

Sclerosi Laterale Amiotrofica

e

NUTRIZIONE

Dott.ssa **ITALIA ODIERNA**

UOC ANESTESIA E RIANIMAZIONE
CENTRO NAD II° LIVELLO
OSPEDALE UMBERTO I°
NOCERA INFERIORE
SALERNO

i bisogni nutrizionali dei malati di SLA siano spesso sottovalutati o ignorati dalla stessa comunità scientifica

ipotesi patogenetiche i nutrienti ed il metabolismo correlati alla malattia

il riluzolo : esplica la sua azione interferendo con il glutammato, un neurotrasmettitore eccitatorio che è anche un componente della dieta e di alcuni supplementi nutrizionali.

i bisogni nutrizionali dei malati di SLA siano spesso sottovalutati o ignorati dalla stessa comunità scientifica

ipotesi patogenetiche i nutrienti ed il metabolismo correlati alla malattia

il riluzolo : esplica la sua azione interferendo con il glutammato, un neurotrasmettitore eccitatorio che è anche un componente della dieta e di alcuni supplementi nutrizionali.

L'ATTENZIONE AI PROBLEMI NUTRIZIONALI VA POSTA PRECOCEMENTE,

necessità di una presa in carico globale del malato di SLA

Garantire che in ogni fase della malattia il malato abbia a disposizione il migliore supporto alimentare, nutrizionale e metabolico possibile, attraverso il ricorso alla dieta personalizzata, o adeguatamente supplementare o integrata con prodotti specifici come addensanti e acque gelificate nei casi di grave disfagia.

I bisogni nutrizionali del malato di SLA non si devono quindi identificare solo con la nutrizione artificiale, che pur giuoca un ruolo insostituibile nella gestione clinica della SLA ,ma nella prevenzione delle complicanze e nel miglioramento della qualità di vita.

prodotti per nutrizione enterale

arricchiti in anti-ossidanti,

a basso contenuto di carboidrati ed elevato contenuto di grassi omega-3,

rappresenta già oggi una notevole risorsa per il miglioramento del trattamento nutrizionale della SLA, potendo contribuire a **contenere il danno ossidativo e a migliorare gli scambi gassosi in presenza di insufficienza respiratoria.**

GESTIONE DIETETICA DEL PAZIENTE AFFETTO DA SLA

Deve garantire il mantenimento di una nutrizione adeguata ai fabbisogni energetici, proteici, idrici, di sali minerali e di vitamine in situazione di sicurezza, cioè prevenendo il passaggio di alimenti solidi e/o liquidi nelle vie aeree.

Il paziente deve essere messo in grado di scegliere i cibi appropriati e di usare specifiche tecniche per aumentare la quota calorico – proteica e per migliorare la funzione deglutitoria.

La nutrizione per via orale è la prima scelta:

non solo essa avviene per via fisiologica, utilizzando l'intestino, ma gli alimenti rappresentano di per sé un fattore essenziale per il mantenimento **dell'integrità funzionale di tutte le funzioni intestinali: ormonali, immunitarie, di barriera.**

Inoltre l'ingestione orale di alimenti innesca **la fase cefalica dell'alimentazione**, utile non solo alla sensazione soggettiva del soggetto, ma anche per la stimolazione di tutte le secrezioni gastro-enteriche.

Qualora la sola alimentazione orale non sia sufficiente a coprire le richieste energetico-proteiche del paziente, si può associare l'uso di integratori alimentari presenti in commercio o la nutrizione artificiale enterale

La disfagia per i liquidi

può coesistere con una normale capacità di alimentarsi per os associata a impossibilità esclusiva all'assunzione di liquidi.

La nutrizione enterale rappresenta il sistema nutrizionale di scelta quando sia necessario il ricorso all'alimentazione artificiale

La nutrizione artificia rispetta la fisiologia dell'apparato intestinale, con bassi rischi e complicanze, deve comunque essere gestito in modo appropriato, preferibilmente da personale specializzato.

Tuttavia la nutrizione artificiale totale rappresenta una sostituzione artificiale d'organo e, come tale, se gestita in modo scorretto, può essere causa di danni iatrogeni anche gravi

INDICAZIONE ALLA N.A.

1) il paziente non riesce ad alimentarsi sufficientemente per via orale (disfagia parziale), o quando la disfagia è totale (disfagia acuta). La nutrizione per via enterale può essere anche associata alla nutrizione orale, quando il paziente è ancora in grado di alimentarsi per os, anche se in modo parziale. Essendo i problemi nutrizionali del paziente affetto da SLA complessi e plurifattoriali, è necessario che essi siano gestiti da un gruppo di lavoro interdisciplinare con specifiche competenze ed esperienze (nutrizionista, dietista, logopedista, neurologo).

DEGLUTIZIONE

Per deglutizione si intende il trasferimento di cibo e liquidi dalla bocca all'esofago e allo stomaco.

La **sequenza motoria della deglutizione** comprende tre stadi:

- **volontario;**
- **faringeo;**
- **esofageo.**

L'inizio volontario (1° stadio), poco noto, è controllato da strutture cerebrali e non è indispensabile per la deglutizione, potendosi questa attuare in via riflessa negli stadi faringeo (2° stadio) ed esofageo (3° stadio) per un Centro Riflesso della Deglutizione (un meccanismo riflesso controllato da strutture nervose poste nel tronco cerebrale situate al di sopra dei centri respiratori). La deglutizione è dunque in stretta connessione con la respirazione, cosicché durante la deglutizione si verifica un'apnea seguita da una espirazione per evitare l'aspirazione di cibo nelle vie aeree

Nella prima fase il cibo viene masticato e preparato nel **cavo orale**, dove viene ridotto a una massa chiamata **bolo alimentare**.

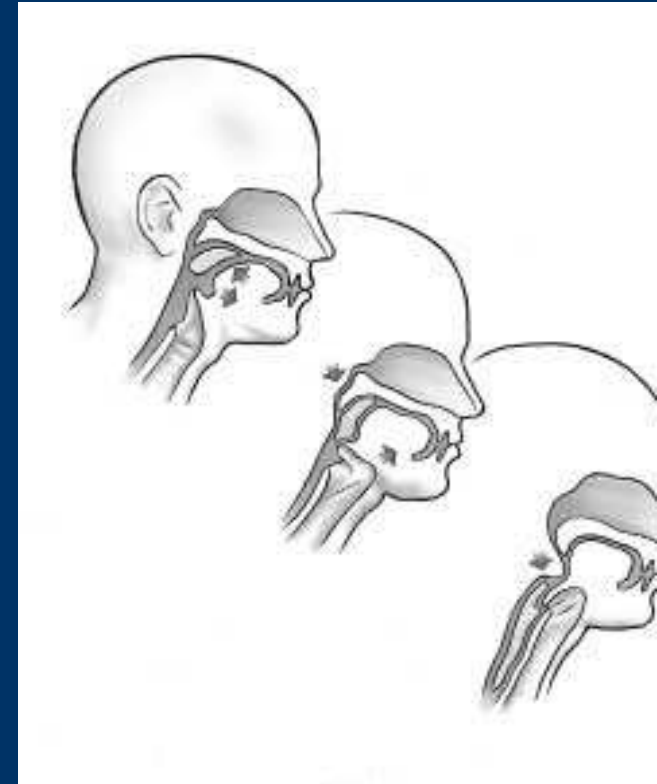
Il bolo viene quindi spinto **dalla lingua in faringe** .

A questo punto, viene attivato un riflesso per la **chiusura del velo faringeo** (noto anche come **velopendulo**) onde evitare che il cibo entri per sbaglio nelle **cavità nasali**.

Nella seconda fase, la **laringe** (organo della voce) si **solleva**, per evitare che il cibo passi in **trachea** e quindi nei **polmoni**. La lingua è spinta contro il **palato molle**, bloccando l'accesso alla **cavità orale** passando dalla **faringe**.

Le pareti della **faringe** sono composte da **muscoli** che partecipano attivamente alla **deglutizione**.

Nella terza fase, i **muscoli della faringe** si contraggono (**peristalsi**) e spingono il cibo **verso l'esofago**; l'ultima **contrazione muscolare** spinge il **bolo nell'esofago**; da qui, grazie a **contrazioni ritmiche e sequenziali** dei **muscoli esofagei**, arriverà fino **allo stomaco**.



DISFAGIA: DIFFICOLTÀ A DEGLUTIRE

la deglutizione può essere compromessa

sia dalla debolezza muscolare

sia da alterazioni dei meccanismi riflessi:

si parla in questo caso di paralisi bulbare o pseudobulbare.

sintomi come **tosse** o **sensazione di soffocamento**

Alimentazione orale in pz disfagico

La gestione dietetica del paziente con disfagia deve avere due obiettivi:

- mantenere un adeguato stato nutrizionale;
- garantire sicurezza durante l'alimentazione.

Lo stato nutrizionale adeguato

Il peso corporeo

Il peso è un rilevante fattore indicativo del proprio stato nutrizionale o di quanto adeguata sia la propria alimentazione.

MANTENERE IL PROPRIO PESO

Incremento calorico

Per incrementare l'apporto calorico può essere sufficiente aggiungere, nella preparazione dei cibi, alcuni condimenti (ad esempio: burro, panna, salse...) che forniscano maggiore energia senza variare la quantità di cibo da introdurre. Attenzione però a non abusarne.

In commercio esistono poi integratori alimentari, in varie forme (bevande, budini, polveri...) e con un alto contenuto calorico, proteico e vitaminico, da assumere durante la giornata.

Apporto idrico

La disidratazione può contribuire alla costipazione, all'aumento di secrezioni e a uno stato di malessere generale.

Le bevande più difficili da deglutire (l'acqua, il caffè, il tè) si possono sostituire con altre (succhi di frutta, zuppe, frappé) che abbiano una maggiore consistenza. La consistenza dei liquidi può essere aumentata anche con l'aggiunta di **addensanti**. Sono prodotti (si trovano in commercio sotto forma di polvere) che non alterano il sapore e il colore del liquido cui sono aggiunti. Sono inoltre facilmente reperibili prodotti alimentari (farine latte, creme di riso o multicereali) che possono essere utilizzati per la preparazione di minestre.

Va ricordato poi che frutta e verdura sono ricche di acqua. L'utilizzo di acqua molto fredda o ghiaccio con succo di Limone può diminuire la sensazione di secchezza delle fauci.

FIBRE ALIMENTARI

L'apporto di fibre aiuta a mantenere una normale funzione intestinale prevenendo la stitichezza.

La costipazione, in corso di SLA, può essere causata da diversi fattori: debolezza muscolare, immobilità, variazioni della dieta, apporto insufficiente di liquidi.

Per far fronte a tale problema è opportuno aumentare l'apporto di fibre, mangiando più frutta e verdura, e cercando di introdurre più liquidi.

Nei casi più difficili, si può aiutare l'evacuazione con CLISTERI una o due volte la settimana o con un'eventuale **rimozione**

Mantenere libere le fosse nasali

Il ristagno di secrezioni all'interno delle fosse nasali può provocare una respirazione nasale difficoltosa, che peggiora durante l'alimentazione.

Umidificare l'ambiente, in modo che le secrezioni non si secchino all'interno delle fosse nasali, ed eventualmente rimuoverle prima di iniziare ad alimentarsi.

GESTIONE DIETETICA DISFAGIA

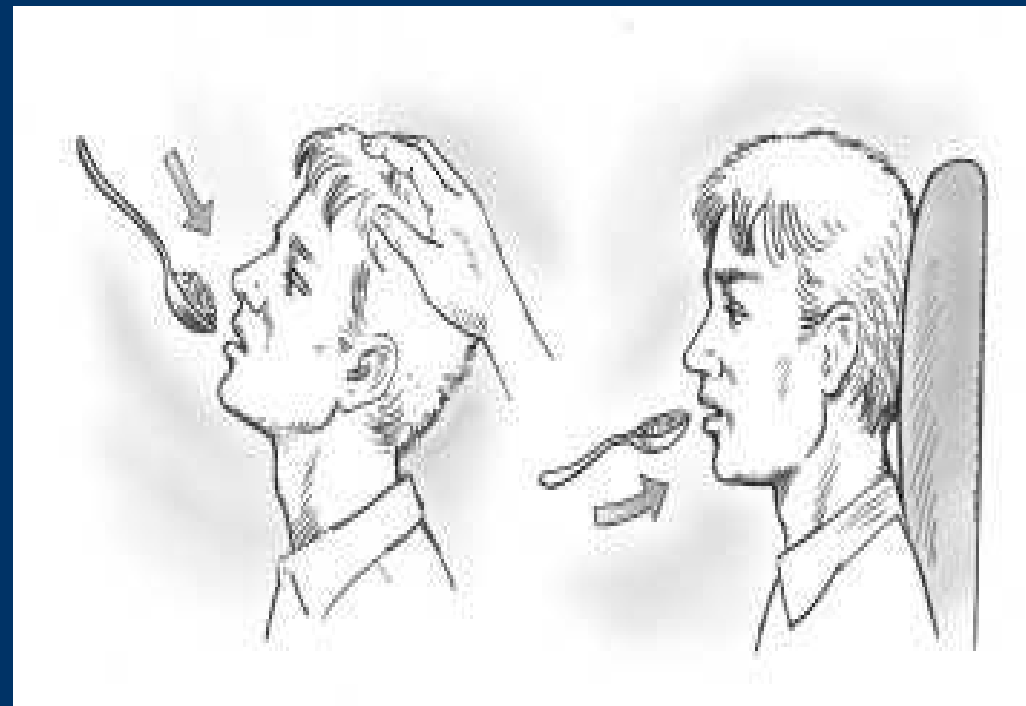
La debolezza muscolare

Il cibo (specie quello asciutto e friabile) e i liquidi (quelli leggeri) possono essere difficili da deglutire, possono fuoriuscire dalle labbra o scivolare indietro, alla base della lingua, finendo nelle vie aeree e generando tosse.

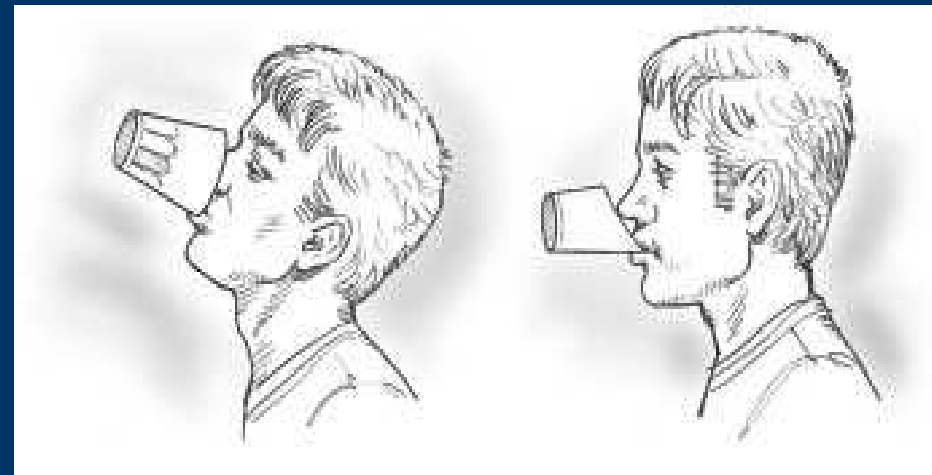
cibi semisolidi o frullati; la densità e la struttura sono importanti, poiché i cibi sotto forma di bolo sono più facili da inghiottire. Mangiare cibi omogenei piuttosto che cibi misti (solidi e liquidi insieme) può aiutare a evitare la tosse (ad esempio: biscotti granulati per la colazione; una zuppa densa al posto della minestra con pezzetti di carne e verdura).

Sono assolutamente da evitare pastina, riso e alimenti friabili.

Le modalità nell'imboccare
Utilizzare un **cucchiaino da caffè** piuttosto che un cucchiaino medio-grande.
Non riempire completamente il cucchiaino, per evitare di somministrare una quantità di cibo o liquido eccessiva, che potrebbe fuoriuscire dalla bocca.
La persona che imbecca deve far seguire alla propria mano una **corretta traiettoria**



Utilizzare un **bicchiere a becco di flauto** per evitare l'iperestensione della testa.



INGORGO CAVO ORALE

L'ingorgo del cavo orale può essere conseguenza di

un eccessivo ristagno di cibi o secrezioni non completamente espettorato con la tosse.

L'utilizzo di un **apparecchio aspiratore** consente di aspirare le secrezioni attraverso una piccola sonda collegata a un motorino.

La manovra è semplice e può essere praticata dai familiari o da chi assiste il paziente.

SCIALORREA

METODI ALTERNATIVI

Se si nota che la propria alimentazione è insufficiente nonostante gli sforzi per integrarla, o se la deglutizione è diventata molto rischiosa e la tosse è molto frequente, si devono prendere in considerazione altri metodi per potersi alimentare, il cui scopo è quello di assumere il cibo evitando che questo (senza accorgersi) passi nelle vie aeree.

Gli alimenti utilizzati per l'alimentazione enterale (cioè per l'alimentazione attraverso sondino o PEG) sono da limitare ai prodotti già pronti per l'uso, generalmente liquidi e completi dal punto di vista nutrizionale (non utilizzare frullati casalinghi che potrebbero ostruire la sonda).

La somministrazione della miscela può avvenire in due modi:

- se la miscela è contenuta in bottiglie, direttamente dal flacone, collegato a un deflussore;
- se la miscela è contenuta in lattine, versandone il contenuto in apposite sacche. **Il deflussore e la sacca**

La miscela è confezionata in flaconi o in lattine in modo sterile.



La nutripompa enterale

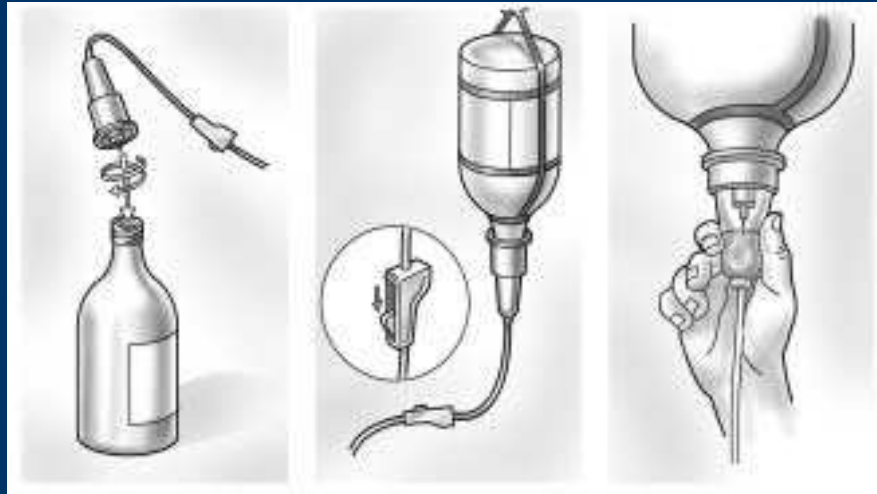
È uno strumento che consente una regolazione più accurata e sicura della velocità di flusso.

Si tratta infatti di un apparecchio, molto semplice, che permette di stabilire esattamente la durata delle somministrazioni.

Come preparare il sistema di alimentazione

Nella manipolazione dei sistemi di alimentazione, è importante seguire alcune semplici norme igieniche e alcuni accorgimenti tecnici:

- pulire la superficie d'appoggio ove si effettuano le manipolazioni;
- lavarsi accuratamente le mani;
- prima di aprire la confezione, controllare la data di scadenza della miscela e che sia a temperatura ambiente;
- **se si utilizza il deflussore**, connetterlo alla bottiglia, riempire il deflussore, esercitare una lieve pressione sulla camera di gocciolamento in modo che si riempia per metà, quando la miscela inizierà a defluire e il deflussore si sarà riempito completamente, chiudere il morsetto che regola la velocità fino al momento di iniziare l'alimentazione;
- **se si utilizza la sacca enterale**, versare il contenuto delle lattine o della bottiglia nella sacca : il principio di riempimento del deflussore e il suo utilizzo rimane



L'inizio della somministrazione

La somministrazione della miscela nutrizionale deve avvenire alla velocità prescritta dal medico.

Prima di iniziare la somministrazione è buona norma seguire i seguenti suggerimenti:

- il malato deve stare in posizione seduta o semiseduta, nel caso si trovi a letto, e deve mantenere questa posizione per circa 30-60 minuti dopo la fine della somministrazione;

La somministrazione a gravità

Con questo tipo di somministrazione la velocità di gocciolamento è regolata dall'apposito morsetto posto sul deflussore:

- aprire il morsetto e controllare la velocità nell'apposita camera di gocciolamento trasparente (una volta stabilita la velocità di caduta, per mantenerla costante si possono contare quante gocce scendono in un minuto);
- controllare frequentemente che la miscela non subisca arresti per occlusione oppure eventuali angolazioni della sonda o del deflussore;
- aprire la valvola dell'aria del deflussore, se presente.

Con la somministrazione a gravità non è sempre semplice riuscire a calibrare e mantenere la velocità di flusso prescritta dal medico. Questo perché molto spesso ci troviamo di fronte a diverse qualità di deflussori a gravità oppure ad alimenti molto densi. Quindi, in base alla propria esperienza e sotto il consiglio del medico, bisognerà valutare quale tipo di somministrazione sia più opportuna tra quella gravitazionale e quella tramite nutripompa.

La somministrazione tramite nutripompa

Con la pompa enterale è possibile stabilire esattamente la velocità e la durata di somministrazione, oltre alla quantità di prodotto da assumere.

La nutripompa può avere delle batterie interne che ne permettono l'utilizzo anche in caso di assenza di corrente elettrica.

Tramite la pompa, inoltre, si possono somministrare boli di acqua nelle quantità stabilite dal medico.

La somministrazione può essere sospesa in qualsiasi momento, purché, mediante una siringa, si lavi sempre il sondino con almeno 50cc di acqua per evitare il formarsi di ostruzioni.

Per allestire la pompa è necessario:

- riempire il deflussore con il liquido alimentare, cercando di eliminare ogni bolla di aria dal circuito per evitare che suoni l'allarme (indicherebbe l'impedimento del deflusso della miscela nutritiva);
 - collegare il deflussore alla pompa e la camera di gocciolamento all'apposito lettore;
 - accendere la nutripompa;
 - impostare la velocità di somministrazione;
 - lavare la PEG con 20cc di acqua;
 - raccordare il deflussore alla PEG;
 - dare il via alla somministrazione.
-
-

La somministrazione di farmaci

Le compresse, per essere somministrate tramite PEG, devono essere polverizzate e le capsule aperte per evitare di ostruire la sonda.

Il farmaco va sciolto in acqua, quindi aspirato con una siringa e somministrato lentamente nella sonda. Al termine della somministrazione è necessario lavare il sondino con 50cc di acqua.

La fine della somministrazione

Al termine della somministrazione dell'alimentazione:

- spegnere la pompa o chiudere il morsetto del deflussore (in caso di alimentazione a caduta);
 - scollegare il deflussore dalla sonda;
 - lavare la sonda con 50cc di acqua e chiuderla con l'apposito tappo (non pinzare mai la sonda, perché i dentini della pinza consumano la sonda che si potrebbe bucare).
-
-

Come medicare la PEG

La medicazione della PEG deve essere eseguita quotidianamente.

Il procedimento è il seguente:

- disinfettare la cute attorno la sonda utilizzando antisettici;
- controllare che non vi siano arrossamenti cutanei, secrezioni o sanguinamenti;
- coprire con garze sterili tagliate a “Y”;
- fissare le garze alla cute con del cerotto .

Eventuali arrossamenti nella zona di applicazione del cerotto possono indicare un'allergia allo stesso. Si consiglia pertanto di utilizzare cerotti anallergici.

Pro memoria:

- cambiare il deflussore e la sacca ogni 24 ore;
 - controllare sempre la data di scadenza dei prodotti alimentari;
 - lavare il sondino alla fine di ogni somministrazione e ogni qualvolta venga interrotta;
 - consumare il prodotto aperto entro le 24 ore;
 - mantenere sempre cariche le batterie della nutripompa.
-
-

La nutrizione parenterale

La nutrizione parenterale consiste nella **somministrazione di sostanze nutritive attraverso una via venosa**. In questo caso, un catetere venoso viene posizionato in un grosso vaso venoso del collo e fissato con punti di sutura.

Attraverso la via venosa vengono quindi somministrate le preparazioni farmacologiche contenenti tutte le sostanze di cui il malato abbisogna: vitamine, aminoacidi, sali...

Questo tipo di nutrizione necessita della presenza di personale specializzato e, nella maggior parte dei casi, può essere praticato solo in regime ospedaliero. È pertanto proponibile solo per un periodo limitato a poche settimane e da riservare a casi molto selezionati, quando cioè sia necessario idratare e alimentare in maniera intensiva.

La nutrizione per via venosa non rappresenta pertanto una soluzione definitiva al problema dei disturbi di deglutizione nel paziente con SLA.
