

**16° Corso di formazione
per Assistenti familiari (2022-2023)
Fondazione LUVI ETS – Cascina Brandezzata**

Tesi di fine corso

Vi racconto il mio papà...

(la cura della disfagia nella persona anziana)

di Elisabetta Moia

*A mio papà Roberto
e ai miei fratelli Sara e Aldo
che condividono questo percorso con me*

Indice

| | |
|--|----|
| Perché ho scelto di approfondire l'argomento disfagia | 2 |
| Definizione di disfagia | 2 |
| Come mi sono accorta del problema | 3 |
| A chi mi sono rivolta | 3 |
| E dopo le visite ... gli esami ... | 3 |
| ... e la diagnosi | 4 |
| E adesso cosa faccio? | 4 |
| E in pratica? | 4 |
| - ambiente, comunicazione e vita sociale | 4 |
| - igiene del cavo orale | 5 |
| - alimentazione e idratazione | 5 |
| - presidi | 6 |
| - movimento: | |
| esercizi di fisioterapia, esercizi di logopedia, compensi posturali e manovre deglutitorie | 6 |
| - riposo e sonno | 9 |
| - assunzione terapie | 9 |
| Bibliografia | 10 |
| Ringraziamenti | 10 |

Perché ho scelto di approfondire l'argomento disfagia



Dal 2019 curo, insieme ai miei fratelli, mio papà Roberto, ritratto nella foto qualche anno fa in montagna. Papà ha 88 anni e soffre di svariate patologie che si sono manifestate negli anni:

- glaucoma e cataratta bilaterali
- BPCO e apnee notturne
- fibrillazione atriale e stenosi coronarica (posizionamento di stent)

- ernia iatale e reflusso gastroesofageo
- osteoporosi ed esiti di fratture femore destro, sinistro, bacino, sterno, coste e vertebre post cadute
- problemi di equilibrio su base neurologica

Da tre anni circa ci siamo accorti che ha problemi di deglutizione sia di cibi solidi sia di liquidi, che si sono aggravati sempre più, incidendo negativamente sulla qualità della sua vita. I pasti, da occasione conviviale, sono diventati un momento di tensione, fatica e tristezza.

A febbraio 2023 papà è caduto e ha riportato fratture al femore sinistro, al bacino e alla colonna. Non è stato operato e ha dovuto trascorrere mesi semi allettato a casa. Durante questo periodo è dimagrito in modo importante: non potevamo quantificare il dimagrimento con un peso, ma lo si apprezzava semplicemente guardandolo.

Abbiamo quindi dovuto affrontare il problema disfagia con urgenza.

Recuperando esami recenti, ci siamo rivolti a vari specialisti, che ci hanno aiutato, ma in modo frammentario, non tenendo molto conto della persona nella sua globalità.

Ho perciò pensato di approfondire questo argomento per cercare di ricomporre i pezzi del puzzle e ricavarne una possibile strategia efficace di aiuto, costruita sulla base di letture, ricerche, pratica di esercizi di logopedia e utilizzo di presidi.

Definizione di disfagia

Disfagia è un termine medico che indica difficoltà a deglutire (incapacità a preparare il bolo alimentare e/o a farlo procedere dal cavo orale all'esofago e da lì allo stomaco), il che significa che l'atto della deglutizione richiede più tempo e sforzi. Questa condizione può manifestarsi a qualsiasi età, ma è più comune nelle persone anziane.

Esistono due diversi tipi di disfagia:

1. disfagia orofaringea: difficoltà del passaggio di liquidi e/o cibo dalla bocca all'esofago
2. disfagia esofagea: difficoltà del passaggio del bolo attraverso l'esofago.

Papà soffre di disfagia orofaringea.

Come mi sono accorta del problema?

Papà:

- aveva difficoltà a gestire il bolo alimentare in bocca: masticava “all’infinito” lo stesso boccone sia solido sia liquido
- deglutiva lo stesso bolo in più tempi
- tossiva e sembrava che soffocasse durante i pasti
- aveva scialorrea al termine del pasto
- “gorgogliava”
- dimagriva
- diventava sempre più stanco nel corso del pasto
- aveva cute e mucose disidratate
- trascorrevano a tavola un tempo sempre più lungo (fino a tre ore)

A chi mi sono rivolta?

Ho scoperto che la diagnosi e il trattamento della disfagia coinvolgono più esperti e ho consultato nell’ordine:

- il medico di medicina generale
- il geriatra
- il gastroenterologo
- l’otorinolaringoiatra
- il logopedista
- il nutrizionista e il dietista



E dopo le visite? ... gli esami...

Papà ha eseguito i seguenti esami ematici:

- Emocromo con formula, conteggio reticolociti
- Glucosio, Creatinina, Acido Folico, Vitamina B12, Vitamina D (25 OH)
- Proteine (albumina ed elettroforesi delle proteine)
- Elettroliti (Sodio, Potassio, Calcio e Cloro)
- Ferro, Ferritina e Transferrina
- Markers tumorali (CEA e CA 19-9) per scartare l’ipotesi di una recidiva del carcinoma al Sigma che aveva avuto o l’insorgenza di un nuovo tumore



e i seguenti esami strumentali:

- Esofagogastroduodenoscopia (EGDS)
- Studio radiologico della fase orofaringea della deglutizione
- Fibroscopia con prove di deglutizione (prove deglutorie con boli di varia consistenza: liquidi, semiliquidi e semisolidi)

... e la diagnosi

Ecco i risultati:

Diagnosi: quadro compatibile con presbifagia cioè disfagia connessa con l'invecchiamento

Consigli: proseguire l'alimentazione per os con dieta frullata omogenea, con liquidi (almeno 2 l/die) lontano dai pasti. Evitare le doppie consistenze. In caso di peggioramento della disfagia, valutazione per eventuale posizionamento PEG

Terapia: utile riabilitazione deglutitoria della spinta linguale da parte di un logopedista.

E adesso cosa faccio?

Ho iniziata la ricerca di un logopedista disposto a venire a domicilio per valutare papà e iniziare una terapia di riabilitazione della spinta della lingua e, in parallelo, ho consultato un nutrizionista che potesse correggere la dieta di papà.

Durante la ricerca, ho iniziato a studiare il problema della disfagia, associandolo ai bisogni di papà e alle sue "caratteristiche" per cercare di aiutarlo: i cibi, le posture adatte ed eventuali presidi necessari. Mi si è aperto un mondo...

La ricerca del logopedista è stata lunga e difficile e solo per caso ho "trovato" la dottoressa Stefania.

Gli studi che avevo fatto mi hanno permesso di non trovarmi impreparata: sono riuscita a capire gran parte e il perché di ciò che la logopedista richiedeva e faceva fare a papà.

In questo modo il mio aiuto e la mia partecipazione alla terapia riabilitativa sono stati più utili.

E in pratica?

L'assistenza quotidiana a papà relativamente alla disfagia riguarda i seguenti ambiti:

- ambiente, comunicazione e vita sociale
- igiene del cavo orale
- alimentazione e idratazione
- movimento (esercizi di fisioterapia e logopedia)
- riposo e sonno
- assunzione terapie

Ambiente, comunicazione e vita sociale

I pasti di papà si svolgono in cucina. Faccio in modo che, quando ci sediamo a tavola, l'ambiente sia:

- tranquillo
- silenzioso: spengo la radio e cerco di ridurre al minimo le conversazioni in modo che papà non si distraiga. Parlare o ridere mentre si mangia può infatti interferire con il riflesso della deglutizione e far andare il cibo verso la laringe. Se succede questo, papà tossisce spontaneamente alcune volte e così ripulisce le vie aeree superiori
- ben illuminato
- ventilato

- comodo: apparecchio la tavola in modo che tutto l'occorrente necessario sia a portata di mano.

I pasti sono meno conviviali di un tempo nel senso classico del termine. Papà si è dovuto abituare al pasto in silenzio. Prima, quando era solo, ascoltava la radio, quando era in famiglia, dialogava con noi ed erano momenti importanti e belli.

Ha dovuto rinunciare anche a pranzi e cene con amici e parenti, sia in casa sia fuori, a causa dei tempi lunghissimi che deve dedicare al pasto, incompatibili con quelli delle altre persone. Questo ha modificato un po' la vita di tutta la famiglia e il suo umore.

Igiene del cavo orale

Papà è portatore di protesi dentaria mobile. Per evitare i ristagni di cibo, muco e saliva, effettua risciacqui giornalieri con acqua e bicarbonato o con collutorio e lava la dentiera prima e dopo i pasti.



La corretta igiene del cavo orale è molto importante perché stimola la produzione di saliva e migliora la capacità gustativa.

Alimentazione e idratazione

Da quando sono insorti i problemi di disfagia e di dimagrimento, ho dovuto rivedere il menù dei pasti di papà dal punto di vista delle caratteristiche nutrizionali e fisiche dei cibi e le modalità di preparazione dei cibi stessi. Per le caratteristiche nutrizionali ho consultato un nutrizionista che, in base a una visita, a esami ematici e al diario alimentare, ha elaborato una dieta appropriata. Questa corrisponde ai gusti di papà, è bilanciata dal punto di vista dei nutrienti ed è strutturata in forma di "piatti unici", completi dal punto di vista nutrizionale e di quantità ridotta, la cui consumazione non stanca tanto da indurre a rinunciare.

I cibi devono sempre avere le seguenti caratteristiche:

- consistenza morbida e omogenea. La densità può essere modificata. Se un cibo è solido lo devo ammorbidire con un diluente come l'acqua di cottura, se è liquido lo devo addensare, ad esempio con fogli di gelatina, fecola o farina. No alla doppia consistenza, come ad esempio la pastina in brodo.
- scivolosità
- sapore definito cioè ben riconoscibile dal palato e non troppo forte, piccante o amaro (spezie e aromi aumentano il rischio di aspirazione)
- temperatura tendenzialmente fresca/fredda, compatibilmente con il tipo di cibo e il processo digestivo
- estetica: cura della presentazione del piatto (colori, profumi...)

Posso portare come esempi di cibi che preparo a papà la pastasciutta e il dessert.

Per la pastasciutta uso pasta di dimensioni piccole e la faccio stracuocere in modo che la pasta contenga più acqua e sia quindi più scivolosa e morbida. La condisco con sugo di pomodoro, abbondante Parmigiano Reggiano e olio extra vergine di oliva. Metà di questa pasta la frullo con poca acqua di cottura. Aggiungo carne omogeneizzata o mousse di prosciutto o formaggino morbido o uovo.

Per il dessert di frutta schiaccio o frullo kiwi gialli o banana con poco limone e zucchero o sciroppo di acero o agave. Nelle foto altri esempi di piatti con cibi morbidi sia salati sia dolci.



Su consiglio del nutrizionista, la dieta di papà è supportata da integratori quali Meritene® e Ensure plus advance®, aminoacidi ramificati BCAA e creme dolci e formaggi iperproteici per sportivi.

Per quanto riguarda l'acqua, la logopedista ha consigliato di addensarla con la polvere GEL_UPAQUA®, ma ho rinunciato a usare questo prodotto perché papà non gradiva l'acqua addensata. Dal momento che riesce a bere un po', continua con una idratazione a piccoli sorsi.

La dottoressa logopedista ha consigliato inoltre di proporre acqua gasata perché di più facile assunzione.

L'acqua gasata va usata però con moderazione perché provoca gonfiore gastrico e intestinale e riduce il senso di fame.

Adottando queste pratiche, l'alimentazione di papà risulta varia, efficace e anche gradevole ... gli rimane però la nostalgia di un panino saporito e di una fetta di pizza, come mi ha detto un giorno. Ha però detto anche che, se pensa alla fatica che farebbe per mangiarli, il desiderio svanisce.

Presidi

Per agevolare il pasto di papà ho individuato alcuni presidi:

- bicchiere ergonomico o modificato, per evitare di iperestendere il capo. In caso non fosse disponibile un bicchiere modificato, un truccetto è quello di tenere il bicchiere sempre pieno
- cucchiaio ritorto per imboccare papà verso la fine del pasto quando è molto affaticato
- scaldavivande elettrico per i cibi da assumere tiepidi in modo da risolvere il problema dei tempi lunghi a tavola

Nelle foto qui sotto, i presidi che uso:



Movimento

Esercizi di fisioterapia

Il fisioterapista che segue papà ha consigliato una serie di esercizi che possono aiutarlo ad assumere e mantenere una postura corretta della colonna (posizione eretta) a tavola, cercando di superare le difficoltà causate dalla cifosi di cui soffre. Ha proposto anche esercizi che servono a mobilizzare le spalle e a rinforzare i muscoli del collo.

Anche la ginnastica respiratoria (PEP bottiglia e spirometro incentivo) coinvolge la muscolatura delle labbra, rinforzandola.

Aiuto papà a svolgere questi esercizi quotidianamente.

Esercizi di logopedia

La logopedista, dopo aver visitato accuratamente papà, sottoponendolo a test di deglutizione con acqua, budino e cracker, e aver studiato tutta la documentazione, ha intrapreso un percorso di esercizi personalizzati per rinforzare e coordinare tutta la muscolatura della bocca e, in particolare, la lingua e quindi la pressione sul bolo alimentare. La lingua infatti, oltre a mantenere il cibo triturato fra i denti e a impastarlo con la saliva, spinge il bolo verso il faringe.

Gli esercizi vanno ripetuti inizialmente almeno 2 volte al giorno.

I materiali da predisporre per gli esercizi sono:

- guanti
- bicchiere con ghiaccio
- cucchiaini da tè
- garze

Perché il ghiaccio? ... la parola agli studiosi

È stato ipotizzato che il “tocco freddo” incrementi la consapevolezza orale e procuri uno “stimolo sensoriale di allerta” alla corteccia e al tronco

encefalico, sede dei nuclei della deglutizione e da cui partono 10 delle 12 paia di nervi cranici. Questo stimolo di allerta fa sì che, quando il paziente inizia la “fase orale” della deglutizione, l’innescò faringeo della deglutizione stessa avvenga più velocemente (dottoressa logopedista F. Teruggi 2021).

La sessione di esercizi si apre con una fase preparatoria di “riscaldamento”:

- massaggio delle guance e del contorno labbra, eseguito con la punta delle dita sia “a temperatura ambiente” sia raffreddata con ghiaccio. Si può usare anche un cubetto di ghiaccio avvolto in una garza
- stimolo della parte laterale destra e sinistra della lingua e dell’interno guance con un cucchiaino ghiacciato o con un cubetto di ghiaccio avvolto in una garza, per 5 volte.

Bisogna fare attenzione a non spingere il cucchiaino troppo verso la base della lingua per non suscitare nausea e conati di vomito.



Si prosegue poi con i seguenti esercizi muscolari, che vanno ripetuti tutti 5 volte:

- spingere la punta della lingua contro un cucchiaino freddo o un cubetto di ghiaccio avvolto in una garza posto davanti alle labbra e tenuto fermo
- toccare, per tre volte, con la punta della lingua un cucchiaino freddo posto a una piccola distanza dalle labbra
- raggiungere con la lingua un cucchiaino freddo posto prima al margine destro e poi al sinistro delle labbra, sul mento e infine sopra il labbro superiore
- fare schioccare la lingua contro il palato duro, imitando il rumore degli zoccoli del cavallo sull'acciottolato
- sorridere con le labbra chiuse
- chiudere le labbra e protrunderle in una sorta di “bacio” silenzioso e con schiocco “smack”
- inspirare dal naso, chiudere le labbra e gonfiare le guance a palloncino, rimanere in apnea per qualche istante e poi far fuoriuscire l'aria
- passare la lingua sul labbro superiore da sinistra e destra e viceversa e poi ripetere sul labbro inferiore, come se le labbra fossero sporche di marmellata. Può essere utile “sporcare” leggermente le labbra con marmellata o miele
- passare la lingua sul davanti dei denti dell'arcata superiore da sinistra a destra e viceversa e poi ripetere l'esercizio sull'arcata inferiore, come se ci si dovesse pulire i denti
- pronunciare la sillaba “là”, facendo attenzione che la punta della lingua preme alla base dei denti all'interno dell'arcata superiore
- pronunciare forte la sillaba “ca” di cane, non aprendo troppo la bocca. Serve per rinforzare l'ugola
- chi assiste negli esercizi, con il dito indice, medio e il pollice deve prendere la punta della lingua e tirarla leggermente e poi rilasciarla



Dopo la fase intensiva di apprendimento, della durata di circa due mesi, gli esercizi vanno ripetuti una volta al giorno, suddividendoli in gruppi, e ripetendo ogni gruppo per una settimana e poi ricominciando da capo. Con papà, questi esercizi sono entrati a far parte della routine quotidiana. La logopedista, con cadenza circa mensile, rivaluta il percorso che si sta facendo.

Compensi posturali e manovre deglutitorie

La logopedista mi ha dato anche alcuni consigli su come papà deve stare a tavola e mi ha insegnato, assistendolo durante il pasto di mezzogiorno, alcune manovre e tecniche deglutitorie che facilitano la deglutizione in sicurezza, evitando il rischio di *ab ingestis*:

- prima del pasto, devo pulirgli bene il cavo orale con una garza umida e dargli alcune gocce di limone, anche diluite in acqua, mettendole sui lati della lingua per stimolare la produzione di saliva. La saliva, liquido filante formato



principalmente da acqua e a pH neutro, è importante per diluire il cibo, per avvertire il gusto e impastare il cibo stesso per la deglutizione

- papà deve stare seduto a tavola con il busto ben eretto e i gomiti appoggiati al tavolo
- nel momento della deglutizione, deve portare il mento verso la base del collo e poi deglutire
- all'inizio del pasto devo aiutarlo, imboccandolo: con un cucchiaino da caffè devo mettere una piccola quantità di cibo freddo sulla lingua, appena dietro la punta, e premere leggermente. Poi, con la mano sinistra sotto il mento, devo tenergli chiusa la bocca e invitarlo a deglutire. Dopo questa manovra, inizia il pasto vero e proprio in autonomia
- ogni boccone deve corrispondere quantitativamente a un cucchiaino da brodo raso
- una volta iniziata la masticazione, si può invitare alla deglutizione sorreggendo con una mano la mascella e tenendo chiuse le labbra con il pollice della stessa mano
- per una fase limitata del pasto, si può ricordare e far eseguire la sequenza corretta della deglutizione (deglutizione forzata): punta della lingua appoggiata sul palato superiore dietro i denti e poi spinta, abbassando il capo verso lo sterno. La motivazione verbale è molto importante. Questa procedura non deve durare per tutto il pasto perché affatica molto chi mangia
- fra un boccone e l'altro, papà deve emettere due colpi di tosse e devo controllare che il cavo orale sia vuoto, senza ristagno, guardandogli in bocca
- a fine pasto, papà deve assumere qualche cucchiaino di budino fresco, parlare, in modo che io possa verificare la qualità della voce, ed emettere colpi di tosse. In questo modo si può controllare che non sia rimasto del cibo in fondo al cavo orale
- durante il pasto, io devo stargli seduta accanto, incoraggiarlo con rinforzi positivi, rispettare i suoi tempi e mantenere un atteggiamento calmo e rilassato

Nella pratica papà non riesce per ora ad applicare gran parte delle manovre deglutitorie consigliate.

Riposo e sonno

Per papà il pasto è diventato un'attività che richiede impegno, attenzione ed energia.

Dovendo quindi sedersi a tavola riposato e vigile, programmino insieme il momento opportuno per il pasto e dei riposi.

A fine pasto, dopo essere rimasto seduto circa 30 minuti, si riposa in posizione semiseduta o sdraiato. Papà non ha mai fatto il riposo post prandiale. Ora, dopo i pasti lunghissimi e faticosi, manifesta il desiderio di sdraiarsi per recuperare le forze.

Assunzione terapie

Mi sono dovuta confrontare anche con il tema "assunzione farmaci". In realtà con papà, per le terapie quotidiane, il problema non sussiste perché i farmaci che assume sono orosolubili o in polvere o compresse di dimensioni talmente piccole che riesce a deglutirli. Prende quindi tutti i farmaci in modo corretto in relazione alla forma farmaceutica e in sicurezza, senza rischio di *ab ingestis*.

Mi sono scontrata con questo problema quando l'ortopedico, per la grave osteoporosi, gli ha prescritto Fosavance® 70/5600 UI 1 cp la settimana a digiuno la mattina. Le compresse sono grandi e non si possono

assolutamente frantumare o sciogliere in bocca per la possibile formazione di ulcere nella cavità orale. Su consiglio del farmacista ho sostituito tale farmaco con Bonasol® 70 mg soluzione orale settimanale e Didrogyl® gocce.

Nella foto, alcuni farmaci facilmente assumibili da persone disfagiche.



La disfagia può essere uno degli effetti collaterali di alcuni farmaci assunti dai pazienti per le loro patologie o può peggiorare a causa degli effetti collaterali dei farmaci stessi. Negli anziani inoltre gli effetti collaterali dei farmaci sono più accentuati.

Nel caso di papà, la logopedista, esaminando il foglietto illustrativo dei farmaci che papà assume da anni, ha riscontrato che:

- **Lansox®** (per la prevenzione delle esofagiti da reflusso) provoca alterazione del gusto, perdita di appetito e glossite
- **Torvast®** (per ridurre valori del colesterolo e dei trigliceridi nel sangue) provoca alterazione del gusto e perdita dell'appetito
- **Almarytm®** (trattamento fibrillazione atriale) provoca alterazione del gusto, perdita dell'appetito e secchezza delle fauci
- **Spiriva Respimat®** (trattamento cronico della BPCO) provoca disfagia e secchezza delle fauci.

Questi farmaci non si possono né sospendere né sostituire. Bisogna però essere consapevoli del problema.

Bibliografia

- Annarita Sabbatini, **La nutrizione per os a domicilio** – dispensa 16° Corso Assistenti Familiari 2023
- Stefania Santopadre, **La riabilitazione logopedica del paziente disfagico adulto**, Nutritional Academy
- **La gestione del paziente con disfagia**, Quesiti clinico-assistenziali, anno 8, n.4, febbraio 2017, Zadig
- Francesca Antonelli, **L'allenalingua**, Lulu 2015
- Paolo Castano, **Anatomia e fisiologia dell'uomo**, Raffaello Cortina Editore 1983
- **Quaderno del nursing di base**, Edizioni Nettuno 1994
- Valerie C. Scanlon e Tina Sanders, **Anatomia e Fisiologia**, McGraw-Hill 1993

I disegni, tratti da Google Image, sono Creative Commons.

Ringraziamenti

Grazie di cuore al prof. Bruno Andreoni, alla dottoressa Gabriella Gambarini, ai tutor signora Narda Ramirez e signor Carlos Cardona e ai miei compagni di corso per tutto l'aiuto e per i momenti belli e importanti vissuti in quest'anno trascorso insieme imparando un nuovo lavoro.