

CHE COS'E' LA DISFAGIA

I disturbi della deglutizione, con esito in **disfagia**, sono una **caratteristica comune** e frequente nelle persone affette da malattie neuromuscolari – più in generale da **malattie neurodegenerative** come l'Alzheimer, Parkinson, demenza e molte altre – rappresentando una causa maggiore di deterioramento dello stato di nutrizione e di idratazione, che aggrava la degenerazione della malattia.

La disfagia non è una malattia di per sé, rappresenta un sintomo, un segno di alcune patologie. Essa **consiste in una difficoltà, percepita o rilevata, nella deglutizione di cibo e/o di liquidi**. La deglutizione è un atto complesso, in parte volontario ed in parte automatico, che inizia dal momento in cui il cibo viene immesso in bocca e finisce quando il “bolo” dall'esofago passa allo stomaco.

La disfagia può dunque interessare le diverse fasi della deglutizione, dalla iniziale gestione orale del cibo, al momento in cui viene attivata, con un riflesso automatico, la propulsione faringea, al passaggio del “bolo” nell'esofago fino allo stomaco. Una qualsiasi condizione patologica che porti ad un deterioramento del corretto funzionamento di una o più delle fasi della deglutizione (orale, faringea ed esofagea), determina disfagia.

La compromissione della deglutizione può accompagnarsi quindi a molteplici patologie, acute e croniche, internistiche e chirurgiche, degli adulti e dei bambini: ictus, malattia di Alzheimer, malattia di Parkinson, neoplasie oro-faringee, paralisi cerebrali infantili. Inoltre, la disfagia può essere conseguente alla ridotta efficienza dei meccanismi della deglutizione dovuta all'invecchiamento

Le **problematiche** fisiche legate alla **deglutizione** non vanno valutate solamente dal punto di vista **fisiologico**, ma l'attenzione va posta anche alla **sfera emotiva e sociale** dell'alimentazione.

Le persone, infatti, colpite da disfagia **percepiscono una condizione di esclusione** dalla quotidianità e dalle abitudini familiari, vivendo la propria situazione come stigmatizzante rispetto alle persone “sane” e creando solitamente le condizioni affinché il pasto venga vissuto come momento privato e privo di soddisfazione, in antitesi all'ormai condivisa associazione del cibo alla convivialità e quindi alla socializzazione, tanto da essere entrato come protagonista anche negli studi sociologici.

Un dato importante con il quale le **pratiche alimentari moderne** possono essere messe in relazione è l'**emergere di una sfera pubblica** come elemento caratterizzante delle società moderne, in contrapposizione ad una sfera privata sempre più marcata. **Il ristorante si inserisce all'interno di questa “modernizzazione”** dove con la progressiva privatizzazione della società in un senso, nell'altro si sviluppa una domanda di occasioni di incontro, di contatto e di scambio sociale; il ristorante sembra offrire una facile occasione per praticare questi contatti.

Il **cibo** quindi funge da **“mediatore delle relazioni”** e **contribuisce a generare un'emozione di gioia**, che deriva dalla gradevolezza del palato, ma anche dalla piacevolezza del momento in cui si consuma, caratterizzato dalla socializzazione e dalla relazione fuori dalle mura domestiche.

La socializzazione prevede sempre una relazione biunivoca – uno scambio di esperienze – e per questo la possibilità di **mangiare al ristorante** da parte della **persona con disfagia** permette a lei



stessa di godere del piacere generato dal mangiare fuori casa, ma **consente anche al resto dei commensali ed alle persone** che vi ruotano intorno di **“apprendere” da questa condizione “diversa” di vita, di allontanare lo stigma e la paura legata all’essere “altro”, oltre che di scoprire quanto possano positivamente sorprendere nuove situazioni e condizioni di vita.**

LA DISFAGIA NELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Nell’ambito delle **patologie neurologiche la disfagia** è un sintomo di frequente riscontro, **coinvolgendo fino al 70% dei pazienti.** Ancora più rilevante è la prevalenza nelle Malattie Neuromuscolari: si può addirittura affermare che **tutte le persone con Malattie Neuromuscolari nella loro vita si troveranno a dover “fare i conti” con la disfagia** in maniera più o meno impegnativa e con quadri clinici differenti.

La disfagia interessa sia le malattie neuromuscolari ad esordio neonatale-infantile sia quelle ad esordio nella vita giovane-adulta e può essere in taluni casi il sintomo prodromico di alcune di queste patologie (ad esempio la Sclerosi Laterale Amiotrofica), ovvero manifestarsi nelle fasi più avanzate. I **sintomi** associati alla disfagia sono molteplici e vanno valutati adeguatamente nelle persone con Malattie Neuromuscolari in modo da identificare precocemente e gestire questo disturbo della deglutizione.

Essi comprendono:

- difficoltà ad iniziare la deglutizione
- ristagno di cibo in bocca, cibo e liquidi che “vanno di traverso”
- frequenti colpi di tosse durante i pasti
- cibo bloccato in gola
- difficoltà di progressione del bolo
- rigurgito di cibo dalla cavità nasale
- sensazione di soffocamento da cibo o liquidi o saliva
- voce gorgogliante
- malessere localizzato alla gola o al petto durante la deglutizione.

Può anche accadere che la disfagia non si manifesti in maniera eclatante, a volte gli unici sintomi possono essere connotati in maggiore durata dei pasti, minore cibo ed acqua assunti nel corso della giornata (per il disturbo provocato dalla tosse, per la paura del soffocamento), modifica delle abitudini alimentari (la persona gradualmente elimina dalla propria dieta gli alimenti che determinano difficoltà), oppure maggiore frequenza di infezioni respiratorie, febbre, dimagrimento non altrimenti motivato.

Nelle situazioni più gravi anche la deglutizione di saliva può essere problematica.

Nelle Malattie Neuromuscolari con prevalente interessamento muscolare (quali la Distrofia Muscolare, le Miopatie) la comparsa della disfagia è subdola ed all’inizio sono prevalenti i sintomi correlati all’alterazione della fase orale: difficoltà nella preparazione del bolo, aumento del tempo di consumo del pasto, fatica nella masticazione di cibi più compatti, mentre nelle Malattie del Motoneurone la comparsa di disfagia è precoce e l’interessamento della fase faringea è prevalente.



CONSIGLI SULLA PREPARAZIONE DI UN PASTO ADATTO A PERSONE CON DISFAGIA

Quando i muscoli interessati nella deglutizione diventano deboli si altera la capacità di mantenere un bilancio alimentare adeguato.

Gli alimenti (specie quelli asciutti e friabili) e i liquidi (quelli leggeri) possono essere difficili da deglutire, possono fuoriuscire dalle labbra e scivolare indietro, alla fase della lingua, finendo nelle vie aeree e generando tosse.

E' opportuno assumere alimenti semisolidi o frullati; la densità e la struttura sono importanti, poiché gli alimenti sotto forma di bolo sono più facili da inghiottire.

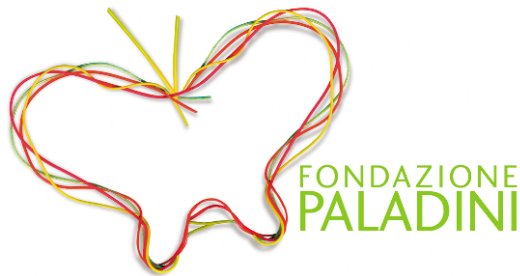
Mangiare **alimenti omogenei** piuttosto che alimenti misti (solidi e liquidi insieme) può aiutare a evitare la tosse (per esempio: biscotti granulati per la colazione; una zuppa densa al posto della minestra con pezzetti di carne e verdura).

Sono assolutamente da evitare pasta, riso e alimenti friabili.

Scegliere **alimenti soffici, frullati o macinati** può facilitare un loro controllo all'interno della bocca; come pure inserire alimenti idratati può evitare la sensazione di avere qualcosa bloccato in gola.

Le caratteristiche fisiche degli alimenti possono essere modificate mediante varie tecniche di preparazione e/o l'aggiunta di modificatori di consistenza (addensanti o diluenti) o di viscosità (lubrificanti), **in modo che risultino più adeguati alle necessità** dei soggetti disfagici.

- **tritatura.** Gli alimenti vengono ridotti in piccoli pezzetti in modo da renderne più facile la masticazione. Spesso questa tecnica viene utilizzata per il trattamento degli alimenti prima della frullatura o dell'omogeneizzazione.
- **frullatura.** Questo procedimento prevede l'uso di appositi apparecchi (frullatori): gli alimenti devono essere ben cotti (ad eccezione della frutta che può essere frullata anche cruda) e tagliati in piccoli pezzi. I liquidi devono essere aggiunti gradualmente per non modificare troppo la consistenza dei cibi, che risulta migliorata se viene utilizzato latte intero. I cibi frullati, se non vengono consumati immediatamente, devono essere opportunamente riposti in frigorifero in quanto rappresentano un terreno di coltura ideale per la crescita batterica.
- **omogeneizzazione.** Mediante gli omogeneizzatori si ottengono alimenti di consistenza cremosa costituiti da particelle di piccole dimensioni, e anche le fibre vengono sminuzzate in piccolissimi pezzetti in modo che l'alimento risulti più digeribile e adatto a pazienti anche con patologie gastrointestinali.
- **Modificatori di consistenza:**
 - a) **Addensanti.** Gelatine a caldo (in dadi o in fogli) o a freddo (in polvere), fecola di patate, farine di cereali (crema di riso), addensanti istantanei commerciali per alimenti liquidi o semiliquidi (caldi o freddi).
 - b) **Diluenti.** Brodo, succhi di frutta, succhi di verdura, latte.
 - c) **Lubrificanti.** Condimenti (burro, margarina, olio), salse (panna da cucina, maionese, besciamella, sugo di pomodoro).



ALCUNI ESEMPI: ALIMENTI CONSENTITI

- Semolino, crema di riso, purè o patate lesse in sostituzione di pasta e riso.
- Carne trita (ad esempio in polpetta o hamburger); pesce morbido, formaggi cremosi o uova come secondi piatti.
- Verdure non filamentose ben cotte o in passato di verdura.
- Frutta frullata o in mousse.
- Yogurt senza pezzi di frutta, latte addensato con biscotti granulari per la colazione.
- Budini, semifreddi e gelati come dessert.
- Flan o sformati di consistenza sicura per la deglutizione.

ALIMENTI CONSENTITI CON MODERAZIONE

- Besciamella, panna o salse (come la maionese) da utilizzare per rendere i bocconi morbidi e facili da deglutire agiscono da lubrificanti.
- Fecole, amido di mais, gelatine, tuorlo d'uovo sono addensanti naturali e aggiunti a cibi e bevande ne migliorano la consistenza.

ALIMENTI VIETATI

- Pastina in brodo, minestrone con verdure a pezzi, gelato con nocciole, yogurt con pezzi di frutta e altri alimenti in cui coesistano la consistenza solida e liquida.
- Biscotti e crackers friabili (possono sbriciolarsi)
- Riso, mais, pasta in formati piccoli.
- Gnocchi e altri cibi appiccicosi che aderiscano al palato.
- Verdure filamentose come finocchio, carciofo, fagiolini con filo; buccia della frutta, uva e altri alimenti fibrosi.
- Frutta secca e caramelle se dure e compatte.
- Polveri come cannella e cacao.
- Alimenti speziati, pepati o piccanti perché potrebbero indurre tosse e quindi compromettere la deglutizione.