

# VOCE E PAROLA



**Effetti della Miastenia Gravis  
su voce, parola e deglutizione**

[www.Myasthenia.org](http://www.Myasthenia.org)

# Effetti della Miastenia Gravis su voce, parola e deglutizione

## Panoramica

La disfonia (disturbo della voce) è relativamente comune nella popolazione mondiale, manifestandosi in circa un terzo di tutte le persone ad un certo punto della loro vita. Tuttavia colpisce solo circa il 2% delle persone affette da MG. Al contrario, la disartria (biassicamento) è meno comune nella popolazione mondiale, ma colpisce oltre il 10% degli individui affetti da miastenia gravis. Le difficoltà legate alla voce o alla parola possono avere effetti pregiudizievoli in ambito lavorativo e far provare alla persona affetta una sensazione di isolamento sociale causato dalla difficoltà ad essere ascoltati o compresi.

Il processo che permette di emettere suoni con la voce inizia generando della pressione d'aria nei polmoni. L'aria passa tra le pieghe vocali (corde vocali) facendole vibrare e provocando un suono. Una vibrazione simmetrica e fluida delle pieghe vocali provoca un suono piacevole e morbido. Il linguaggio umano è possibile grazie ai muscoli della gola, alla mandibola, al palato, alla lingua e alle labbra, che modellano il suono generato dalle corde vocali in consonanti e vocali. Quando i muscoli dei polmoni, del tratto vocale, della gola o della bocca vengono colpiti dagli effetti della MG, potreste accorgervi di problematiche relative alla voce, al linguaggio o alla deglutizione.

I problemi legati alla voce correlati alla MG includono l'affaticamento vocale (la voce si esaurisce durante il giorno o dopo ad una conversazione prolungata), difficoltà a controllare l'intonazione o voce monotona (impossibilità di modificare l'intonazione della voce). Le problematiche legate alla voce possono derivare da un insufficiente supporto dell'aria o dalla debolezza, che impedisce alle pieghe vocali di muoversi adeguatamente. I disturbi del linguaggio includono voce ipernasale o biassicamento (disartria). La disartria si manifesta più frequentemente in pazienti giovani che hanno ricevuto una diagnosi di MG, mentre la disfonia si verifica più spesso in persone anziane affette da MG. Solitamente, i sintomi compaiono e/o peggiorano in concomitanza con discorsi lunghi o continui.

## Diagnosi

La diagnosi di disfonia o disartria è spesso evidente nel caso di una persona affetta da MG, in quanto è più facile per loro accorgersi di cambiamenti relativi all'abilità di modificare la propria voce o il proprio linguaggio. Talvolta, i sintomi possono essere discreti o intermittenti.

La diagnosi viene formulata da un logopedista o da un medico. Dato che la disartria è un sintomo comune di un infarto, l'eventuale insorgenza dei sintomi correlati alla disartria deve essere immediatamente valutata da un medico. Tutti coloro che sperimentano disturbi della voce per più di 2 settimane devono consultare un medico in modo tempestivo.

Se state sperimentando disturbi della voce, il vostro medico potrebbe consigliarvi di consultare un otorinolaringoiatra per essere sicuri che la disfonia sia correlata alla MG e non ad altre patologie. In genere, l'otorinolaringoiatra vi sottoporrà ad una laringoscopia. Si tratta di un esame relativamente semplice che consiste nell'inserire una piccola telecamera flessibile all'interno del naso per visionare le vie aeree superiori. Viene eseguito in anestesia locale presso lo studio medico e dura solo pochi minuti.

## Trattamento

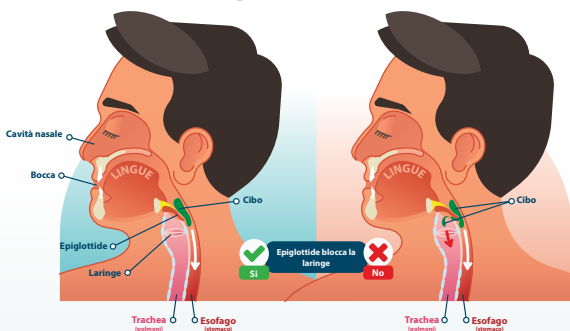
Il trattamento per contrastare i disturbi della parola o della voce in pazienti affetti da MG è personalizzato in base alle cause e alla gravità del disturbo. Vengono impiegate le stesse terapie farmacologiche utilizzate per contrastare gli altri sintomi legati alla MG. Gli altri trattamenti possono includere una terapia con un logopedista. È possibile utilizzare esercizi di rafforzamento e/o strategie di compensazione per aiutare ad aumentare la comprensibilità. Un programma di rafforzamento non è indicato durante una crisi o una riacutizzazione miastenica, ma potrebbe essere implementato durante un periodo stabile o una fase di remissione. Gli esercizi dovrebbero essere svolti durante il periodo di concentrazione massima



del farmaco. Esaminate sempre qualsiasi eventuale programma di trattamento con il vostro specialista in MG.

Il miglioramento e la prognosi correlati alla voce o alla parola sono spesso correlati al trattamento della MG nel suo complesso. La ricerca continuerà ad avere un ruolo importante nel rispondere ai quesiti in merito alla disfonia e alla disartria e a sviluppare nuove terapie per contrastare queste problematiche nel caso di individui affetti da MG.

## Effetti della MG sulla deglutizione



## Panoramica

La difficoltà a deglutire (disfagia) è comune negli individui affetti da MG. La deglutizione è un processo complesso che coinvolge approssimativamente 50 coppie di muscoli. Per evitare che il cibo entri nelle vie respiratorie (aspirazione) è necessaria una deglutizione efficace e coordinata. Gli effetti della MG sulla deglutizione può avvenire gradualmente o all'improvviso. I muscoli responsabili per la deglutizione potrebbero risultare affaticati, in particolare verso la fine dei pasti o mangiando cibi che richiedono una masticazione prolungata. Le persone con un timoma sono più propensi ad avere difficoltà legate ai muscoli del viso e del collo quando viene diagnosticata loro la MG, che causa la disfagia.

La deglutizione è un processo che richiede tre "fasi". Durante la fase orale (bocca), il cibo e i liquidi vengono inseriti all'interno della bocca, eventualmente masticati e in seguito il cibo e i liquidi vengono spostati nella parte posteriore della bocca fino alla gola. Durante la

fase faringea (gola), il cibo e i liquidi vengono trasferiti dalla gola all'esofago. Durante la fase esofagea il cibo e i liquidi vengono trasferiti dall'esofago allo stomaco. La miastenia gravis può avere effetti negativi su ciascuna di queste fasi.

I sintomi dell'aspirazione possono includere una sensazione di soffocamento dovuta a cibi, liquidi o saliva. Altri sintomi includono: tosse o bisogno frequente di schiarirsi la gola dopo aver mangiato, bere o la sensazione che il cibo sia bloccato in gola o sia andato nel "tubo sbagliato". Può anche capitare che vostra voce diventi rauca dopo aver mangiato o bevuto.

## Esami

Se state sperimentando problemi relativi alla deglutizione, il vostro medico potrebbe consigliarvi di consultare un logopedista che esamini il funzionamento dei vostri muscoli del viso e della gola. Durante l'esame iniziale, potrebbe esservi chiesto di mangiare e/o bere alimenti con consistenze diverse. Se il logopedista crede che sia necessario sottoporvi ad altri esami, essi potrebbero includere uno studio MBS (deglutizione modificata con bario) o un esame fibrolaringoscopico della deglutizione (FEES). Lo studio MBS impiega raggi X continui con una miscela di bario aggiunta al cibo per ottenere delle immagini mentre mangiate e bevete. L'esame FEES impiega un endoscopio flessibile (come nel caso della laringoscopia descritta sopra) per visionare l'interno della vostra gola mentre mangiate e bevete. Durante questi esami, potrebbe esservi chiesto di assumere diverse posizioni o eseguire movimenti specifici (ad esempio toccarvi il petto con il mento mentre deglutite) per vedere se ciò vi aiuta a deglutire in modo più sicuro.

## Trattamento

Il trattamento per la disfagia viene sviluppato su misura per il paziente in base alle cause sottostanti e alla severità delle problematiche della deglutizione. In aggiunta alla terapia farmacologica contro la MG, mangiare pasti piccoli e più frequenti può aiutare a ridurre i sintomi legati all'affaticamento, in particolare quando i cibi solidi sono morbidi e non richiedono una masticazione prolungata. Anche riposare prima dei pasti ed evitare di parlare mentre si mangia può aiutare



a ridurre i sintomi da affaticamento. Altre strategie che sono risultate utili mentre si mangia o si beve sono consumare cibi e liquidi freddi e alternare piccoli bocconi di cibi solidi a piccoli sorsi di un qualsiasi liquido.

Ritrarre il mento quando si deglutisce ed evitare gli alimenti secchi o con consistenze diverse (come i cereali con il latte)

può rivelarsi utile. Inoltre, il logopedista potrebbe raccomandarvi di bere liquidi più densi, i quali possono essere più sicuri da deglutire rispetto a liquidi sottili. Esistono dei prodotti per inspessire i liquidi sottili. Un'altra strategia è quella di programmare i pasti in base ai periodi di concentrazione massima del farmaco. Ad esempio, mangiare circa un'ora dopo aver assunto il Mestinon/ la piridostigmina può migliorare la funzione muscolare. Nel caso in cui il soggetto trovasse difficile ingoiare pastiglie, frantumare il farmaco o assumerlo insieme ad un budino o un purée di mele potrebbe essere utile. Alcuni farmaci potrebbero anche essere disponibili in forma liquida o in capsule rivestite in gel solubili. Consultate un farmacista in medico alle opzioni di assunzione disponibili per ciascun farmaco.

Nel caso in cui si determinasse che il paziente non può ingerire cibi o liquidi attraverso la bocca in modo sicuro, potrebbe essere necessario installare sondino naso-gastrico. È possibile inserire un tubo attraverso al naso che arrivi fino allo stomaco. Oppure un tubo più permanente potrebbe essere inserito direttamente attraverso la pelle dell'addome fino allo stomaco. È possibile utilizzare il sondino naso-gastrico come fonte primaria di alimentazione (quando nessun cibo o liquido viene ingerito attraverso la bocca) o come fonte supplementare di alimentazione (quando alcuni cibi e/o liquidi vengono consumati via bocca).

Un programma attivo di rafforzamento non è indicato durante una crisi o una riacutizzazione miastenica, ma potrebbe essere implementato durante un periodo stabile o una fase di remissione. Nel caso in cui un

medico raccomandasse di svolgere alcuni esercizi, questi dovrebbero essere svolti durante il periodo di concentrazione massima del farmaco e non dovrebbero essere svolti immediatamente prima del pasto.

## Prognosi

Nel caso di soggetti affetti da MG, la disfagia potrebbe persistere anche nel caso in cui si rilevasse un miglioramento degli altri sintomi clinici. Nel caso di soggetti che presentano problematiche legate alla deglutizione durante la fase faringeale, la prognosi tende ad essere peggiore. Qualsiasi preoccupazione relativa alla deglutizione può essere discussa con il vostro medico. La ricerca continuerà ad avere un ruolo importante nel rispondere ai quesiti in merito alla disfonia e alla disartria e a sviluppare nuove terapie per contrastare la disfagia nel caso di individui affetti da MG. Nel caso di soffocamento, applicate i principi di gestione delle emergenze per soccorrere la persona che sta soffocando (manovra di Heimlich), così come illustrato dall’American Heart Association.

## I vostri appunti

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



## Myasthenia Gravis Foundation of America

**La nostra visione:** Un mondo senza MG

**La nostra missione:** Creare connessioni, migliorare vite, migliorare il livello di assistenza, curare la MG

*Questa brochure ha l'obiettivo di fornire informazioni di carattere generale che devono essere utilizzate solo a scopo educativo. Non tratta delle necessità individuali dei pazienti e non deve essere utilizzato come punto di partenza per prendere decisioni in merito alla diagnosi, alle cure o al trattamento di qualsiasi tipo di patologia. Al contrario, tali decisioni devono basarsi sulla consulenza di un medico o di un operatore sanitario che conosce direttamente il paziente. Qualsiasi riferimento a prodotti, fonti o utilizzi non costituisce un'approvazione. La MGFA, i suoi agenti, dipendenti, direttori, il Medical Advisory Council o i suoi membri non sono responsabili per qualsiasi danno o responsabilità derivante dall'utilizzo di tali informazioni.*

290 Turnpike Road, Suite 5-315

Westborough, MA 01581

800-541-5454 (Numero di telefono principale di MGFA)

MGFA@Myasthenia.org

[www.Myasthenia.org](http://www.Myasthenia.org)



*Approvato dal consiglio consultivo medico di MGFA*