOGOPEDIA", approvate anche dalla Società Italiana di Foniatria e Logopedia e dal Gruppo Italiano di Studio sulla Disfagia, dalla Società Scientifica Logopedisti Italiani, che si allegano.

Pertanto per la complessità della funzione deglutitoria e le gravi conseguenze della disfagia, la gestione clinica del paziente, deve prevedere, nell'ambito delle patologie neurologiche, un approccio multidisciplinare, con il coinvolgimento, in accordo con il Neurologo curante, di diverse altre figure professionali: Fisiatra, Radiologo, Nutrizionista, Otorinolaringoiatra, Pneumologo, Fisioterapista, Terapista occupazionale e Dietista.

Obiettivo

Il presente documento ha lo scopo di integrare le Linee Guida FLI sulla gestione del paziente disfagico adulto, individuando in modo specifico le necessità assistenziali e riabilitative dei pazienti affetti da malattie neurologiche ad interessamento neuromuscolare. Come rilevato dal gruppo di elaborazione delle Linee Guida FLI, “gli interventi sul paziente disfagico presentano nel nostro paese un’ampia variabilità nella pratica clinica con necessità di ridurre comportamenti eterogenei o di migliorare comportamenti omogenei. La disomogeneità deriva dalla mancanza, già a livello internazionale, di riferimenti standard per la valutazione e dalla scarsa disponibilità di studi, oltre che dall’insufficiente personale qualificato nelle diverse strutture”.

Aree di intervento

L’intervento dei Logopedisti e dei Foniatri, nell’ambito delle malattie neuromuscolari, si colloca nell’*area delle funzioni vitali*, per quanto riguarda la funzionalità deglutitoria, e nell’*area cognitivo-comunicativa* per quanto riguarda la Comunicazione ed il Linguaggio.

Modalità di intervento

A. Valutazione foniATRica e logopedica

1. **Esame della funzione deglutitoria:** richiede l’esecuzione di due valutazioni integrate, indispensabili per definire la presenza o meno di alterazioni della funzionalità deglutitoria, per programmare eventuali approfondimenti diagnostici e per pianificare la modalità di intervento appropriata:

- a) *valutazione clinica standardizzata* (bedside assessment), effettuata da un professionista competente nella gestione della disfagia (di norma il logopedista) [raccomandazione 1.7 Linee Guida FLI]. La valutazione clinica riguarda l’inquadramento generale del paziente, con particolare riguardo alla raccolta dei dati anamnestici ed alla annotazione degli eventuali deficit associati, l’osservazione degli organi direttamente esplorabili, lo studio delle funzionalità orali e delle sensibilità.
- b) *valutazione strumentale:* la videofluoroscopia (VFS) e la FEES (fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing) o valutazione endoscopica, sono entrambe metodi validi nella valutazione della disfagia. Il clinico deve valutare quale sia il più appropriato per il paziente nei diversi setting. [raccomandazione 1.11 Linee Guida FLI].

Per la semplicità di esecuzione e la non esposizione a radiazioni ionizzanti, nella pratica clinica europea viene utilizzata prevalentemente la *valutazione endoscopica*, rimandando ad un eventuale approfondimento diagnostico mediante VFS, se necessario. La valutazione endoscopica consente di stabilire la presenza di segni di disfagia orofaringea (ristagni, penetrazione, aspirazione) e il meccanismo/i che determinano disfagia. Tale metodica è stata del tutto recentemente standardizzata dal Gruppo Italiano Studio Disfagia, ed è in corso di pubblicazione il relativo documento a cura di A.Schindler et al., che si allega. La valutazione endoscopica viene condotta dal foniatra (o da un otorinolaringoiatra che abbia maturato una specifica competenza nello studio della deglutizione).

2. **Esame della funzione comunicativa:** la valutazione logopedica viene effettuata seguendo un protocollo che dovrà comprendere la valutazione oltre che della comunicazione e linguaggio delle seguenti funzioni:

- prassie bucco-facciali;
- prove di diadococinesia e di sequenzialità orale
- valutazione della disartria, con particolare attenzione a intelligibilità dell'eloquio e variazione di qualità di voce e linguaggio nel tempo;
- esame fonemico.

B. Intervento logopedico

L'intervento del Logopedista è da effettuarsi in modo tempestivo e coordinato. Il Logopedista interviene in merito alla gestione delle difficoltà concernenti:

- Le funzioni Comunicative;
- L'espressione verbale;
- La fonazione;
- La deglutizione;
- La respirazione;
- Il counselling;

Il percorso diagnostico – terapeutico per la gestione logopedica prevede:

- Valutazione Logopedica delle funzioni cognitivo-comunicative, linguistiche e delle funzioni orali, clinica e strumentale;
- Counselling logopedico, rivolto sia ai pazienti sia ai loro familiari, relativamente all'informazione ed alla conoscenza delle strategie preventive, ai comportamenti facilitanti o da evitare in merito alle singole problematiche;
- L'intervento riabilitativo sia diretto che indiretto;
- I controlli periodici ed il follow up.

La presa in carico logopedica comprende:

• **Counselling:** è rivolto sia al paziente sia ai suoi familiari e si basa significativamente su strategie per fornire informazioni, supportare la crisi, risolvere difficoltà e favorire il processo decisionale del paziente. E' utile far conoscere al paziente il ruolo delle diverse figure che si prenderanno cura di lui, ai familiari le informazioni che consentiranno loro di fornire assistenza portando un contributo effettivo, secondo le esigenze individuali. In particolare il Logopedista contribuisce a chiarire il significato dei sintomi all'interno del quadro clinico globale, i rischi e le difficoltà che essi comportano, le modalità di facilitazione e di compenso, le possibilità di controllo della situazione, i percorsi riabilitativi che verranno attuati. Verranno conseguentemente concordati i programmi di intervento differenziato, che prevedono dopo i momenti di colloquio, la consegna di indicazioni relative alla gestione quotidiana delle difficoltà comunicative e di deglutizione, con l'utilizzo di materiale predisposto di supporto.

- **Intervento riabilitativo:** è attuato in modo diretto e/o indiretto ed è relativo alla gestione delle funzioni comunicativo linguistiche e delle funzioni orali compromesse quali disartria, disfagia e voce. Obiettivo del trattamento è una presa in carico globale, la valenza trova il suo significato nei concetti di "Cure"- inteso come intervento sanitario specifico e di "Care"- inteso come il farsi carico dei disagi connessi allo stato di malattia e che pertanto comprende modalità di intervento aspecifico, ma più estese, che necessariamente coinvolgono il paziente, i suoi familiari, i care givers. Le funzioni oggetto della riabilitazione logopedia sono: respirazione, fonazione, articolazione, comunicazione, deglutizione. In tale ambito le proposte sono relative ai comportamenti facilitanti e alle strategie di compenso, privilegiando ottimizzazione delle abilità residue a livello funzionale. Pertanto gli obiettivi terapeutici delle relative funzioni, sono il loro mantenimento con parametri di efficacia ed efficienza.

- **Follow up:** ai 4 e 8 mesi dalla prima valutazione, vengono effettuati successivi bilanci logopedici, con ridefinizione degli obiettivi e delle modalità dell'intervento

- **Comunicazione Aumentativa Alternativa CAA:** i pazienti che necessitano di tale strumento e i loro familiari, hanno bisogno di logopedisti esperti nella Comunicazione Aumentativa Alternativa che li supportino nel mantenere vitale la loro comunicazione. Infatti la CAA dà al paziente la possibilità di mantenere la propria funzione comunicativa producendo messaggi scritti o parlati, con l'ausilio di modalità che possono andare da una bassa tecnologia (es.: tavole alfabetiche) a sistemi computerizzati ad alta tecnologia. Tenendo conto che la maggior parte di questi pazienti sono adulti, essi traggono massimo beneficio dalle tecniche di supporto e delle strategie di comunicazione aumentativa, che danno loro la possibilità di creare messaggi attraverso la scrittura per composizione. Le modalità di comunicazione possono variare a seconda dei partner comunicativi (se familiari o sconosciuti) e condizionare l'utilizzo più o meno sofisticato dei sistemi di comunicazione e le modalità tecnologiche.

Gestione multidisciplinare

La gravità delle malattie neuromuscolari ed il rapido deterioramento delle funzioni coinvolte, ne rende indispensabile una gestione integrata e coordinata in Team con il coinvolgimento, in accordo con il Neurologo curante, di diverse altre figure professionali: Fisiatra, Radiologo, Nutrizionista, Otorinolaringoiatra, Pneumologo, Fisioterapista, Terapista occupazionale e Dietista, come dimostrano le più recenti e avanzate esperienze a livello mondiale, che fornisca una rete di servizi organizzata e codificata ai pazienti e ai loro familiari.

Collocazione dell'intervento foniatico-logopedico nel percorso assistenziale

1. **Diagnosi:** la diagnosi neurologica, nell'ambito delle patologie neurologiche evolutive, è spesso difficile, basata su sintomi e segni clinici tipici, evidenziati da una visita specialistica neurologica o fisiatica e da indagini elettrofisiologiche. Lo specialista può ritenere opportuna, quale indagine complementare, la *valutazione della funzionalità deglutitoria ed articolatoria*, da condurre secondo le modalità sopradescritte, sia per una eventuale conferma del sospetto diagnostico, che per valutare la gravità della patologia e le eventuali necessità assistenziali immediate nel campo della deglutizione/nutrizione e della comunicazione orale.

2. **Follow-up del paziente:** il soggetto affetto da patologia neurologica evolutiva deve essere sottoposto periodicamente a *rivalutazione* dello stato nutrizionale, della funzionalità respiratoria, *della funzionalità deglutitoria e della parola*, secondo una cadenza fissata dallo specialista neurologo, individualizzata in relazione alle esigenze specifiche. Gli obiettivi della collaborazione del foniatra e del



logopedista al follow-up del paziente, per quanto riguarda la funzione deglutitoria, variano in relazione allo stadio della patologia:

- a. garantire, accertata la assenza di deficit deglutitori, una alimentazione libera, con benefici in termini sia nutrizionali che di qualità della vita.
- b. evidenziare in maniera tempestiva l'insorgenza di disfagia, per mettere in atto immediatamente modalità di compenso e prevenire polmoniti ab-ingestis.
- c. monitorare la eventuale involuzione della funzionalità deglutitoria per offrire elementi utili alla decisione di posizionare la PEG, offrendo quindi la opportunità di evitarne un posizionamento precoce (riduzione del rischio di reflusso, ricaduta positiva della alimentazione per os sulla qualità della vita) o tardivo (riduzione del rischio di polmonite ab-ingestis).

La valutazione periodica della funzionalità comunicativa, condotta parallelamente a quella della deglutizione, deve garantirne al paziente il mantenimento.

Centralità del paziente

Le peculiarità del paziente affetto da malattia ad interessamento neuromuscolare, ed in particolare la frequente presenza di deficit motori, rendono necessario il convergere delle diverse figure del team multidisciplinare nel centro neurologico di riferimento. Ne consegue che il foniatra ed il logopedista dovranno recarsi dal paziente, nel Reparto ove è seguito o a domicilio, anche a costo di un maggiore dispendio di tempo. Le attrezzature necessarie alla diagnosi foniatrica ed alla valutazione ed al trattamento logopedico sono facilmente trasportabili.

Necessità assistenziali

La possibilità di creare reti di assistenza efficaci si dovrà fondare su di una cultura diffusa, aperta, sulla possibilità di creare sperimentazioni che diano risposte ai singoli problemi, sulla disponibilità dei cittadini ad accettare soluzioni anche non tradizionali ai loro bisogni al fine di apportare quel processo di ammodernamento del sistema sanitario per renderlo più coerente con le realtà oggi prevalenti.

Per offrire una assistenza adeguata alle necessità dei pazienti con malattie ad interessamento neuromuscolare, si deve prevedere, per ogni Centro di riferimento, oltre alle altre figure professionali già citate, la presenza di almeno un Medico, specialista in Audiologie e Foniatria e di almeno un Logopedista ogni 30 pazienti trattati per tali patologia

E' inoltre necessario assicurare ai pazienti il quantitativo necessario, stabilito dai Nutrizionisti e dai Dietisti afferenti ai Centri di riferimento, di alimenti per disfagici. Tali preparati, per le opportune caratteristiche reologiche e di densità, possono essere utilizzati anche da pazienti che presentano quadri lievi/moderati di disfagia neurogena.

Tale contributo, vuole contribuire, se pur in minima parte, ad aumentare la qualità professionale e, contemporaneamente, favorire la cultura e lo sviluppo di un sistema di reti capaci di erogare assistenza anche in *setting* alternativi ai tradizionali spazi di cura del paziente complesso.

Dott.ssa Tiziana Rossetto
Presidente Federazione Logopedisti Italiani

Prof. Giovanni Ruoppolo
Foniatra Dipartimento di O.R.L.,
Audiologia e Foniatria G. Ferreri Università
degli Studi di Roma "La Sapienza"