



il ritorno a casa

Indice

Prefazione.....	pag 1
Introduzione	pag 2
Un po' di anatomia e fisiologia.....	pag 4
Fattori di rischio e sintomi della Laringe	pag 7
Diagnosi e intervento.....	pag 10

IL RITORNO A CASA DOPO LA DIMISSIONE

Alimentazione	pag 14
Protezione dello stoma	pag 17
Gestione della cannula	pag 22
Igiene	pag 26
La comunicazione.....	pag 29
La psicologia.....	pag 33
Il mondo del volontariato	pag 36

Prefazione

Nel panorama medico e assistenziale esistono già alcuni manualetti da consegnare agli operati di chirurgia maggiore del collo da parte delle associazioni di volontariato.

Oggi però l'esigenza di collaborazione tra personale medico, infermieristico, assistenziale e familiare è sicuramente più sentita rispetto a tanti anni fa.

I pazienti al ritorno a casa si sentono spesso senza la tutela della protezione che l'ospedale offriva.

Pertanto questo manualetto vuole colmare alcune lacune e chiarire alcune problematiche.

Il linguaggio adottato è volutamente scorrevole con l'utilizzo di figure divertenti e di facile presa.

Potrà essere utilizzato anche dai docenti dei corsi di laurea in infermieristica e potrà essere di facile consultazione per il personale infermieristico nella stesura di alcuni protocolli.

Introduzione

La vita nella sua imprevedibile varietà ci presenta delle sfide , talora tanto drammatiche da essere considerate insostenibili . Gravità, irreversibilità sono spesso queste le caratteristiche che annientano, sulle prime, le risorse di chi è costretto allo scontro con esse. Ne deriva, quindi, una sensazione di impotenza spesso totale.

Carissimi lettori, esiste una moltitudine di persone che lavora quotidianamente per riuscire a migliorare la qualità di vita di tutti, attraverso l'ottimizzazione delle strategie di riabilitazione e la realizzazione di prodotti sempre più adeguati alle esigenze di ciascuno.

Anche questo manuale vuole essere un aiuto concreto per riuscire ad affrontare la riabilitazione e il reinserimento sociale dopo essere stati colpiti dal tumore della laringe e non solo per chi ne viene colpito ma ...

vuole essere un aiuto anche per voi che assistete la persona dopo la dimissione da una struttura ospedaliera.

In questo manuale si parlerà dei problemi di vita quotidiana che colpiscono una persona laringectomizzata e di come voi familiari possiate aiutare il vostro congiunto a superare questo periodo difficile.

Gregori Federica.

Gregori Federica

Direttore U.O. di ORL e patologia cervico facciale dell'ospedale Maggiore di Cremona e presidente FIALPO.

Maurizio Dott. Magnani

Maurizio Magnani

Un po' di anatomia e fisiologia della laringe

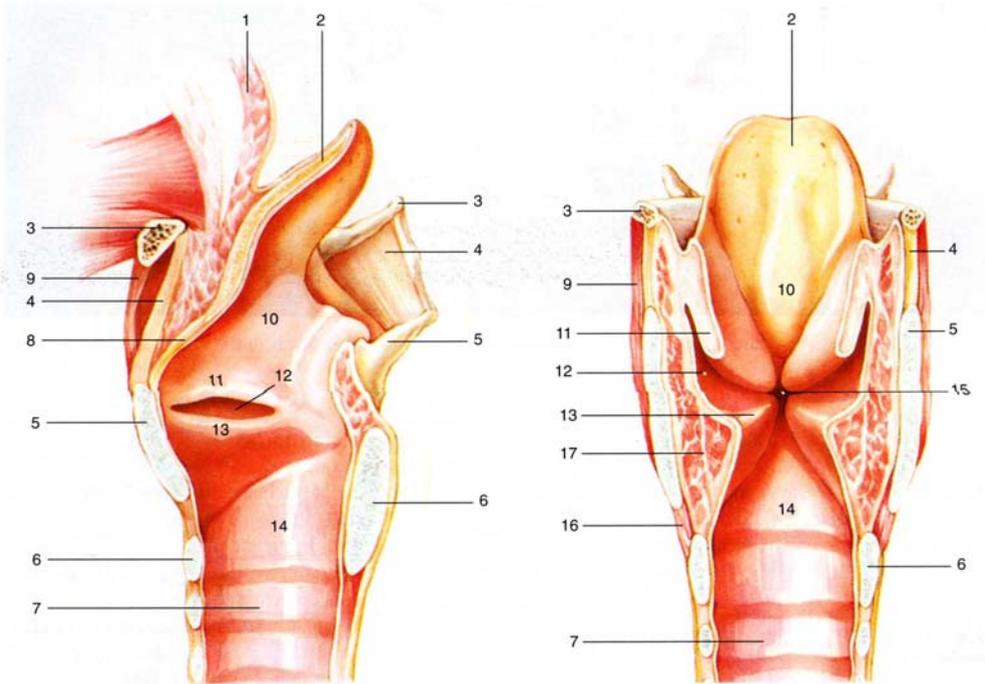


Fig. 9.7 - Configurazione interna della laringe in sezione sagittale e in sezione frontale. 1, Base o radice della lingua; 2, epiglottide; 3, osso ioide; 4, membrana tiroidea; 5, cartilagine tiroidea; 6, cartilagine cricoide; 7, trachea; 8, legamento tiroepiglottico; 9, muscolo tiroideo; 10, spazio sopraglottico o vestibolo laringeo; 11, pieghe ventricolari o corde vocali false; 12, ventricoli della laringe o di Morgagni; 13, corde vocali vere; 14, spazio ipoglottico; 15, glottide; 16, muscolo cricotiroideo; 17, muscolo tiroaritenideo [2].

La laringe è un organo situato tra la faringe e la trachea

È la sede delle corde vocali. posta nella parte centrale del collo forma, con la sua prominente, il cosiddetto pomo d'Adamo.

La laringe è formata da tre porzioni :

1 .Porzione sovraglottica: ossia la parte superiore della laringe nella quale viene contenuta l'epiglottide, una cartilagine elastica che nell'atto della deglutizione si abbassa e chiude l'ingresso della laringe;

2 .Glottide: la porzione centrale delimitata dalle corde vocali vere;

3 .Porzione sottoglottica: corrisponde all'ultima parte della laringe che si immette nella trachea.

La laringe principalmente ha tre funzioni principali:

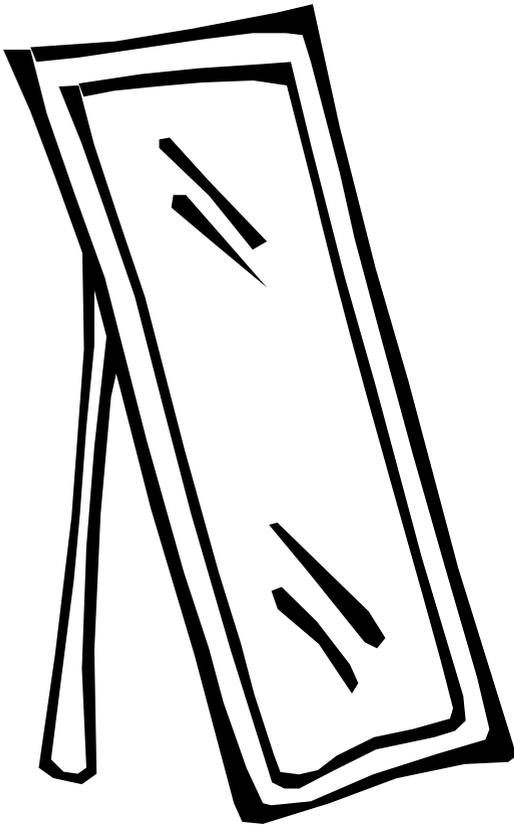
1 .Funzione sfinterica: impedisce sia la penetrazione del cibo nelle vie aeree durante la deglutizione, sia l'inalazione di eventuali corpi estranei ed è integrata dal riflesso della tosse e dell'espettorazione;

2 .Funzione respiratoria: la laringe assicura il passaggio dell'aria dalla cavità orale alla trachea e, quindi, al polmone;

3 .Funzione fonatoria: consiste nella creazione dei suoni attraverso delle vibrazioni provocate dalla apertura o chiusura della glottide. Inoltre, le corde vocali cambiano forma e si posizionano in modo differente in base al timbro, all'altezza, all'intensità dei suoni trasmessi.



Fattori di rischio e sintomi del tumore della laringe...



Le CAUSE di sviluppo di un tumore laringeo possono essere:

1. Fumo: il fumo di tabacco costituisce il più importante fattore di rischio per il tumore della laringe.

Il fumo di tabacco è una miscela tossica composta di centinaia di sostanze gassose e corpuscolari, derivanti dal processo di combustione della foglia di tabacco e per l'iperemia reattiva indotta dal fumo. Il rischio è più basso per i fumatori di pipa e sigari e per chi ha smesso di fumare da oltre 5 anni.



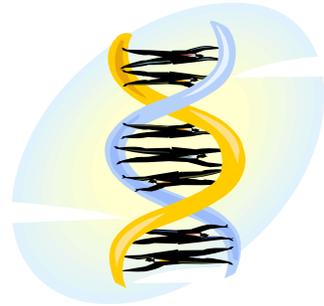
2. Alcool: l'alcool agisce con meccanismo di contatto diretto sulle mucose del vestibolo laringeo e dell'ipofaringe, inoltre, provoca un danno al fegato producendo meno fattori protettivi dell'organismo.

3. Inquinamento atmosferico:

l'inalazione di sostanze cancerogene come ad esempio idrocarburi policiclici aromatici, le nitrosamine, le benzopirene nelle industrie che trattano insetticidi, possono provocare cancro laringeo.



4. Fattori genetici: una serie di studi ha avallato i fattori genetici come parametro importante nella casistica dei tumori laringei.

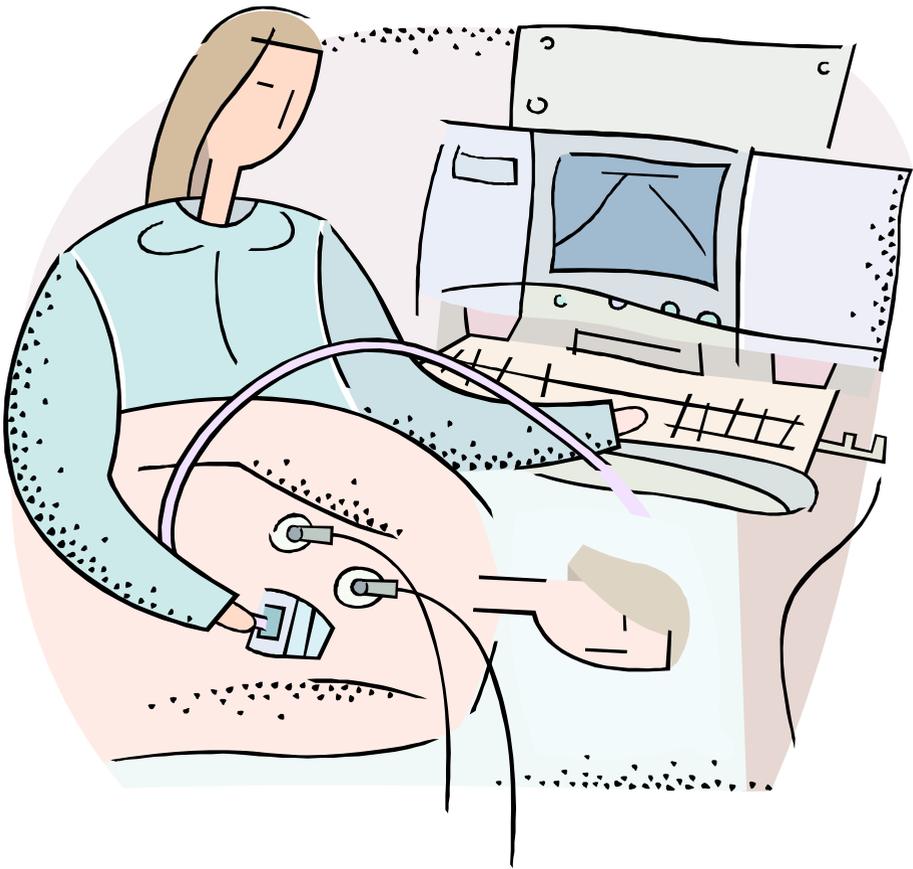


Il sintomo più frequente che caratterizza il tumore della laringe che coinvolge le corde vocali è la **disfonia** (voce rauca). All'inizio tale disturbo è saltuario ma tende a farsi più frequente fino a trasformarsi in una vera e propria afonia (mancanza completa della voce).

Quando non sono colpite le corde vocali si ha **disfagia** (difficoltà nella deglutizione). Più il tumore è esteso più la deglutizione è difficoltosa e si può inoltre avvertire l'irradiarsi del dolore all'orecchio.

Il primo sintomo, talvolta, è costituito dall'aumento di volume di uno o più linfonodi situati nella parte superiore del collo.

Diagnosi ed Intervento...



Per formulare un **corretta diagnosi** della malattia risultano importanti alcune indagini strumentali come:

1 .Esame obiettivo: comprende l'ispezione che valuta la mobilità della laringe durante la deglutizione, e la palpazione che valuta se la morfologia laringea è conservata.

2 .Laringoscopia indiretta: consiste nella visualizzazione della laringe attraverso uno specchietto introdotto parallelamente alla lingua senza venire a contatto dell'orofaringe per evitare il fastidioso riflesso e la nausea. Raggiunto l'apice della gola si solleva il palato molle con lo specchietto e lo si dispone con inclinazione di 45° verso il basso. Questo esame permette di valutare come si muovono le corde vocali sia in fonazione, mentre si pronunciano le vocali "e" o "i", sia durante la respirazione, il colore, la forma e la posizione.

3. Laringoscopia con fibre ottiche: consiste nella visualizzazione diretta della laringe e si esegue infilando un fibroscopio attraverso il naso fino ad arrivare a visualizzare i diversi livelli della laringe. Questo esame permette inoltre di effettuare biopsie.

4. Laringoscopia in sospensione: quest'esame permette di individuare piccole lesioni e permette di eseguire piccoli interventi chirurgici quali la pulizia delle corde vocali, la decorticazione. Questo esame è eseguito in anestesia generale, pertanto, richiede un ricovero di due giorni.

Le modalità di **intervento chirurgico** variano a seconda del tipo e della localizzazione del tumore:

1. Laringectomia parziale: nel quale si mantengono le funzioni fisiologiche quali la respirazione, fonazione e deglutizione.

2. Laringectomia totale: è effettuata in tutti i casi in cui il tumore è esteso e non permette un intervento conservativo. Consiste nell'asportazione completa della laringe con svuotamento mono o bi-latero cervicale. Il paziente, dopo quest'intervento, dovrà respirare dallo stoma.

3. Laringectomia ricostruttiva: consiste nel conservare la continuità delle vie aeree evitando il tracheostoma permanente, quindi, il paziente dopo un opportuno periodo di riabilitazione potrà riacquistare una voce accettabile.

Il ritorno a casa
dopo la dimissione...

ALIMENTAZIONE...



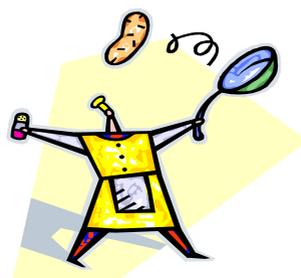
Per quanto riguarda l'alimentazione bisogna sempre ricordarsi di **mangiare con calma**, ricordarsi di fare i **bocconi piccoli** e di masticare i cibi a lungo.

Inoltre, bisognerà adottare delle piccole precauzioni come **evitare cibi troppo caldi i troppo freddi e anche quelli molto piccanti**.

Inizialmente si avrà la percezione che i cibi abbiano un sapore diverso e che gli odori non siano più percepiti, ma con la pratica e l'esercizio quotidiani si imparerà a sentire odori e sapori come prima..

L'arte di mangiare sano:

1. Una dieta vegetariana ricca di frutta, verdure e legumi. Ridurre al massimo cibi raffinati e cotti;



2. Una dieta ricca di lipidi, sale, carni rosse e zuccheri raffinati aumentano la possibilità di insorgenza del tumore;



3. Mangiare frutta e verdura fino a cinque volte al giorno: inibisce i processi infiammatori ed aumentano le difese immunitarie

4. assumere al **massimo due bicchieri di vino** per l'uomo e uno per la donna;

5. Evitare la carne rossa e preferire pesce, carni bianche, pollame

6. Limitare il più possibile cibi grassi, utilizzare piccole quantità di oli vegetali non fritti. Utilizzare olio di oliva;

7. Limitare l'uso di sale a tavola e per la cottura, i cibi salati e i conservati sotto sale;

8. Cuocere pesce e carne a bassa cottura, evitare cibi abbrustoliti. Assumere solo **occasionalmente** pesce e carni cucinati alla griglia, salati o affumicati;

9. Non fumare o masticare tabacco



PROTEZIONE DELLO STOMA..

A seguito di un intervento di laringectomia alcune funzioni della persona sono alterate.

Infatti, poiché l'aria inspirata non è più filtrata dal naso e quindi umidificata, l'inconveniente in cui si può incorrere è la secchezza della mucosa e la formazione di croste.

Per questo la cura e la protezione dello stoma è di grande importanza per il paziente laringectomizzato.

Per raggiungere questo obiettivo sono stati realizzati alcuni ausili:

1 .Per il lavaggio e la pulizia dello stoma:

eseguire con un flaconcino spray riempito di soluzione fisiologica.

Mentre si trattiene il respiro, da una distanza di 15 cm, si spruzza due o tre volte verso lo stoma.

Tossire per espellere ulteriori residui di liquido dalla trachea e per rimuovere eventuali croste formatasi all'interno.

Infine, con una spugnetta pulire delicatamente l'esterno dello stoma rimuovendo eventuali croste.



2. Filtro di protezione:

questo filtro di protezione, costituito da schiuma poliuretana viene posto davanti allo stoma.

Sostituisce in parte le funzioni che in precedenza erano espletate dal naso; infatti, frena la violenza d'uscita e

d'entrata dell'aria nella trachea oltre ad effettuare il filtraggio.

L'aria espirata viene frenata e filtrata e l'umidità e il calore vengono trattenuti dalla schiuma del filtro.

Durante l'inspirazione l'aria viene frenata, umidificata e riscaldata, nel passaggio attraverso gli alveoli.



3. protezione dello stoma:

questo bavaglino viene utilizzato per coprire lo stoma su cui è stato posizionato il filtro.

È in cotone con inserito un distanziatore che permette all'aria di circolare liberamente davanti allo stoma.

Consente l'uso di camicie a collo chiuso per indossare la cravatta o a collo aperto con dei foulard.



Evita inoltre che eventuali secrezioni possano bagnare la camicia e rende facile la pulizia corrente dello stoma.

4. il davantino:

È sempre in cotone e si indossa in caso di camicia con il collo aperto, sopra il bavaglino ed al filtro.



LA GESTIONE DELLA CANNULA...



La cannula deve sempre essere tenuta pulita e sterilizzata mediante bollitura.

Le cannule tracheali sono composte da una **parte esterna, da una contro cannula interna e da un mandrino** che viene impiegato per introdurre la cannula nel tracheostoma.

Pulire la contro cannula è importantissimo poiché libera la cannula dalle secrezioni senza doverla rimuovere ogni volta.

Bisogna sbloccare la contro cannula girando l'apposita levetta ed estrarla. Lavarla sotto un getto di acqua calda e aiutandosi con uno scovolino rimuovere ogni residuo di muco.

Alla fine asciugare molto bene e reinserirla in sede bloccandola nuovamente.

Bisogna stare molto attenti alle gocce di acqua all'interno delle cannule poiché se entrassero in trachea potrebbero provocare violenti accessi di tosse.

Per quanto riguarda la cannula è bene pulirla una o due volte al giorno con lo stesso sistema descritto per la controcannula.

Per estrarre la cannula occorre slacciare o tagliare la fettuccia reggendo la cannula con l'altra mano, afferrare le alette e sfilarle fuori.

Materiale per l'inserimento della cannula:

1 . Rettangolo spugnoso che si interpone tra il bordo libero della cannula e il collo;

2 . Fettuccia alta 0,5 cm e lunga 60 cm acquistabile in merceria;

3 . Olio gomenolato al 3% acquistabile in farmacia;

4 . Pomata per lenire gli arrossamenti intorno al tracheostoma.

Prima di inserire la cannula pulire bene lo stoma (vedere capitolo precedente) e asciugarlo con cura controllando eventuali arrossamenti, quindi, applicare un leggero strato di pomata.

Inserire la fettuccia nei fori sulle alette della cannula e ungere quest'ultima con una goccia di olio gomenolato.

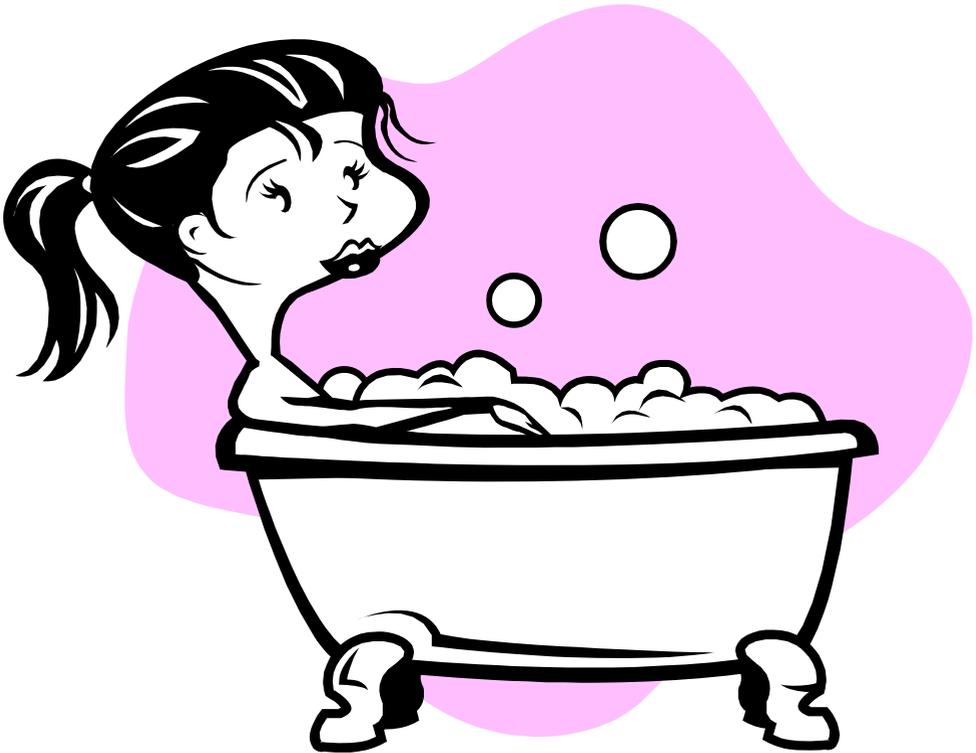
Introdurre il mandrino nella cannula e con un movimento ad arco introdurre la cannula in trachea.

Allacciare la fettuccia non troppo larga, per evitare che la cannula si sposti, né troppo stretta con un nodo sulla nuca.

Estrarre il mandrino e inserire la controcanula fissandola con l'apposita levetta.

Porre, infine, il rettangolo spugnoso che si interpone tra il bordo libero della cannula e il collo per evitare eventuali piaghe da decubito.

IGIENE...



Il tracheostoma, anche durante il momento di igiene, deve essere sempre mantenuto protetto e lo si può fare attraverso alcuni accorgimenti:

- 1.** È possibile fare la doccia utilizzando di preferenza quella con lo spruzzino staccabile dalla parete oppure orientabile;
- 2.** È possibile anche fare il bagno ma senza immergersi fino al tracheostoma ed evitando l'acqua troppo calda, poiché, il vapore potrebbe creare difficoltà respiratorie.

Esistono, inoltre, dei bavaglini di materiale impermeabile che proteggono il tracheostoma impedendo all'acqua di entrare.

- 3.** evitare di spruzzare profumi davanti al tracheostoma e mai sulle protezioni o sugli indumenti che lo coprono;
- 4.** Quando ci si rade, evitare la penetrazione dei peli nel tracheostoma proteggendolo con un asciugamano o delle garze di protezione

6. quando ci si lava i capelli tenere la testa abbassata in avanti o all'indietro e coprire il tracheostoma con una salvietta di spugna;

Per le signore che fanno la messa in piega dal parrucchiere preferire l'asciugatura con il phon.

7. lavarsi i denti frequentemente aiuta a migliorare le capacità gustative.



Per quanto riguarda l'ambiente:

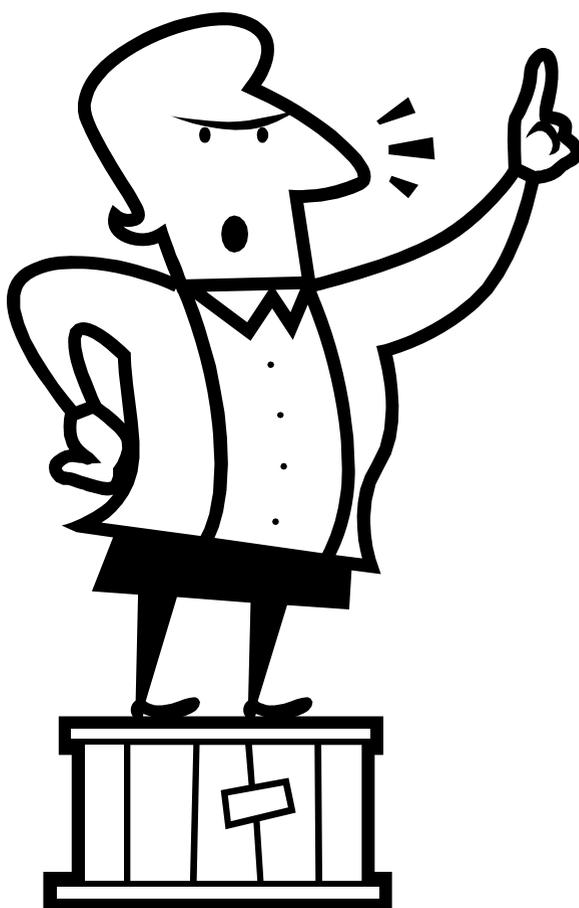
1. Evitare gli ambienti fumosi e polverosi mentre preferire ambienti puliti e aerati;

2. Evitare l'esposizione a correnti d'aria o con temperature elevate;



3. Prendere il sole rimanendo sotto l'ombrellone o indossando un cappello a falde molo larghe, evitando di stare in spiaggia quando il vento solleva la sabbia.

LA COMUNICAZIONE...



Nel primo periodo è bene che il paziente laringectomizzato per comunicare utilizzi una lavagnetta su cui scrivere.

L'errore più grande che non deve fare il paziente laringectomizzato è quello di **bisbigliare**;

Questo comportamento, infatti, porta ad assumere un modo di parlare scorretto.

Trascorso questo periodo **esistono scuole apposite di rieducazione alla parola** nella quale le persone laringectomizzate imparano a parlare con la **voce esofagea**.

Gli esercizi di preparazione alla voce esofagea dovrebbero essere fatti ogni giorno per 20 o 30 minuti:

1 .Fare impacchi caldi al collo;

2 .Massaggiare la zona del collo-spalle, del collo-torace;

3 .Palpare leggermente la zona del collo fino a provocare colpi di tosse per eliminare eventuali depositi di catarro formatasi durante la notte;

4. Ruotare lentamente la testa verso destra e verso sinistra, cercando di allungare i muscoli del collo e tenerli elastici;

5. Effettuare movimenti rotatori con la lingua intorno ai denti;

6. Spingere la punta della lingua quanto più indietro possibile.

Le alternative a ripristinare la voce sono:

1. protesi tracheo esofagea inserite con procedimento chirurgico in primaria durante l'intervento o a distanza di mesi (tecnica secondaria). Obbligano i pazienti ed i famigliari ad una maggiore attenzione e gestione della protesi che andrà sostituita 2-3 volte l'anno.

2. laringofono o elettrolaringe: apparecchio elettromeccanico che mette in vibrazione l'aria contenuta nella bocca e nell'ipofaringe. Va riservato a persone anziane o in caso di insuccesso dei metodi precedenti.

Amplificatore con allarme:

Questo ausilio ha lo scopo di migliorare la capacità di relazione verbale.

È inoltre, indispensabile per richiedere attenzione in situazioni critiche.

È dotato di microfono ad archetto e di una batteria ricaricabile con carica batteria esterno.

In qualsiasi condizione di acceso o spento premendo un pulsante si può far partire un messaggio amplificato di richiesta d'aiuto.



LA PSICOLOGIA...



In tutta la fase riabilitativa della persona laringectomizzata è bene che i familiari gli diano conforto poiché è di grande importanza e può aiutare moltissimo soprattutto per il reinserimento sociale.

E' importante chiedersi "Che cosa rappresenta la malattia per questa persona?", piuttosto che:
" Che cosa farei io al suo posto?"
" Che cosa dovrebbe fare e provare questo paziente?"

La famiglia dovrebbe riuscire a comprendere i sentimenti del congiunto e stabilire un vero rapporto d'alleanza e complicità ascoltandolo ed empatizzando con il suo punto di vista, evitando così che il paziente entri in depressione.

Il paziente laringectomizzato ricerca aiuto nella moglie poiché funge da "figura materna" nelle azioni quotidiane.

Importante è costruire un rapporto di supporto e di fermezza per non rischiare di trovarsi immischiati in un circolo vizioso quale il vittimismo; infatti, la persona laringectomizzata sentendosi vittima di ciò che è accaduto potrebbe trascinare nel vittimismo anche chi gli sta intorno.

il coniuge sano può manifestare la sua partecipazione, aumentare il calore affettivo e diminuire comportamenti di critica e ostilità: buona capacità di affrontare insieme le difficoltà.

Consigli per i famigliari:

- 1. Comprensione**
- 2. Non eccedere**
- 3. Non avere una considerazione eroica**
- 4. Per superare problemi di depressione e sofferenza far notare le piccole cose della vita quotidiana evitando grandi temi.**

IL MONDO DEL VOLONTARIATO...

associazioni federate alla FIALPO:

A.I.LAR Associazione italiana laringectomizzati

SEDE via Friuli 28 - 20135 Milano

Tel: 02.5510819/ 02.54130836 Fax: 02.54122104

Associazione Oncologica Italiana mutilati della voce

SEDE via Fratelli Rosselli 11 -37138 Verona

Tel: 045.561789 Fax: 045.561789

Unione Italiana Mutilati della Voce

SEDE via L. Serra, 2/E - Bologna

Tel.: 051.357952

Associazione Laringectomizzati

Regione Friuli Venezia Giulia

SEDE via Montereale, 24 - 33170 Pordenone

Tel: 0427.78172

Le Associazioni di volontariato si occupano:

- 1.** Sostegno ai laringectomizzati e ai tracheostomizzati nella vita civile;
- 2.** Assistenza psicologica ai pazienti e alle famiglie;
- 3.** Gestione delle scuole di rieducazione comunicativa-fonatoria;
- 4.** Gestione delle scuole di recupero sensoriale (olfatto e gusto)
- 5.** Promozione e realizzazione di campagne di prevenzione contro alcool, fumo e inquinamento atmosferico;
- 6.** Organizzazione di corsi di formazione per maestri rieducatori articolati su due livelli di complessità.
- 7.** Collaborazione con le classi mediche e altre Associazioni di volontariato.



**Federazione Italiana delle Associazioni di
Laringectomizzati e Pazienti Oncologici
della testa e del collo**

Via Fratelli Rosselli, 11 - 37138 Verona
Tel/Fax 045.561789
www.fialpo.it