

# DISFAGIA

## UNA LIMITAZIONE CLINICO-PERSONALE O SOCIO-AMBIENTALE?

27/01/2022

Mi chiamo Claudia Malaguzzi e sono una studentessa di 25 anni, **disfagica**.

La disfagia mi accompagna dal 2010. La diagnosi non è stata veloce né lineare perché gli specialisti nonostante ci fossero delle piccole evidenze negli esami clinici, non credevano che una ragazza giovane e atletica potesse essere disfagica senza una causa importante alla base.

Gli specialisti non lavorarono durante i primi 8 anni in team: ognuno di essi era alla ricerca di una causa e nel momento in cui non la si evidenziava, ripiegavano sul problema psicologico o la fobia del cibo. Non vi erano altre ipotesi e indirizzamenti verso altri specialisti.

Quindi ogni visita era come ripartire da zero, rifare gli stessi esami più volte e soprattutto la mia famiglia doveva cercare da sé gli specialisti con cui parlare.

Fortunatamente nel 2018 ho trovato degli specialisti che hanno iniziato a collaborare tra loro e la mia vita è nettamente migliorata, si è arrivati ad una diagnosi e a correggere il mio stile di vita che, purtroppo, non essendo calibrato sulla mia disfagia, mi aveva portato alla malnutrizione.

In quell'anno ho anche avuto la fortuna di avere persone nel mio quotidiano che mi aiutassero ad avvicinarmi a cibi nuovi e mi spronavano a sperimentare preparazioni, oltre che a supportarmi nelle terapie.

Per questa mia esperienza, ho sempre creduto fermamente che una **rete di supporto** sia fondamentale attorno alla vita di una persona disfagica, dalla diagnosi alla vita quotidiana.

Ho creato quindi una pagina Instagram che si chiama **Dysphagia Foods** dove condivido le mie ricette e la vita di una persona disfagica potendomi così confrontare anche con altre persone disfagiche creando una rete di supporto ulteriore.

## SUPPORT NETWORK

Una rete di supporto è formata da “persone che aiutano, incoraggiano, supportano un’altra persona nel raggiungimento dei propri obiettivi” e non solo. Per quanto riguarda la disfagia, la rete di supporto è fondamentale anche per mantenere uno stile di vita corretto andando ad abbassare lo stress e i rischi in cui la persona disfagica può incappare.

La rete può essere **tangibile** o **intangibile**, e ne esistono varie tipologie:

- Informativa
- Emotiva
- Psicologica
- Finanziaria



Queste reti possono essere suddivise in due grandi gruppi:

1. **NETWORK FORMALE**
2. **NETWORK INFORMALE**

### NETWORK FORMALE

La rete formale è formata dai **professionisti** che ruotano attorno alla vita di un disfagico. Dalla diagnosi come foniatristi, otorinolaringoiatri, neurologi, radiologi, alle terapie e supporti come il logopedista, dietista, psicologi e psicoterapeuta.

Questa rete è **fondamentale** per il disfagico perché si sente fondamentalmente **capito** e **aiutato**, soprattutto nel primo approccio alla disfagia e tramite queste figure riesce a **spiegare** e a far capire cosa prova.

Lo aiuta a mantenere uno **stile di vita equilibrato** adattandolo alle sue esigenze, come la dieta a consistenza modificata.

Inoltre, tramite l’**aiuto psicologico** la persona disfagica può lavorare sulla paura di avvicinarsi al cibo nuovamente o sui rischi cui può incappare nell’alimentarsi. Oltre al lavorare sullo **stress** che quotidianamente la disfagia porta con sé: non solamente nel momento del pasto, ma anche legato a tutti i risvolti che porta sulla vita dei famigliari e caregiver.

In modo più generale la **rete formale** è importantissima per far capire a famigliari e caregiver cosa significa confrontarsi con la disfagia e quali siano i comportamenti corretti da tenere per la persona che la vive: posture, ambiente, necessità e **perché** della **consistenza modificata**.



È importante che tutti capiscano le conseguenze che potrebbero esserci se venisse sottovalutata la situazione: rischi di soffocamento, polmoniti ab-ingestis.

Questi professionisti **devono lavorare in team**. È fondamentale per avere una visione e una cura a 360° di tutti gli aspetti che vengono intaccati a livello fisico e non dalla disfagia.

## **NETWORK INFORMALE**

Rete formata da **famigliari, amici e altri disfagici**.

Questa rete viene coinvolta **sempre**, direttamente o indirettamente. Per questo la persona disfagica può provare **paura** e **stress** nel sapere che questa rete è messa a dura prova dalla sua condizione di salute e **fatica** a costruirsi network informali nuovi.

### **Rete famigliari-amici**

Questa rete può essere resa **debole** da vari aspetti concreti:

- **Diminuzione** della **condivisione** del cibo in tavola: quando si pensa ad una famiglia italiana, nello specifico, si pensa a tavolate di cibo che ci si scambia fisicamente; questo per la persona disfagica non può avvenire perché molte volte il cibo con consistenza modificato viene visto come non gustoso, non apprezzabile e solamente come un'alternativa, nemmeno buona, per chi non può mangiare altre consistenze.
- **Diminuzione** del **numero dei pasti condivisi**: questo perché la persona disfagica non prova più il piacere di condividere il tempo del pasto nel momento in cui la condivisione a tavola viene meno; non è più visto come un momento conviviale ma come un momento di stress e isolamento. Inoltre vanno a diminuire anche le interazioni esterne alla propria casa: eventi, pizzate, cene al ristorante, buffet, aperitivi; tutte situazioni in cui è difficile trovare pasti adatti e quindi il disfagico onde evitare di non poter mangiare, rifiuta di partecipare a questi eventi.
- **Isolamento** durante i pasti come **“arma a doppio taglio”**: l'isolamento visto come comportamenti corretti da mantenere durante il pasto sono fondamentali per alimentarsi in sicurezza: non parlare mentre si ha il bolo in bocca o si deglutisce, non distrarsi con la tv, non mangiare cibi con consistenze non adatte, mantenere postura corretta. Questi comportamenti corretti da mantenere possono però portare ad un ulteriore isolamento, ad esempio nelle conversazioni, nel godersi un quiz televisivo dove si risponde tutti insieme e altre piccole situazioni che possono sembrare banali, ma portano a sentirsi isolati anche a tavola con altre persone.

- **Umiliazione, vergogna:** soprattutto dopo esiti di stroke se la persona disfagica non è più in grado di maneggiare il cibo e alimentarsi autonomamente, può provare senso di umiliazione. Questo porta a isolarsi e a fare pasti solamente nella propria abitazione, magari anche senza famigliari esterni.

### ***Come può questa rete supportare il disfagico?***

Evitando l'isolamento, nel limite del possibile:

- **Condividere preparazione del pasto:** questo oltre che far coinvolgere la persona disfagica nel tema "cibo", fa capire anche alle persone che la aiutano che questa pietanza viene preparata con alimenti buoni, gustosi e apprezzabili da tutti. E questo porta ad un altro fondamentale aiuto che è lo **scambiare cibo adatto in tavola**: assaggiare le portate della persona disfagica o addirittura condividere un intero pasto, saltuariamente, è importante per farla sentire coinvolta.
- **Aiutarlo a trovare soluzioni** per i pasti fuori casa: il che non vuol dire solamente trovare delle soluzioni alternative a bar, ristoranti come cibi pronti o pranzi al sacco, ma anche chiamare, interessarsi, girare varie realtà al posto della persona disfagica: essa infatti può sentirsi in difetto, credere di dare disturbo o sentirsi rifiutare per l'ennesima volta da un ristorante perché non possono o non vogliono fare portate differenti per una sola persona. Il supporto è fondamentale anche in questi momenti.
- **Rispettando necessità, tempi, comportamenti e cura dell'ambiente:** soprattutto quando la persona non è autonoma è fondamentale che si rispettino i tempi e la consistenza adatta, cercando di comprendere e rispettare le eventuali difficoltà.

Spronando la persona seppur mantenendo rispetto verso le sue scelte:

Il supporto dei famigliari e amici è molto importante, d'altronde sono le persone che ci circondano quotidianamente e che vengono coinvolti nei risvolti negativi che la disfagia ha sulla socialità. Possono quindi non comprendere le nostre scelte in pieno, ma è giusto che vengano rispettate

- Durante la **diagnosi**: a volte può essere difficoltosa, non immediata. Per la persona che si deve sottoporre a esami strumentali non è facile sia a livello fisico che, soprattutto, a livello psicologico. È un peso non indifferente perché si spendono soldi, tempo, si gira per ospedali per ottenere una risposta che a volte non arriva. La persona può quindi decidere di sospendere questa ricerca per qualche tempo. La rete può non essere d'accordo ma deve rispettare la scelta (nel caso non sia di **vitale importanza** avere una diagnosi, magari perché la persona può comunque alimentarsi) per fargli alleviare lo stress e ripartire con uno spirito diverso.
- Durante le **terapie**: le terapie possono essere stressanti soprattutto quando sono di **mantenimento** della deglutizione e non si arriva ad un **miglioramento**. Quando una persona vive una vita che al di là del momento del pasto è "normale", può essere frustrante dover convivere con le terapie. Questo perché la disfagia è una "**disabilità invisibile**" e porta quindi a poter vivere due vite separate ma complementari, se è possibile e non si hanno condizioni evidenti di difficoltà.

Le terapie ci ricordano anche la nostra **difficoltà** nell'approcciarci al cibo che non sia della consistenza per noi adatta: questo ci fa vedere quanto siamo "deboli" nei suoi confronti e che possiamo fallire se non arriviamo a miglioramenti.

Uno stop alle terapie, sempre se non sono di vitale importanza, può far prendere fiato alla persona e a farle capire cosa vuole ottenere da esse.

Durante questi due percorsi è necessario avere un **supporto psicologico** per capire al meglio la strada da intraprendere.

## **Rete disfagici**

Una persona disfagica alla mia domanda "In che modo ti ha migliorato la vita la creazione di questa pagina?" riferendomi alla mia pagina **Dysphagia Foods**, mi rispose:

**"Poter parlare con altre persone disfagiche mi fa capire che non sono sola e non sono sbagliata"**

E proprio in questa frase si riassume tutta l'importanza della rete disfagici:

- **Non ci si sente più soli:** la disfagia è una disabilità invisibile, difficile da descrivere a chi non la prova e difficile che le persone la comprendano. Per questa viene tenuta un po' "segreta" da chi la vive come se fosse una vergogna.
- **Non ci si sente sbagliati:** il nostro corpo dovrebbe essere una macchina perfetta e non lo siamo. Ma questo non ci rende sbagliati. Ciò che ci rende sbagliati sono gli sguardi e i giudizi delle persone che non comprendono cosa passiamo oppure commentano molto negativamente il cibo che dobbiamo mangiare.

## ***In che modo può migliorare la vita questa rete?***

- **Scambio di sensazioni:** ci si parla su cosa si prova quando si mangia, a livello fisico. Ci si sente profondamente capiti.
- Ci si confronta sulle **difficoltà a livello fisico:** spiegare il perché non si riesce più a fare delle attività fisiche come camminate lunghe in montagna, ad esempio, e il perché il cibo liquido porta fastidio nel camminare, non è facile da comprendere per una persona non disfagica. Ricordiamo sempre che la disfagia porta molti più disagi che la semplice difficoltà di alimentarsi.
- **Scambio di idee, ricette, consigli sulla preparazione del cibo:** si ha paura magari a sperimentare cibi nuovi e ricette; se qualcuno prima di noi ci è già passato e ha delle idee, finalmente riscopriamo gusti e sapori che non perceivamo da tempo. Oltre che a consigliarsi su cibi pronti o ingredienti che possono adattarsi bene alla consistenza.
- **Si festeggiano piccoli ma grandi traguardi insieme**
- Ci si **sprona** a continuare ad approcciarsi al cibo e a non perdere la voglia di vivere la socialità con le giuste accortezze

- **Scambio consigli su professionisti:** è una cosa che non dovrebbe accadere, dovremmo essere indirizzati verso professionisti dal medico di base o dagli stessi che ci visitano. A volte non capita e le uniche persone che possono effettivamente capire le nostre esigenze, sono le altre persone disfagiche.

### La rete disfagici, informale, può diventare una rete formale?

Grazie alla condivisione delle proprie esperienze questa rete informale può diventare **formale**.

Questo può avvenire grazie a collaborazioni tra più disfagici ma anche tra disfagici e professionisti.



Nel futuro speriamo ci possano essere ancor più collaborazioni per far conoscere il più possibile la disfagia e che si creino anche dei **gruppi di supporto per disfagici** e **gruppi di supporto per familiari e caregiver**.

Nel frattempo, sulla pagina Instagram **Dysphagia Foods** trovate ricette e post informativi e possiamo continuare a **creare rete** supportandoci e scambiandoci idee.

Per domande o per condividere la vostra esperienza potete scrivermi a [dysphagiafoods@gmail.com](mailto:dysphagiafoods@gmail.com).

**BIBLIOGRAFIA:**

- <https://www.trueanglemedical.com/support-network/>