

***La Guida per il Paziente
Laringectomizzato***

Prof. Itzhak Brook

Prof. Itzhak Brook

La Guida per il Paziente Laringectomizzato

Edizione italiana a cura di

Dott. Luca D'Ascanio

Struttura di Otorinolaringoiatria, Ospedale "Carlo Poma", Mantova

Dott. Michele Ori

Clinica Otorinolaringoiatrica, Università degli Studi di Perugia

INDICE

Introduzione	1
Capitolo 1: Diagnosi e trattamento dei tumori della laringe	2
Capitolo 2: La chirurgia: tipi di laringectomia, risultati, gestione del dolore e ricerca di una seconda opinione	8
Capitolo 3: Effetti collaterali della radioterapia nel trattamento dei tumori del distretto testa-collo	12
Capitolo 4: Effetti collaterali della chemioterapia nel trattamento dei tumori del distretto testa-collo	20
Capitolo 5: Linfedema, rigonfiamento del collo ed intorpidimento dopo radioterapia e chirurgia	23
Capitolo 6: I metodi per parlare dopo una laringectomia	26
Capitolo 7: Gestione del muco e delle vie aeree	32
Capitolo 8: Cura dello stoma	36
Capitolo 9: Cura dello scambiatore di calore ed umidità (nasino)	39
Capitolo 10: Utilizzo e cura delle protesi fonatorie	45
Capitolo 11: Mangiare, deglutire e sentire gli odori	52
Capitolo 12: Problemi medici dopo radioterapia e chirurgia: gestione del dolore, diffusione del tumore, ipotiroidismo e prevenzione di errori medici	61
Capitolo 13: Cure preventive: follow-up, stop al fumo e vaccinazioni	67

Capitolo 14: Problematiche dentarie e terapia con l'ossigeno iperbarico	70
Capitolo 15: Questioni psicologiche: depressione, suicidio, insicurezza, condivisione della diagnosi, chi assiste il malato e la fonte di sostegno	73
Capitolo 16: Utilizzo di scansioni TC, RM e PET nella diagnosi e follow-up del cancro	81
Capitolo 17: Urgenze, rianimazione cardiopolmonare (RCP) e cura dei pazienti laringectomizzati durante l'anestesia	83
Capitolo 18: Viaggiare dopo una laringectomia	90
Addendum	94
Autore	96

DEDICA

Il libro è dedicato ai laringectomizzati che mi seguono e mi sostengono ed ai loro assistenti per il loro coraggio e la loro perseveranza.

RINGRAZIAMENTI

Sono grato a Joyce Reback Brook e Carole Kaminsky per la loro assistenza editoriale.

DICHIARAZIONE DI LIMITAZIONE DI RESPONSABILITÀ

Il Dott. Brook non è un esperto in otorinolaringoiatria e chirurgia cervico-facciale. La guida non sostituisce l'assistenza medica fornita dai vari professionisti della salute.

Le immagini 1 e 2, le figure 1-5 e la copertina sono state pubblicate con l'autorizzazione di Atos Medical Inc.

INTRODUZIONE

Sono un medico sottoposto a laringectomia nel 2008. La diagnosi di cancro fu fatta nel 2006 e mi sottoposi inizialmente a radioterapia. Due anni più tardi, dopo aver sviluppato una recidiva di malattia, i miei specialisti di fiducia mi assicurarono che la laringectomia totale era la migliore garanzia per l'eradicazione del tumore. Dal momento in cui scrivo queste righe, sono passati più di 5 anni dall'operazione; non c'è più stato alcun segno di recidiva.

Dopo essere divenuto un laringectomizzato, compresi la grandezza delle sfide che attendeva i nuovi pazienti laringectomizzati nell'imparare a prendere cura di sé stessi. Superare queste sfide richiede di padroneggiare nuove tecniche per la presa in carico delle proprie nuove vie aeree, sopportare gli effetti a lungo termine delle radiazioni e degli altri trattamenti, vivere con gli esiti della chirurgia, scontrarsi con le incertezze del futuro e struggersi con temi psicologici, sociali, medici e odontoiatrici. Imparai anche le difficoltà della vita per un paziente sopravvissuto ad un tumore del distretto testa-collo. Questo tipo di neoplasia ed i suoi trattamenti colpiscono alcune delle più fondamentali funzioni umane come la comunicazione, la nutrizione e l'interazione sociale.

Mentre appresi gradualmente ad affrontare la mia vita come laringectomizzato, compresi che le soluzioni alla moltitudine dei problemi non erano basate solamente sulla medicina e la scienza ma anche sull'esperienza derivante dalle varie prove e dai vari errori. Realizzai pure che una serie di ostacoli per una persona, potrebbero non esserlo per un'altra. Questo perché la storia medica di ogni persona, l'anatomia e la personalità sono differenti, così come alcune delle soluzioni. Comunque, alcuni principi generali di assistenza sono utili per la maggior parte dei laringectomizzati. Sono stato fortunato a beneficiare dei miei medici, logopedisti e altri pazienti laringectomizzati per la comprensione di come assistere me stesso e superare la miriade di sfide quotidiane.

Mi convinsi gradualmente che i nuovi e i vecchi laringectomizzati potrebbero migliorare la loro qualità di vita apprendendo al meglio come prendere cura di sé stessi. A questo scopo ho creato un sito Web (<http://dribrook.blogspot.com/>), al fine di aiutare i pazienti laringectomizzati e gli altri affetti da neoplasie del distretto testa-collo. Tale sito contiene argomenti clinici, odontoiatrici e attinenti alla psicologia, oltre che video inerenti la gestione delle vie aeree e altre letture a carattere informativo.

Questa pratica guida è basata sul mio sito Web ed ha lo scopo di fornire informazioni utili che possono assistere i pazienti laringectomizzati ed i loro assistenti nella trattazione di temi medici, odontoiatrici e psicologici. La guida contiene informazioni riguardo gli effetti collaterali della radioterapia e della chemioterapia; i metodi per parlare dopo una laringectomia; come prendere cura delle vie aeree, dello stoma, degli scambiatori di calore e umidità e della protesi fonatoria. In aggiunta fornisco indicazioni riguardanti l'alimentazione e la deglutizione, respirazione ed analgesia, e come affrontare viaggi dopo una laringectomia.

Questa guida non sostituisce l'assistenza medica professionale ma spera di essere utile per i pazienti laringectomizzati ed i loro assistenti nel condurre la loro vita ed affrontare le sfide quotidiane.

Capitolo 1:

Diagnosi e trattamento dei tumori della laringe

Overview

Il **tumore della laringe** colpisce l'organo della voce. I tumori che originano nella laringe sono chiamati tumore laringei; i tumori dell'ipofaringe sono invece chiamati **tumori dell'ipofaringe**. (L'ipofaringe è la parte della gola [faringe] che giace di fianco e dietro la laringe.) Questi tumori insorgono in aree molto vicine tra loro e le strategie terapeutiche di entrambi sono simili e potrebbero includere la laringectomia. Sebbene la discussione qui di seguito è indirizzata al tumore laringeo, essa è allo stesso modo applicabile anche al tumore ipofaringeo.

Il tumore della laringe insorge quando compaiono cellule maligne in sede laringea.

La laringe contiene le corde vocali le quali, vibrando, generano suoni che creano una voce udibile quando l'eco delle vibrazioni attraversa la gola, la bocca ed il naso.

La laringe è suddivisa in tre regioni anatomiche: la glottide (nel mezzo della laringe, la quale contiene le corde vocali); la sovraglottide (nella sua porzione superiore, contenente l'epiglottide, le aritenoidi e le pliche ariepiglottiche, e le false corde); infine la sottoglottide (la porzione più inferiore della laringe). Mentre il tumore può svilupparsi da ognuna delle suddette porzioni della laringe, la maggior parte di essi origina nella glottide. Le neoplasie sovraglottiche sono meno comuni, e ancora meno frequenti sono le neoplasie sottoglottiche.

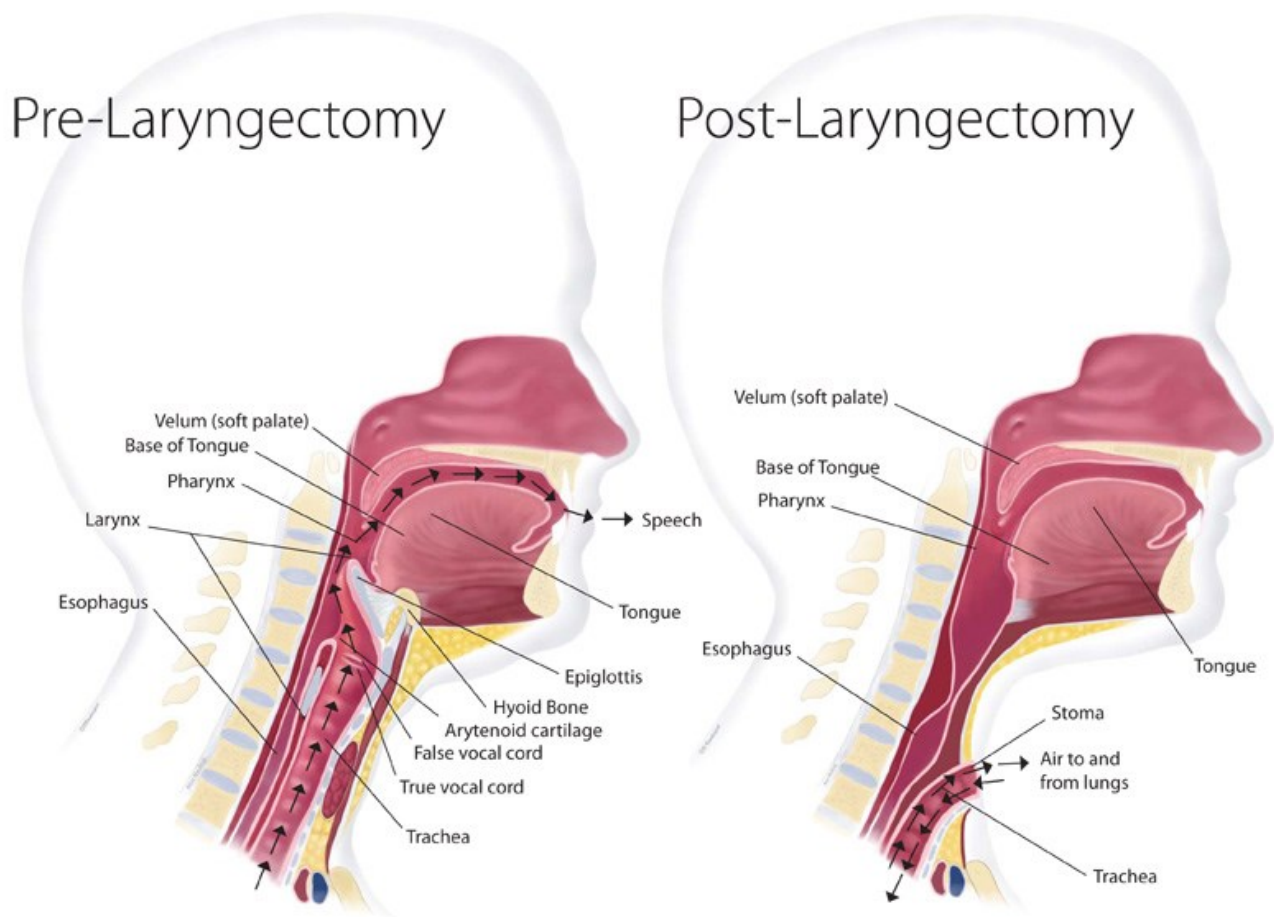


Figura 1: l'anatomia prima e dopo la laringectomia.

I tumori laringei ed ipofaringei possono diffondere a strutture adiacenti attraverso un'estensione diretta, attraverso metastasi ai linfonodi cervicali regionali, oppure a maggiore distanza, mediante la via ematogena ad altre parti del corpo. Sono molto comuni metastasi a distanza al polmone e al fegato. I carcinomi a cellule squamose costituiscono una percentuale dal 90% al 95% dei tumori della laringe e dell'ipofaringe.

Il fumo e l'abuso di alcool sono i principali fattori di rischio per il cancro laringeo. L'esposizione al papilloma virus umano (HPV) è stata principalmente associata ai tumore dell'orofaringe, ed in minor grado a quelli della laringe e dell'ipofaringe.

Negli Stati Uniti vi sono 50000-60000 laringectomizzati. In accordo coi risultati della sorveglianza epidemiologica e degli effetti del registro tumori del National Cancer Institute, si stima che siano diagnosticati ogni anno circa 12.250 nuovi casi di tumore della laringe. Il numero di nuovi pazienti laringectomizzati sta comunque calando con gli anni, principalmente a causa del numero sempre minore di fumatori e grazie a nuovi approcci terapeutici conservativi.

Diagnosi

Sintomi e segni del tumore della laringe includono:

- L'emissione di una voce soffiata (soprattutto alle alte frequenze)
- Tosse cronica (con o senza sangue)
- Difficoltà nella deglutizione
- Sensazione di un blocco in gola
- Raucedine che non migliora nell'arco di 1-2 settimane
- Dolore al collo e all'orecchio
- Mal di gola che non migliora nell'arco di 1-2 settimane, anche con antibiotici
- Tumefazioni e masse nel collo
- Perdita di peso senza motivo

I sintomi associati al cancro della laringe dipendono dalla sua localizzazione. Una raucedine persistente può essere il sintomo iniziale di un tumore glottico. Sintomi tardivi potrebbero includere difficoltà nella deglutizione, dolore all'orecchio, tosse cronica e alle volte con tracce di sangue, e raucedine. I tumori sovraglottici sono invece diagnosticati solo quando provocano un'ostruzione delle vie aeree o insorgono linfonodi metastatici evidenti alla palpazione.

I tumori primitivi della sottoglottide si presentano tipicamente con raucedine o con dispnea da sforzo.

Non c'è un singolo esame che può fare diagnosi di cancro con precisione. La valutazione globale di un paziente generalmente passa attraverso la raccolta della storia medica del paziente e la visita, seguite da opportuni esami diagnostici. Molti esami sono necessari per stabilire se un paziente è affetto da cancro oppure se un'altra condizione patologica (come ad esempio un'infezione) sta mimando la sintomatologia del tumore.

Un'efficace strategia diagnostica è volta a confermare o smentire la presenza del tumore, monitorarne la sua evoluzione, oltre che a pianificare e valutare l'efficacia del trattamento. In qualche caso è necessario ripetere qualcuno di questi esami se le condizioni del paziente sono cambiate, se un reperto raccolto non era di buona qualità o se una valutazione anomala richiede una conferma. Le procedure diagnostiche per il cancro includono esami radiologici, esami di laboratorio, prelievi biotici, esami endoscopici, procedure chirurgiche o test genetici.

I seguenti esami e procedure diagnostiche sono usati per stabilire la diagnosi e lo stadio dei tumori della laringe, i quali a loro volta influenzano la scelta del trattamento:

Esame obiettivo di gola e collo: Questo permette al medico di valutare eventuali linfonodi ingrossati nel collo e visionare la gola attraverso uno specchietto montato su un manico lungo per controllare possibili anomalie.

Endoscopia: Procedura attraverso la quale un endoscopio (ovvero un tubo flessibile dotato di luce distale) è inserito attraverso il naso o la bocca nelle vie aeree superiori fino alla laringe, permettendo così all'esaminatore di visionare direttamente queste strutture.

Laringoscopia: Procedura per esaminare la laringe attraverso uno specchietto o un laringoscopio (tubo rigido dotato di illuminazione).

TC (tomografia computerizzata): Procedura che genera una serie di dettagli radiologici di determinate parti del corpo, presi da differenti direzioni. L'iniezione intravenosa di un mezzo di contrasto permette poi una migliore visione degli organi e dei tessuti in esame.

RM (risonanza magnetica): Procedura che utilizza un magnete ed onde radio per generare una serie di immagini dettagliate di determinate aree all'interno del corpo.

Pasto baritato: Procedura per esaminare l'esofago e lo stomaco in cui il paziente beve una soluzione contenente bario che "vernici" le pareti di questi due organi; dopodiché viene eseguita una radiografia.

Biopsia: procedura nella quale vengono prelevati tessuti, i quali possono essere analizzati al microscopio per scoprire la presenza o meno di tumore.

La potenziale guarigione da un tumore della laringe dipende dai seguenti fattori:

- L'estensione del tumore (lo "stadio")
- L'aspetto microscopico delle cellule tumorali (il "grado")
- La sede (o le sedi) e la dimensione del tumore
- L'età del paziente, il sesso, e le condizioni generali di salute

Inoltre, il fumo di tabacco ed il consumo di alcool diminuiscono l'efficacia del trattamento del cancro della laringe. I pazienti con tumore della laringe che continuano a fumare e bere hanno meno probabilità di guarigione e più possibilità di sviluppare un secondo tumore.

Trattamento del tumore della laringe

I pazienti con tumori della laringe allo stadio iniziale potrebbero essere trattati con la chirurgia o con la radioterapia. Coloro i quali sono invece affetti da un tumore allo stadio avanzato potrebbero richiedere un trattamento combinato. Ciò potrebbe includere la chirurgia ed una combinazione di radioterapia e chemioterapia, generalmente effettuate nello stesso periodo.

La “terapia bersaglio” è un’altra opzione terapeutica specificamente diretta a tumori in stadio avanzato. Le “terapie bersaglio” per il cancro sono somministrate utilizzando farmaci o altre sostanze che bloccano la crescita e la diffusione del tumore interferendo con specifiche molecole implicate nella crescita e nella progressione tumorale.

La scelta del trattamento dipende principalmente dalle condizioni di salute del paziente, dalla sede del tumore, e se il tumore ha avuto una diffusione in altre sedi del corpo.

Generalmente, un team di medici specialisti collabora nella pianificazione del trattamento più adeguato per il paziente.

Questi sono rappresentati da:

- Otorinolaringoiatri
- Chirurghi generali
- Oncologi
- Radioterapisti

Altri professionisti della salute che collaborano con questi specialisti sono rappresentati dai dentisti, dai chirurghi plastici e ricostruttivi, logopedisti, infermieri, dietisti e psicologi.

Le diverse opzioni terapeutiche dipendono da diversi fattori:

- Estensione del tumore (lo “stadio”)
- Sede e dimensione del tumore
- Conservazione, il più normale possibile, della capacità da parte del paziente di parlare, mangiare e respirare
- Eventuale recidiva tumorale

L’equipe medica espone così al paziente le varie possibili opzioni terapeutiche e quelli che sono i risultati previsti, come anche gli eventuali effetti collaterali. I pazienti dovrebbero attentamente considerare le opzioni disponibili e come questi trattamenti potrebbero inficiare la loro abilità a parlare, mangiare e respirare, e se questi stessi trattamenti altereranno il loro aspetto fisico durante e dopo le diverse procedure. Il paziente ed il personale medico e paramedico possono allora collaborare allo sviluppo di un piano terapeutico che si adatti ai bisogni e alle aspettative dello stesso paziente.

Prima, durante e dopo il trattamento dovrebbero essere disponibili terapie di supporto per il controllo del dolore e di altri sintomi, alleviando così potenziali effetti collaterali e frequenti turbe emotive.

I pazienti dovrebbero essere ben informati prima di effettuare la loro scelta. Se necessario, è utile avere un'ulteriore opinione di carattere medico e/o chirurgico. È inoltre importante per il paziente avere una persona di sostegno (membro familiare o amico) il quale partecipi alle riunioni con il team medico, affinché lo stesso paziente sia assistito al meglio nel prendere la decisione migliore.

È suggerito porgere al team medico le seguenti domande:

- Qual è la dimensione, la sede, la diffusione e lo stadio del tumore?
- Quali sono le opzioni terapeutiche? Includeranno la chirurgia, la radioterapia, la chemioterapia oppure una combinazione di queste?
- Quali sono gli effetti collaterali, i rischi ed i benefici di ogni tipo di trattamento?
- Come possono essere gestiti gli effetti collaterali?
- Come sarà la mia voce in relazione ad ognuno dei trattamenti proposti?
- Quante sono le possibilità di ritornare a mangiare normalmente?
- Come mi devo preparare al trattamento?
- Il trattamento richiederà l'ospedalizzazione? Per quanto tempo?
- In quale percentuale tale trattamento influenzerà la mia vita, il lavoro e le normali attività quotidiane?
- È una buona opzione partecipare ad un progetto di ricerca (trial clinico)?
- Il medico può raccomandarmi un esperto per una seconda opinione riguardo le opzioni terapeutiche?
- Con quale cadenza, e per quanto tempo ci sarà bisogno del follow-up?

Capitolo 2:

La chirurgia: tipi di laringectomia, risultati, gestione del dolore e ricerca di una seconda opinione

Tipi di laringectomia

Il trattamento del tumore laringeo spesso richiede un intervento chirurgico. Il chirurgo può usare sia il bisturi sia il laser. La chirurgia laser è effettuata usando uno strumento che genera un intenso fascio di luce che taglia o distrugge i tessuti.

Ci sono due tipi di chirurgia per rimuovere i tumori della laringe:

Rimozione di una porzione della laringe: Il chirurgo asporta solo la parte di laringe interessata dalla malattia tumorale.

Rimozione dell'intera laringe: Il chirurgo rimuove l'intera laringe ed anche qualche tessuto adiacente.

I linfonodi che sono vicini o drenano il sito interessato dalla malattia potrebbero anche essere asportati durante l'intervento chirurgico stesso, indifferentemente dal tipo di chirurgia.

Il paziente potrebbe avere bisogno di sottoporsi ad una chirurgia plastica o ricostruttiva per ricostruire le porzioni affette dalla malattia e asportate. Il chirurgo potrebbe così ottenere tessuti da altre parti del corpo al fine di riparare il sito chirurgico a livello della gola e/o del collo. La chirurgia plastica o ricostruttiva può essere consensuale alla rimozione del tumore, oppure può essere eseguita in un secondo momento.

La guarigione dopo la chirurgia richiede tempo; la lunghezza di questo tempo varia a seconda degli individui.

Effetti della chirurgia

Tra i principali effetti della chirurgia possiamo includere tutti o alcuni dei seguenti punti:

- Gonfiore al collo e alla gola
- Dolore nella sede di intervento
- Stanchezza
- Aumento della produzione di muco
- Variazioni nell'aspetto fisico

- Intorpidimento, rigidità e debolezza muscolare
- Tracheostomia

Molte persone si sentono stanche ed affaticate per qualche tempo dopo l'intervento chirurgico, hanno un collo gonfio, e lamentano dolore e malessere per alcuni giorni. Gli antidolorifici possono alleviare alcuni di questi sintomi (Vedi **La gestione del dolore**, pagina 62).

La chirurgia può alterare la deglutizione, l'alimentazione ed il linguaggio. Ad ogni modo, non tutte queste alterazioni sono permanenti, come discusso in seguito in questa guida (vedi capitoli 6 e 11). Coloro i quali perdono la capacità di parlare dopo l'intervento chirurgico potrebbero trovare utile la possibilità di comunicare scrivendo su un foglio di carta, su una piccola lavagna (oppure un tablet), sul cellulare ed anche al computer. Prima di sottoporsi all'intervento potrebbe quindi essere d'aiuto registrare alla segreteria telefonica un messaggio, al fine di avvisare i chiamanti riguardo le intercorse difficoltà di linguaggio.

Nei primi giorni successivi all'intervento si può usare un laringofono per parlare. (Vedi la sezione riguardante il **Laringofono**, pagina 29) A causa del rigonfiamento del collo e dei punti di sutura, è però preferito un dispositivo di piccole dimensioni che convogli le vibrazioni a livello orale.

Preparazione alla chirurgia

Prima dell'intervento chirurgico è importante discutere scrupolosamente con il chirurgo di tutte le opzioni chirurgiche e terapeutiche disponibili, nonché dei risultati a breve e a lungo termine. I pazienti programmati per l'intervento chirurgico potrebbero essere ansiosi o in preda allo stress. È quindi importante per il paziente avere una figura di sostegno (come un membro familiare o un amico) che lo possa assistere durante i colloqui col chirurgo. È perciò importante poter chiedere liberamente, e discutere, riguardo ogni singola preoccupazione così come richiedere dei chiarimenti. Potrebbe essere inoltre necessario ascoltare ripetutamente le spiegazioni, fino a che queste non sono state pienamente comprese. Risulta quindi utile preparare le domande da porre al chirurgo prima della visita, ed annotarsi le risposte ottenute.

Oltre alla visita col chirurgo, è importante consultare anche altri specialisti:

- Internista e/o medico curante
- Eventuali specialisti in relazione allo stato di salute del paziente (ad esempio cardiologi, pneumologi, etc.)
- Radioterapista
- Oncologo
- Anestetista
- Odontoiatra
- Logopedista
- Psicologo
- Nutrizionista

Infine, è molto utile incontrare e confrontarsi con altre persone che sono state sottoposte a laringectomia. Essi possono guidare il paziente nelle sue scelte future riguardo le strategie di linguaggio, condividere alcune delle loro esperienze e fornire supporto emotivo.

Acquisire una seconda opinione

Quando si fronteggia una nuova diagnosi medica che richiede una scelta fra diverse opzioni terapeutiche, tra le quali pure la chirurgia, è importante avere un secondo parere. Ci potrebbero infatti essere diversi approcci medici e chirurgici e una seconda (o eventualmente una terza) opinione potrebbe rivelarsi preziosissima. È quindi saggio acquisire una seconda opinione da medici cultori della materia e a portata di mano. Ci sono molte situazioni in cui un trattamento non può fare marcia indietro. Questo è il motivo per cui è molto importante scegliere il percorso di una terapia dopo aver consultato almeno più di uno specialista.

Alcuni individui potrebbero essere riluttanti nel chiedere di essere inviati ad un altro specialista per una seconda opinione. Difatti questi pazienti potrebbero essere preoccupati dal fatto che ciò sarà interpretato come una mancanza di fiducia nei confronti del loro primo interlocutore, o in una serie di dubbi riguardo alle sue competenze. In realtà, molti medici incoraggiano i loro pazienti ad acquisire una seconda opinione e quindi non si sentiranno insultati o intimiditi da una simile richiesta.

Il secondo medico interpellato potrebbe essere d'accordo con la diagnosi ed il piano terapeutico del primo dottore. Al contrario, l'altro specialista potrebbe suggerire un approccio differente. In entrambi i casi, il paziente si ritrova con un'informazione più preziosa e con una grande sensazione di padronanza di sé. Eventualmente questo paziente potrebbe sentirsi più convinto riguardo la decisione presa, sapendo di avere bene analizzato tutte le opzioni possibili.

Acquisire un parere medico e poi cercare un altro specialista potrebbe richiedere tempo e impegno. Generalmente, il ritardo nell'iniziare un trattamento non farà divenire il trattamento in questione meno efficace. Ad ogni modo, il paziente dovrebbe discutere con lo specialista anche di questo possibile ritardo.

Ci sono numerosi modi per trovare un altro specialista a cui chiedere un secondo parere. Un paziente potrebbe domandare al primo medico di essere inviato ad un altro specialista, chiedere informazioni all'Ordine dei Medici, rivolgersi al vicino ospedale oppure ad un ospedale universitario. Anche se i pazienti oncologici sono spesso di corsa allo scopo di sottoporsi ad un trattamento e di rimuovere il tumore il prima possibile, aspettare un'altra opinione ne potrebbe valere la pena.

Gestione del dolore dopo l'intervento

Il grado di dolore provato dopo una laringectomia (o qualsiasi altro intervento chirurgico del distretto testa-collo) è molto soggettivo, ma generalmente più la chirurgia è estesa e più possibilità ci sono che il paziente proverà dolore. Determinati tipi di procedure ricostruttive, dove una porzione di tessuto viene trasferito (ciò che si definisce "lembo") dai muscoli del torace, dall'avambraccio, dalla coscia, dal digiuno (parte dell'intestino) o quando viene effettuata l'elevazione dello stomaco, sono molto probabilmente associati con un dolore aumentato o prolungato.

Coloro i quali subiscono, in aggiunta alla laringectomia, uno svuotamento radicale del collo possono provare ancora più dolore. Al momento, molti pazienti sono sottoposti ad uno "svuotamento radicale modificato del collo", in cui il nervo accessorio spinale viene conservato. Se il nervo accessorio spinale è sezionato o rimosso durante l'intervento, il paziente ha maggiori probabilità di andare incontro ad un malessere localizzato alla spalla, a rigidità e a lungo termine ad

una progressiva perdita dei gradi di movimento. Alcuni dei malesseri correlati a questa procedura possono essere prevenuti dall'esercizio fisico e dalla fisioterapia. Per coloro i quali patiscono un dolore cronico dopo la laringectomia o qualsiasi altra procedura chirurgica del distretto testa-collo, la valutazione da parte di uno specialista della medicina del dolore è di solito molto utile. (Vedi **La gestione del dolore**, pagina 62)

Capitolo 3:

Effetti collaterali della radioterapia nel trattamento dei tumori del distretto testa-collo

La radioterapia viene spesso impiegata nel trattamento delle neoplasie del distretto testa-collo. Lo scopo della radioterapia è quello di uccidere le cellule tumorali. Poiché queste cellule si replicano e crescono più velocemente rispetto alle cellule normali, è molto più probabile che siano distrutte dalle radiazioni. Al contrario le cellule sane, sebbene possano essere anch'esse distrutte, generalmente si rigenerano.

Se viene stabilito l'utilizzo della radioterapia, il radioterapista imposta un piano terapeutico che comprende la dose totale di radiazioni che deve essere erogata, il numero di sedute a cui sarà sottoposto il paziente e le date in cui saranno effettuate. Tutto ciò si basa sul tipo e sulla sede del tumore, sulle condizioni di salute del paziente e su eventuali altri trattamenti simultanei o precedentemente effettuati.

Gli effetti collaterali della radioterapia per i tumori del distretto testa-collo si suddividono in precoci (acuti) ed a lungo termine (cronici). Gli effetti collaterali precoci si sviluppano durante la terapia stessa oppure immediatamente dopo la fine del periodo di trattamento (approssimativamente dopo circa 2-3 settimane dal termine del ciclo terapeutico). Gli effetti collaterali cronici possono invece manifestarsi in qualunque periodo successivo, da settimane ad anni più tardi.

I pazienti di solito sono molto più preoccupati degli effetti collaterali acuti, sebbene questi generalmente si risolveranno col tempo. Comunque, poiché gli effetti collaterali a lungo termine potrebbero richiedere assistenza per tutta la vita, è importante riconoscerli per prevenirli e affrontarne le conseguenze. La conoscenza degli effetti collaterali della radioterapia ne permette dunque una precoce identificazione ed una gestione appropriata.

Gli individui affetti da tumori del distretto in questione dovrebbero ricevere un servizio di orientamento riguardo l'importanza di smettere di fumare. Oltre al fatto che il fumo di tabacco è il principale fattore di rischio per l'insorgenza di tumori del distretto testa-collo, il rischio di cancro nei fumatori è ulteriormente aumentato dal consumo di alcool. Il fumo inoltre può influenzare addirittura la prognosi. Quando il paziente continua a fumare sia durante sia dopo la radioterapia, non fa altro che aumentare la severità e la durata delle reazioni a livello delle mucose, peggiorare la secchezza delle fauci (xerostomia) e compromettere il risultato. I pazienti che continuano a fumare mentre si sottopongono a radioterapia hanno un minore tasso di sopravvivenza a lungo termine rispetto a chi non fuma. (Vedi **Evitare fumo e alcool**, pagina 70)

1. Effetti collaterali precoci

Gli effetti collaterali precoci comprendono l'infiammazione della mucosa orale orofaringea (mucosite), dolore alla deglutizione (odinofagia), difficoltà alla deglutizione (disfagia), raucedine, mancanza di saliva (xerostomia), dolore orofacciale, dermatite, nausea, vomito e perdita di peso. Tali complicanze possono ostacolare e ritardare il trattamento. In parte, questi effetti collaterali colpiscono molti pazienti ma poi si dissipano col tempo.

La severità di tutti questi effetti collaterali è proporzionata alla quantità ed alla modalità delle dosi erogate, alla sede e alla diffusione del tumore, alle condizioni generali del paziente e alle sue abitudini (ovvero se questi per esempio continua a fumare o ad assumere alcool).

Danno cutaneo

Le radiazioni possono causare piccole ustioni, le quali possono poi essere ulteriormente aggravate dalla chemioterapia. È quindi consigliato, prima di iniziare il trattamento radioterapico, evitare l'esposizione a potenziali agenti chimici irritanti nonché al sole ed al vento, i quali potrebbero mutare la profondità di penetrazione delle radiazioni, e procedere con l'applicazione locale di lozioni oppure unguenti. Ci sono infatti in commercio diversi prodotti dermoprotettivi che possono essere utilizzati durante la radioterapia per lubrificare e proteggere la cute.

Secchezza delle fauci

La perdita di produzione di saliva (o xerostomia) è correlata alla dose radiante erogata ed al volume di tessuto salivare irradiato. Bere molto, sciacquarsi la bocca e fare i gargarismi con bicarbonato di sodio sono accorgimenti sicuramente utili per rinfrescare la bocca, sciogliere le secrezioni orali più dense ed alleviare un po' il dolore. Possono inoltre essere utili l'utilizzo della saliva artificiale e bagnare costantemente la bocca.

Alterazioni del gusto

Le radiazioni possono causare alterazioni del gusto così come dolore alla lingua. Tali effetti collaterali possono piano piano ridursi con l'assunzione di cibo. Difatti l'alterazione del gusto ed il dolore alla lingua scompaiono gradualmente in molti pazienti entro sei mesi, sebbene in alcuni casi il recupero della funzionalità gustativa è incompleto. Molti pazienti sperimentano infatti un'alterazione permanente del loro gusto.

Infiammazione della mucosa orofaringea (mucosite)

La radioterapia, così come la chemioterapia, danneggia la mucosa orofaringea, esitando in una mucosite che si aggrava gradualmente, di solito due o tre settimane dopo l'inizio del trattamento radiante. L'incidenza e la severità di questo effetto collaterale dipende dalla zona irradiata, dalla dose totale e dalla durata del ciclo terapeutico. Come già accennato, la chemioterapia può avere un effetto sinergico e peggiorare la situazione. La mucosite può essere molto dolorosa ed ostacolare così l'assunzione di cibo e la nutrizione.

La gestione di tutto ciò si basa su una meticolosa igiene orale, su una modificazione della dieta e sull'utilizzo di anestetici topici combinati con una sospensione antiacida ed antifungina (il cosiddetto "cocktail"). Devono essere evitati gli alimenti piccanti, acidi, di consistenza dura e caldi, oltre al consumo di alcol. Sono possibili inoltre infezioni secondarie ad eziologia batterica, virale (ad esempio Herpes Virus) o fungina (come la Candida). Può essere necessaria una terapia analgesica (utilizzando oppiacei o gabapentin).

Le mucositi possono condurre ad un deficit nutrizionale. I pazienti colpiti vanno incontro ad una perdita di peso significativa e a ricorrenti episodi di disidratazione che potrebbero richiedere l'applicazione di un sondino naso-gastrico a scopo nutrizionale.

Dolore orofacciale

Il dolore orofacciale è comune nei pazienti con tumori del distretto testa-collo e si presenta fino a circa la metà dei pazienti prima di iniziare il trattamento radioterapico, nell'80% dei casi durante la

radioterapia, ed in un terzo dei pazienti sei mesi dopo il trattamento stesso. Tale dolore può essere causato da una mucosite che può essere aggravata da una concomitante chemioterapia, e dal danno provocato dalla stessa massa tumorale, da un'infezione, da un'infiammazione, nonché dalla cicatrice dovuta all'intervento chirurgico o ad altri trattamenti. La gestione di questo tipo di dolore prevede l'uso di analgesici e di sedativi. (Vedi **La gestione del dolore**, pagina 62)

Nausea e vomito

La radioterapia potrebbe scatenare la nausea. Quando sopraggiunge, ciò accade dalle due alle sei ore dopo la seduta radioterapica e generalmente dura circa 2 ore. La nausea potrebbe essere o meno accompagnata da vomito.

La gestione di questo sintomo prevede:

- Effettuare pasti leggeri e frequenti anziché i canonici tre pasti al dì. La nausea è spesso peggiore quando lo stomaco è vuoto.
- Mangiare lentamente, masticando completamente il cibo, e stare rilassati.
- Mangiare cibi freddi oppure a temperatura ambiente. L'odore di pietanze calde o bollenti potrebbe scatenare la nausea.
- Evitare cibi difficili da digerire, come cibi piccanti o ad alto contenuto di grassi oppure accompagnati da ricche salse.
- Riposare dopo aver mangiato. Quando si assume una posizione sdraiata, la testa dovrebbe essere rialzata di circa 30 cm.
- Assumere bevande o altri liquidi tra i vari pasti piuttosto che bere durante i pasti stessi.
- Assumere 1,5-2 litri di liquidi al giorno, in modo tale da prevenire la disidratazione. Sono adeguate bevande fredde, cubetti di ghiaccio, ghiaccioli o gelatina.
- Mangiare di più nei momenti della giornata in cui la nausea è minore o assente.
- Informare il radioterapista prima della seduta qualora il paziente sviluppi una nausea persistente.
- Trattare immediatamente un attacco di vomito persistente, dato che questo può portare a disidratazione.
- Farsi somministrare un farmaco anti-nausea dal proprio curante o da un altro medico.

Il vomito continuo può portare alla perdita di grandi quantità di acqua e nutrienti. Se il vomito persiste per più di tre volte al giorno ed il paziente non introita abbastanza liquidi, egli può arrivare alla disidratazione. Tale condizione può portare a serie complicazioni se non trattata.

I segni di disidratazione comprendono:

- Emissione di una piccola quantità di urine
- Urine di colore scuro
- Tachicardia
- Mal di testa
- Cute secca ed arrossata
- Lingua patinata
- Irritabilità e confusione

Inoltre il vomito persistente potrebbe ridurre l'efficacia delle cure. Se questa condizione permane, il trattamento radioterapico dovrebbe essere temporaneamente sospeso. La somministrazione di liquidi per via endovenosa aiuteranno il paziente a reintegrare nutrienti ed elettroliti.

Stanchezza (spossatezza)

La spossatezza è uno dei più comuni effetti collaterali della radioterapia. La radioterapia infatti può causare una stanchezza cumulativa (spossatezza che aumenta col passare del tempo). Solitamente prosegue per circa tre o quattro settimane dopo il termine del trattamento, ma può continuare persino per due o tre mesi.

I fattori che contribuiscono alla spossatezza sono l'anemia, il diminuito apporto di cibo e liquidi, i vari trattamenti, l'ipotiroidismo, il dolore, lo stress, la depressione e la carenza di sonno (insonnia). Il riposo, il risparmio di energie e la correzione dei fattori sopracitati possono migliorare la situazione.

Altri effetti collaterali

Ricordiamo inoltre il trisma (Vedi pagina 16) e problemi all'udito (Vedi pagina 18).

2. Effetti collaterali a lungo termine

Gli effetti collaterali tardivi della radioterapia comprendono la perdita permanente di saliva, l'osteoradionecrosi, l'ototossicità, la fibrosi, il linfedema, l'ipotiroidismo e danni alle strutture del collo.

Secchezza orale permanente

Sebbene la secchezza delle fauci (xerostomia) nel corso del tempo migliora in molti pazienti, essa può comunque divenire cronica.

La gestione comprende l'utilizzo di sostituti salivari o di saliva artificiale, e sorseggiare frequentemente acqua. Ciò però potrebbe portare ad una diuresi frequente durante la notte, specialmente nei pazienti di sesso maschile con ipertrofia prostatica ed in coloro che hanno una vescica di ridotto volume. I trattamenti disponibili includono farmaci come gli stimolanti della secrezione salivare (scialagoghi), la pilocarpina, l'amifostina, la cevimelina e l'agopuntura.

Osteoradionecrosi della mandibola

Si tratta di una complicanza potenzialmente severa che potrebbe richiedere un intervento chirurgico a scopo ricostruttivo. Tale condizione dipende dalla sede e dall'estensione della lesione, mentre i sintomi possono includere dolore, alitosi, alterazioni del gusto (disgeusia), malessere localizzato, intorpidimento (anestesia) a livello orofacciale, trisma, difficoltà nell'alimentazione e nel linguaggio, formazione di fistole, fratture patologiche ed un'infezione locale, diffusa o sistemica. La mandibola è l'osso del corpo più frequentemente colpito, specialmente nei pazienti trattati per cancro del rinofaringe. Il coinvolgimento dell'osso mascellare è raro a causa del circolo sanguigno collaterale che esso riceve.

L'estrazione dentaria e la patologia dentale nelle aree irradiate sono i fattori più rilevanti per lo sviluppo di un'osteoradionecrosi. (Vedi **Problematiche dentarie**, pagina 71) In certi casi, prima di sottoporsi ad un trattamento radiante, è necessario procedere all'estrazione dentaria se tali elementi dentali si trovano in un'area che sarà irradiata o sono troppo cariati per essere preservati con un'otturazione o una devitalizzazione.

Un dente malato può fungere da fonte di infezione per la mandibola, particolarmente difficile da trattare dopo la radioterapia.

La riparazione di denti non risanabili e malati prima di effettuare la radioterapia potrebbe ridurre il rischio di questa complicanza. Un'osteoradionecrosi lieve può essere trattata in maniera conservativa con la rimozione del tessuto lacerato, o mediante l'uso di antibiotici ed occasionalmente ultrasuoni. Quando invece la necrosi è estesa, si procede spesso con una resezione radicale seguita da una ricostruzione con lembo microvascolare.

La profilassi dentaria può ridurre tale problema. (Vedi **Problematiche dentarie**, pagina 71) Trattamenti speciali col fluoro potrebbero portare giovamento, insieme al lavaggio dei denti, all'utilizzo del filo interdentale e alla regolare pulizia da parte di un'igienista dentale.

La terapia con ossigeno iperbarico è stata spesso usata in pazienti a rischio o con coloro che hanno sviluppato osteoradionecrosi della mandibola. Comunque, i dati disponibili sono controversi riguardo ai benefici di tale terapia per la prevenzione ed il trattamento di questa complicanza. (Vedi **Terapia con ossigeno iperbarico**, pagina 72)

I pazienti, qualora si sottopongano ad una terapia radiante, lo dovrebbero sempre ricordare ai loro dentisti prima di un'estrazione dentaria o di una procedura chirurgica a livello dentale. L'osteoradionecrosi potrebbe essere prevenuta dalla somministrazione di una serie di sedute con ossigeno iperbarico prima di tali procedure. Ciò è raccomandato nei casi in cui il dente coinvolto si trova in un'area già esposta ad un'alta dose di radiazioni. Il consulto col radioterapista che ha effettuato il trattamento può essere utile nel determinare proprio l'area della precedente esposizione.

Fibrosi e trisma

Alte dosi di radiazioni nel distretto testa-collo possono determinare una fibrosi. Tale condizione può essere poi aggravata dopo un intervento chirurgico in cui il collo assuma una rigidità per cui sia limitato pure nei movimenti. Fibrosi che può inoltre manifestarsi tardivamente esercitando una compressione a livello faringeo ed esofageo, oltre a problemi a carico dell'articolazione temporo-mandibolare.

La fibrosi dei muscoli masticatori può portare all'incapacità di aprire la bocca (**trisma**), che può però migliorare col tempo. Di solito, mangiare diventa più complicato anche se l'articolazione non è

affetta. Il trisma impedisce una corretta igiene orale e potrebbe causare deficit del linguaggio e della deglutizione. Tutto ciò inoltre potrebbe essere peggiorato da un intervento chirurgico precedente alla radioterapia. I pazienti maggiormente a rischio di sviluppare trisma sono quelli affetti da tumore del rinofaringe, palato e seno mascellare. L'irradiazione di aree altamente vascolarizzate come l'articolazione temporo-mandibolare ed i muscoli masticatori può infatti spesso portare a trisma. Un trisma cronico conduce poi progressivamente alla fibrosi. A tal proposito possono risultare utili l'apertura forzata della bocca, esercizi specifici per la mandibola e l'utilizzo di un dispositivo dinamico in apertura (Therabite™). Quest'ultimo dispositivo, durante la radioterapia, è usato sempre di più come misura profilattica nella prevenzione del trisma.

L'esercizio può ridurre la rigidità del collo ed aumentare la possibilità di movimento. Questi esercizi dovrebbero essere eseguiti tutta la vita per mantenere una buona mobilità del collo, a maggior ragione se la rigidità è dovuta alla terapia radiante. Per tali motivi risulta molto utile ricevere le cure da un esperto fisiatra, il quale può arrivare persino a scomporre la fibrosi. Quindi prima si interviene, meglio è per il paziente. È inoltre disponibile una nuova modalità di trattamento usando un fascio laser esterno. Inoltre ci sono molti fisiatristi esperti nel ridurre l'edema post-operatorio e post-radioterapia.

La fibrosi del distretto testa-collo può divenire ancora più estesa in coloro che sono stati sottoposti a chirurgia e successivamente a radioterapia. Una fibrosi post-radioterapia può coinvolgere pure la cute ed i tessuti sottocutanei, provocando disagio e linfedema.

I problemi della deglutizione legati alla fibrosi richiedono spesso una variazione della dieta ed una terapia logopedica per rinforzare la muscolatura faringea e riabilitare i disturbi della deglutizione, soprattutto nei casi sottoposti a chirurgia e/o radioterapia. Gli esercizi per la deglutizione sono sempre più usati come misura preventiva. (Vedi Difficoltà nella deglutizione, pagina 56) Nei casi più severi può avvenire un restringimento orofaringeo parziale o totale.

Problemi nella guarigione delle ferite

Alcuni pazienti laringectomizzati dopo l'intervento chirurgico potrebbero manifestare problemi nella guarigione delle ferite, specialmente nelle zone irradiate. Qualcuno potrebbe sviluppare una fistola (collegamento anomalo tra la gola e la pelle). Le ferite che guariscono troppo lentamente possono essere trattate con antibiotici e con frequenti medicazioni. (Vedi **Fistola faringo-cutanea**, pagina 60)

Linfedema

L'ostruzione dei vasi linfatici provoca il cosiddetto linfedema. Un significativo edema faringeo o laringeo potrebbe interferire con la respirazione e richiedere una tracheostomia temporanea o permanente. Il linfedema, le medicazioni compressive e altre disfunzioni predispongono inoltre il paziente all'inalazione e alla necessità di un sondino naso-gastrico. (Vedi **Linfedema**, pagina 23)

Ipotiroidismo

La radioterapia è quasi sempre associata con l'ipotiroidismo. L'incidenza varia; l'ipotiroidismo infatti è dose-dipendente ed aumenta col tempo dopo il trattamento stesso. (Vedi **Ipotiroidismo e relativo trattamento**, pagina 64)

Danno neurologico

La radioterapia a livello del collo può anche interessare il midollo spinale, esitando in una mielite trasversa auto-limitante, conosciuta come "segno di Lhermitte". Il paziente nota una sensazione simile ad una scossa elettrica soprattutto quando piega il collo (in flessione). Questa condizione

raramente progredisce verso una vera forma di mielite trasversa che è associata con la sindrome di Brown-Séquard (Una perdita di sensibilità e motricità causata da una sezione laterale del midollo spinale).

La radioterapia inoltre può comportare affezioni al sistema nervoso periferico a seguito di una compressione dall'esterno dei tessuti molli determinata dalla fibrosi, oppure a causa di un ridotto apporto vascolare conseguente sempre alla fibrosi. Dolore, parestesie e debolezza muscolare sono i sintomi clinici più comunemente osservati in caso di interessamento del sistema nervoso periferico. Si possono infine osservare pure alterazioni autonome come ad esempio l'ipotensione ortostatica (anomalo abbassamento della pressione arteriosa quando una persona si alza) ed altre anomalie.

Danni all'orecchio (ototossicità)

L'esposizione diretta dell'orecchio alle radiazioni potrebbe causare un'otite sierosa (otite con effusione). Alte dosi di radiazioni potrebbero comportare invece una perdita uditiva neurosensoriale (danno all'orecchio interno, al nervo acustico o al cervello).

Danno alle strutture del collo

L'edema e la fibrosi del collo sono comuni dopo la radioterapia. Nel tempo l'edema potrebbe indurirsi, portando alla rigidità del collo. Ma il danno può comportare anche un restringimento dell'arteria carotide (stenosi) e l'ictus, la rottura dell'arteria carotide, una fistola orofaringo-cutanea (le ultime due sono effetti collaterali comuni anche alla chirurgia), ed una lesione dei barocettori in corrispondenza dell'arteria carotide che possono condurre ad un'ipertensione permanente o parossistica (improvvisa e ricorrente).

Restringimento dell'arteria carotide (stenosi): Le arterie carotidi passando dal collo veicolano il sangue al cervello. La terapia radiante al collo è stata correlata al restringimento o alla stenosi dell'arteria carotide stessa, rappresentando così un rischio significativo per i pazienti affetti da tumori del distretto testa-collo, tra i quali molti pazienti laringectomizzati. La stenosi può essere diagnosticata attraverso un'ecografia così come un'angiografia. È allora importante effettuare una diagnosi precoce, prima che il paziente venga colpito da ictus.

Il trattamento prevede la rimozione dell'ostruzione (endoarteriectomia), il piazzamento di uno stent (un piccolo dispositivo posto dentro all'arteria al fine di allargarla) oppure l'innesto di un bypass carotideo.

Iperensione causata da un danno dei barocettori: La terapia radiante nel distretto testa-collo può danneggiare i barocettori presenti lungo l'arteria carotide. Questi barocettori (sensori della pressione arteriosa) regolano la pressione arteriosa rilevando la pressione del sangue che scorre attraverso di essi, ed inviando così stimoli al sistema nervoso centrale al fine di incrementare o diminuire le resistenze vascolari periferiche e la gittata cardiaca.

Alcuni individui sottoposti a radioterapia sviluppano un'ipertensione instabile o parossistica.

Iperensione instabile: In questa condizione la pressione sanguigna fluttua molto più del solito durante il giorno. Può alzarsi rapidamente da bassa (per esempio, 120/80 mm Hg) ad alta (per esempio, 170/105 mm Hg). In molti casi queste fluttuazioni sono asintomatiche, ma potrebbero associarsi col mal di testa. Di solito è presente una correlazione tra il rialzo della pressione sanguigna e lo stress o la sofferenza emotiva.

Iperensione parossistica: I pazienti mostrano un rialzo improvviso della pressione sanguigna (che può superare anche i 200/110 mm Hg) associato ad una repentina insorgenza di sintomi di malessere come il mal di testa, dolore toracico, instabilità, nausea, palpitazioni,

rossore e sudorazione. Gli episodi possono durare da 10 minuti ad alcune ore e potrebbero verificarsi sporadicamente fino ad una o due volte al dì. Nel periodo che intercorre tra i diversi episodi, la pressione sanguigna è normale o potrebbe essere lievemente aumentata. I pazienti generalmente non possono identificare i chiari fattori psicologici che provocano il parossismo. È però doveroso escludere anche altre patologie che possono causare simili oscillazioni pressorie (per esempio, il feocromocitoma).

Entrambe queste condizioni sono serie e dovrebbero essere trattate. La gestione può risultare difficile e dovrebbe essere condotta da specialisti esperti.

Ulteriori informazioni riguardo le complicanze della radioterapia si possono trovare nel sito web del National Cancer Institute all'indirizzo:

<http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/oralcomplications/Patient/page5>

Capitolo 4:

Effetti collaterali della chemioterapia nel trattamento dei tumori del distretto testa-collo

La chemioterapia per i tumori del distretto testa-collo viene utilizzata, insieme ad una terapia di supporto, per molti pazienti con un tumore metastatico o nei casi di una recidiva ad uno stadio avanzato. La scelta di una specifica terapia sistemica è influenzata dall'eventuale precedente trattamento del paziente con agenti chemioterapici e da un approccio generale mirato a preservare gli organi affetti. La terapia di supporto comprende la prevenzione di infezioni dovute alla soppressione severa del midollo osseo ed il mantenimento di un'adeguata nutrizione.

Le opzioni terapeutiche includono il trattamento con un singolo agente e regimi terapeutici basati sulla combinazione di un chemioterapico citotossico convenzionale e/o agenti a bersaglio molecolare. La chemioterapia è somministrata a cicli, alternando periodi di trattamento e riposo. Tale trattamento può durare alcuni mesi, o anche di più.

Un sito web che elenca tutti gli agenti chemioterapici ed i loro effetti collaterali si trova all'indirizzo: <http://www.tirgan.com/chemolst.htm>.

I farmaci chemioterapici, di solito somministrati per via endovenosa, hanno azione in ogni parte del corpo interrompendo la crescita delle cellule tumorali. La chemioterapia per questo genere di tumori è spesso concomitante alla radioterapia ed è conosciuta come chemioradioterapia. Può essere somministrata sia come chemioterapia adiuvante che come chemioterapia neoadiuvante.

La chemioterapia adiuvante è usata come trattamento successivo all'intervento chirurgico, per ridurre il rischio di recidiva ed eliminare le cellule che potrebbero essersi diffuse nell'organismo.

La chemioterapia neoadiuvante viene invece somministrata prima della chirurgia, allo scopo di restringere la dimensione del tumore e permettere così una rimozione più agevole.

La chemioterapia effettuata prima del trattamento chemioradioterapico è denominata invece chemioterapia di induzione.

Effetti collaterali della chemioterapia

Il tipo e l'entità dei possibili effetti collaterali della chemioterapia variano da persona a persona. Alcuni hanno pochi effetti collaterali, mentre altri ne hanno tanti. Molti individui non sperimentano effetti collaterali fino a quando non hanno terminato il loro trattamento; per molti pazienti questi effetti collaterali non durano poi a lungo.

La chemioterapia può comunque provocare severi effetti collaterali temporanei. Sebbene questi poi potrebbero peggiorare con la terapia radiante, generalmente scompaiono progressivamente dopo la fine del trattamento.

Gli effetti collaterali dipendono poi dagli agenti chemioterapici utilizzati. Ciò accade poiché i farmaci chemioterapici hanno il meccanismo d'azione basato sull'eliminazione delle cellule dell'organismo in fase di crescita attiva. Queste comprendono le cellule dell'apparato digerente, i follicoli piliferi ed il midollo osseo (che produce le cellule della serie rossa e bianca del sangue) ma anche le cellule tumorali.

La maggior parte degli effetti collaterali è rappresentata da nausea, vomito, diarrea, infezioni (mucositi) nel cavo orale (esitanti poi in problemi di deglutizione e di sensibilità a livello di bocca e gola), aumentata suscettibilità alle infezioni, anemia, perdita di capelli, danni renali, anomalie a livello del sangue, malessere e problemi di equilibrio. Gli oncologi e altri specialisti controllano e trattano tutti questi effetti collaterali.

I più comuni effetti collaterali includono:

Ridotta resistenza alle infezioni

La chemioterapia può provvisoriamente ridurre la produzione di globuli bianchi (neutropenia), rendendo il paziente maggiormente suscettibile alle infezioni.

Quest'effetto potrebbe iniziare all'incirca nei sette giorni seguenti al trattamento, mentre la ridotta resistenza alle infezioni è di solito massima 10-14 giorni dopo la fine della chemioterapia. A questo punto le cellule del sangue iniziano ad aumentare regolarmente e tornano alla normalità prima del successivo ciclo chemioterapico. I segni di un'infezione sono dati da una febbre superiore a 100.4°F (38°C) e/o da un'improvvisa sensazione di malessere. Prima di riprendere la chemioterapia vengono effettuati esami del sangue, per sincerarsi che la conta dei globuli bianchi sia tornata alla normalità. Un'ulteriore ciclo di chemioterapia dovrebbe essere dunque posticipato fino a quando non c'è stato un completo recupero delle cellule del sangue.

Comparsa di ematomi o sanguinamenti

La chemioterapia può promuovere la formazione di ematomi o favorire il sanguinamento, poiché gli agenti impiegati riducono la produzione di piastrine, le quali contribuiscono alla coagulazione del sangue. Epistassi, petecchie o eruzioni cutanee nonché sanguinamenti gengivali possono essere un segno di tale evenienza.

Anemia

La chemioterapia può condurre anche all'anemia (bassi livelli di emoglobina nel sangue). Il paziente generalmente si sente stanco e senza fiato. Un'anemia severa può essere trattata con trasfusioni sanguigne o con farmaci che stimolano la produzione di globuli rossi.

Perdita di capelli

Alcuni agenti chemioterapici favoriscono la caduta dei capelli. La capigliatura quasi sempre ricresce in un periodo tra 3-6 mesi dopo la fine del trattamento. Nel frattempo può essere indossata una parrucca, una bandana, un cappello o un foulard.

Bocca urente e piccole ulcere del cavo orale

Qualche agente chemioterapico può portare ad una bocca urente (mucosite) ostacolando così la masticazione e la deglutizione, ma anche a sanguinamento dal cavo orale, difficoltà nella deglutizione (disfagia), disidratazione, bruciore di stomaco, vomito, nausea e sensibilità ai cibi salati, piccanti e troppo caldi o troppo freddi. Tali farmaci possono inoltre provocare ulcere del cavo orale (stomatite), le quali comportano un'alimentazione difficoltosa.

La nausea ed il vomito possono essere trattati con farmaci anti-nausea (anti-emetici). Può essere pure d'aiuto il regolare utilizzo di colluttori. Questi effetti collaterali possono ovviamente avere un impatto sulla deglutizione e la nutrizione. Di conseguenza, è importante integrare la dieta del

paziente con bevande e minestre nutritive. Un consiglio da parte di un dietista potrebbe essere utile per mantenere un'adeguata nutrizione.

Gli agenti citotossici più spesso associati con sintomi orali, faringei ed esofagei di difficoltà nella deglutizione (disfagia) sono gli antimetaboliti, come il methotrexate ed il fluorouracile. I chemioterapici radiosensibilizzanti, concepiti per innalzare gli effetti della terapia radiante, possono però allo stesso tempo aumentare gli effetti avversi di una mucosite da radiazioni.

Stanchezza (fatica)

La chemioterapia colpisce i diversi individui in maniera differente. Difatti ci sono alcuni pazienti che sono capaci di condurre una vita apparentemente normale durante i loro trattamenti, mentre altri si sentono molto affaticati e stanchi e svolgono le proprie attività quotidiane molto lentamente. Qualsiasi farmaco chemioterapico potrebbe causare fatica.

Questa può durare alcuni giorni o persistere durante ed oltre il completamento del trattamento. Farmaci come la vincristina, la vinblastina ed il cisplatino causano spesso fatica.

I fattori che contribuiscono alla fatica sono l'anemia, la diminuzione dell'apporto di cibo e liquidi, i farmaci, l'ipotiroidismo, il dolore, lo stress, la depressione, la mancanza di sonno (insonnia).

Il riposo, il risparmio di energia e la correzione dei suddetti fattori possono alleviare la fatica.

Maggiori informazioni sono disponibili al sito web del National Cancer Institute:

<http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/oralcomplications/Patient/page5>

Capitolo 5:

Linfedema, rigonfiamento del collo ed intorpidimento dopo radioterapia e chirurgia

I vasi linfatici drenano i liquidi presenti nei tessuti corporei e permettono alle cellule immunitarie di raggiungere tutto l'organismo. Il linfedema è caratterizzato da una ritenzione locale di linfa e da un rigonfiamento tissutale provocati da un sistema linfatico compromesso. Il linfedema, una comune complicanza della radioterapia e della chirurgia per i tumori del distretto testa-collo, è un accumulo anomalo di un liquido ricco di proteine nello spazio intercellulare che causa un'inflammatione cronica ed una fibrosi reattiva dei tessuti affetti.

Le radiazioni creano aderenze cicatriziali che ostacolano la funzione dei vasi linfatici. I linfonodi cervicali sono generalmente rimossi nel momento in cui il cancro viene asportato. Quando i chirurghi rimuovono queste ghiandole linfatiche, essi devono portare via pure il sistema di drenaggio linfatico, così come alle volte è necessario sezionare qualche nervo sensitivo. Purtroppo, molti dei nervi e dei vasi linfatici implicati sono permanentemente compromessi. Di conseguenza il drenaggio di queste zone avviene molto più lentamente, risultando in un rigonfiamento. Come si verifica durante un'alluvione dopo pesanti piogge, quando l'impianto di bonifica è compromesso, l'intervento chirurgico determina da un lato un accumulo di linfa che non può essere drenata adeguatamente, dall'altro un intorpidimento delle aree innervate dai nervi sezionati (di solito a livello del collo, mento e dietro le orecchie). Come risultato, una discreta quantità di linfa non può rientrare nel sistema circolatorio e così si accumula nei tessuti.

Ci sono due tipi di linfedema che si possono sviluppare in pazienti con tumori del distretto testa-collo: un rigonfiamento della cute e dei tessuti molli visibile dall'*esterno* ed un rigonfiamento *interno* della mucosa faringea e laringea. Il linfedema di solito inizia lentamente ed è graduale, raramente doloroso, ma causa fastidio poiché conduce ad una sensazione di pesantezza e sofferenza e potrebbe portare a modificazioni cutanee.

Il linfedema presenta alcuni stadi:

Stadio 0: Stadio latente - Assenza di edema visibile/palpabile

Stadio 1: Accumulo di edema ricco in proteine, e presenza di edema improntabile che si riduce all'elevazione del dito

Stadio 2: Edema irreversibile, presenza di tessuto connettivo (fibrosi)

Stadio 3: Assenza di edema improntabile ma presenza di fibrosi, sclerosi e modificazioni cutanee

Il linfedema a carico del distretto testa-collo può provocare alcuni deficit funzionali.

Tra questi ricordiamo:

- Dispnea
- Alterazioni della visione
- Deficit motori (ridotti movimenti del collo, rigidità mandibolare o trisma ed irrigidimento a livello toracico)
- Problemi nell'articolazione del linguaggio, nella voce e nella deglutizione (incapacità ad usare un laringofono, difficoltà nella dizione, tendenza a sbavare e alla perdita di cibo dalla bocca)
- Questioni psicologiche (depressione, frustrazione ed imbarazzo)

Fortunatamente, col tempo, i vasi linfatici trovano nuove vie di drenaggio ed il gonfiore generalmente si riduce. Gli specialisti nel ridurre l'edema (solitamente i fisioterapisti) possono assistere il paziente nell'incrementare il drenaggio e abbreviare il tempo necessario alla diminuzione del gonfiore. Questo tipo di trattamento previene inoltre la formazione di un'area perennemente gonfia e soggetta a fibrosi.

Il **trattamento** del linfedema comprende:

- Drenaggio manuale della linfa (in corrispondenza di faccia, collo, vasi linfatici profondi, tronco e a livello orale)
- Bendaggi ed indumenti compressivi
- Esercizi terapeutici
- Cosmetici
- Nastri elastici terapeutici (kinesiterapia)
- Riabilitazione oncologica
- Diuretici, rimozione chirurgica (debulking), liposuzione, pompe a compressione ed elevazione solamente del capo sono trattamenti inefficaci

La rigidità del collo ed il gonfiore dovuti al linfedema generalmente migliorano col tempo. Dormire con la parte superiore del corpo in posizione elevata permette di utilizzare la gravità al fine di accelerare il drenaggio della linfa.

Uno specialista nel trattamento del linfedema può poi effettuare, ed insegnare, il drenaggio manuale della linfa, il quale può rivelarsi molto utile nell'aiutare il paziente a ridurre l'edema. Questo drenaggio manuale consiste in uno speciale messaggio cutaneo delicato, che favorisce il corretto drenaggio della linfa bloccata nel flusso sanguigno. Il movimento e l'esercizio fisico sono poi altrettanto importanti a questo scopo. Inoltre lo stesso fisioterapista può insegnare al paziente specifici esercizi atti a migliorare i gradi di movimento della testa e del collo.

Ancora, un fisioterapista può selezionare fasciature non elastiche o indumenti compressivi che possono essere indossati a casa dal paziente. Questi esercitano una leggera pressione sulle aree affette, e hanno così l'intento di far avanzare il flusso linfatico e prevenirne il rifornimento e la stasi. L'applicazione della fasciatura dovrebbe essere fatta dallo stesso fisioterapista. Ci sono infatti alcuni accorgimenti, dipendenti dalla zona in cui è presente il linfedema, che migliorano il comfort del paziente ed evitano l'insorgere di complicanze date dalla pressione delle stesse fasciature sul collo.

Ci sono poi alcuni esercizi che possono ridurre la rigidità del collo ed aumentare i gradi di movimento. Il paziente dovrebbe compierli per tutta la vita al fine di mantenere una buona mobilità del collo (questo è vero soprattutto nel caso il paziente abbia fatto radioterapia). Del resto è sempre bene affidarsi a fisioterapisti esperti, capaci anche di sciogliere progressivamente la fibrosi. Prima si inizieranno tali procedure, e migliori saranno i risultati.

Oggi è divenuta disponibile anche una nuova modalità per ridurre il linfedema, la fibrosi e la rigidità del collo, la quale si basa sull'utilizzo di un *laser esterno*. Questo metodo utilizza un fascio laser a debole energia, erogato sempre da un esperto fisioterapista. Il fascio laser penetra nei tessuti e qui viene assorbito dalle cellule, inducendo una modificazione dei loro processi metabolici. Il fascio è generato dall'unità terapeutica portatile laser LTU-904. (<http://www.stepup-speakout.org/Laser%20Brochure.pdf>). Tale trattamento può quindi ridurre il linfedema a carico di collo e volto ed aumentare i gradi di libertà del capo. Si tratta di un metodo indolore che si esegue ponendo lo strumento laser su alcune aree del collo per circa 10 secondi.

In molti Paesi ci sono fisioterapisti esperti specializzati nella riduzione dell'edema a carico dei distretti testa-collo. Per tale motivo il paziente non dovrebbe esitare a chiedere consiglio al chirurgo per scoprire se la fisioterapia possa essere una valida opzione terapeutica per il linfedema.

Il National Lymphedema Network ha un sito web (<http://www.lymphnet.org/resourceGuide/findTreatment.htm>) che contiene una lista di specialisti nel trattamento del linfedema in Nord America, Europa ed Australia.

Una guida di massaggi al collo ed al volto che il paziente può effettuare autonomamente è disponibile al seguente indirizzo internet:

http://www.aurorahealthcare.org/FYWB_pdfs/x23169.pdf

Intorpidimento cutaneo dopo l'intervento chirurgico

I linfonodi cervicali sono generalmente rimossi durante l'intervento chirurgico volto ad eradicare il cancro. Quando il chirurgo rimuove queste ghiandole linfatiche, egli alle volte seziona anche alcuni nervi prettamente sensitivi che forniscono la sensibilità alla cute del collo e della porzione inferiore del volto. Ciò determinerà un intorpidimento nelle aree cutanee innervate dai nervi appunto sacrificati. Alcune di queste aree potrebbero riguadagnare la sensibilità nei mesi seguenti l'intervento chirurgico, ma altre aree potrebbero rimanere permanentemente insensibili.

Molte persone si abituano a questo intorpidimento e divengono capaci a prevenire il danno provocato alla cute da oggetti taglienti, bollenti o gelati. Gli uomini addirittura imparano a non ferirsi la zona affetta quando si radono utilizzando un rasoio elettrico.

La cute intorpidita dovrebbe essere protetta dalle scottature applicando una crema solare e/o riparandola con un indumento. Infine i geloni si possono prevenire coprendo la zona con una sciarpa.

Capitolo 6:

I metodi per parlare dopo una laringectomia

Sebbene la laringectomia totale rimuova l'intera laringe (corde vocali/apparato fonatorio), molti pazienti laringectomizzati possono acquisire un nuovo modo di parlare. Circa l'85-90% di pazienti laringectomizzati impara a parlare usando uno dei tre metodi principali descritti qui di seguito. Circa il 10% non comunica parlando, ma usando un computer oppure altri metodi per comunicare.

Gli individui normalmente parlano espirando aria dai loro polmoni, la quale fa vibrare le corde vocali. Questi suoni vibranti sono modificati dentro la bocca dalla lingua, dalle labbra e dai denti, generando così i suoni che danno origine al linguaggio. Sebbene le corde vocali, che sono la fonte del suono vibrante, sono rimosse durante la laringectomia totale, altre forme di linguaggio possono essere create utilizzando una nuova via per l'aria ed una differente struttura vibrante. Un altro metodo consiste nella generazione di vibrazioni partendo da una sorgente artificiale posta al di fuori della gola o della bocca, e poi usando le parti della bocca per formare il linguaggio.

I metodi o il metodo utilizzati per parlare di nuovo dipendono dal tipo di intervento chirurgico. Alcuni pazienti potrebbero essere limitati ad un solo metodo, mentre altri potrebbero avere una facoltà di scelta.

Ogni metodo ha caratteristiche uniche, così come vantaggi e svantaggi. L'obiettivo di conseguire un nuovo modo di parlare nasce dai bisogni di comunicazione di ogni paziente laringectomizzato.

I logopedisti possono assistere e guidare i pazienti laringectomizzati nel corretto uso dei metodi e/o dei dispositivi da loro utilizzati per ottenere un linguaggio il più comprensibile possibile.

Il linguaggio migliora considerevolmente tra sei mesi ed un anno dopo la laringectomia totale. L'attiva riabilitazione della voce è associata al raggiungimento di un linguaggio più funzionale.

I tre principali metodi per parlare dopo una laringectomia sono:

1. Voce tracheoesofagea

Nella voce tracheoesofagea l'aria proveniente dai polmoni è espirata dalla trachea dentro l'esofago mediante una piccola protesi fonatoria in silicone che connette le due strutture anatomiche, e le vibrazioni sono generate dalla porzione più bassa della faringe (Figura 2).

La protesi fonatoria è inserita nella fistola (denominata fistola tracheoesofagea) creata dal chirurgo dietro al tracheostoma. La fistola è creata nella parte posteriore della trachea, e la mette in comunicazione con l'esofago (dove transita il cibo). Il pertugio tra la trachea e l'esofago può essere effettuato durante l'intervento di laringectomia (posizionamento primario), o dopo qualche tempo dall'intervento stesso (posizionamento secondario). Un piccolo tubo, chiamato protesi fonatoria, è inserito in questo foro e ne previene così la chiusura. Si caratterizza per avere una valvola unidirezionale nella parte più posteriore, sul versante esofageo, la quale fa sì che l'aria entri dentro l'esofago ma allo stesso tempo protegge dal passaggio dei liquidi ingeriti che, attraverso la protesi, possono raggiungere la trachea ed i polmoni.

Parlare è possibile poiché, chiudendo lo stoma, l'aria espirata viene deviata attraverso la protesi dentro l'esofago. Ciò si può fare sigillando lo stoma con un dito o premendo su uno speciale filtro scambiatore di calore ed umidità (denominato più semplicemente umidificatore o nasino) posto sullo stoma. (Vedi **Vantaggi dei filtri scambiatori di calore e umidità**, pagina 39) Un nasino ripristina parzialmente le funzioni nasali perse dopo l'intervento chirurgico. Qualcuno utilizza persino la combinazione di uno scambiatore di calore e umidità con una valvola fonatoria senza occlusione manuale (valvola fonatoria automatica), che permette ai pazienti laringectomizzati di

parlare mantenendo le mani libere (Vedi **Utilizzo di uno scambiatore di calore ed umidità combinato ad una valvola fonatoria senza occlusione manuale**, pagina 42)

Dopo l'occlusione dello stoma l'aria espirata dai polmoni giunge attraverso la protesi dentro all'esofago, determinando la vibrazione delle pareti e della porzione superiore dell'esofago stesso.

Queste vibrazioni sono quindi utilizzate dalla bocca (lingua, labbra, denti, etc.) per creare parole.

Ci sono due differenti tipi fondamentali di protesi fonatoria: il tipo che può essere sostituito dal paziente, progettato per essere sostituito dal laringectomizzato stesso o da un'altra persona, e la tipologia di protesi fissa, ideata per essere sostituita da un professionista sanitario (nello specifico un otorinolaringoiatra o un logopedista).

Il nasino o la valvola fonatoria senza occlusione manuale possono essere fissati al tracheostoma in diversi modi: mediante un supporto adesivo fissato o rinforzato con della colla siliconica allo stoma, oppure mediante una cannula tracheale o un bottone stomale posizionati nello stoma stesso.

I pazienti che utilizzano una protesi fonatoria hanno migliori risultati di intelligibilità verbale a sei mesi e ad un anno dalla laringectomia totale.

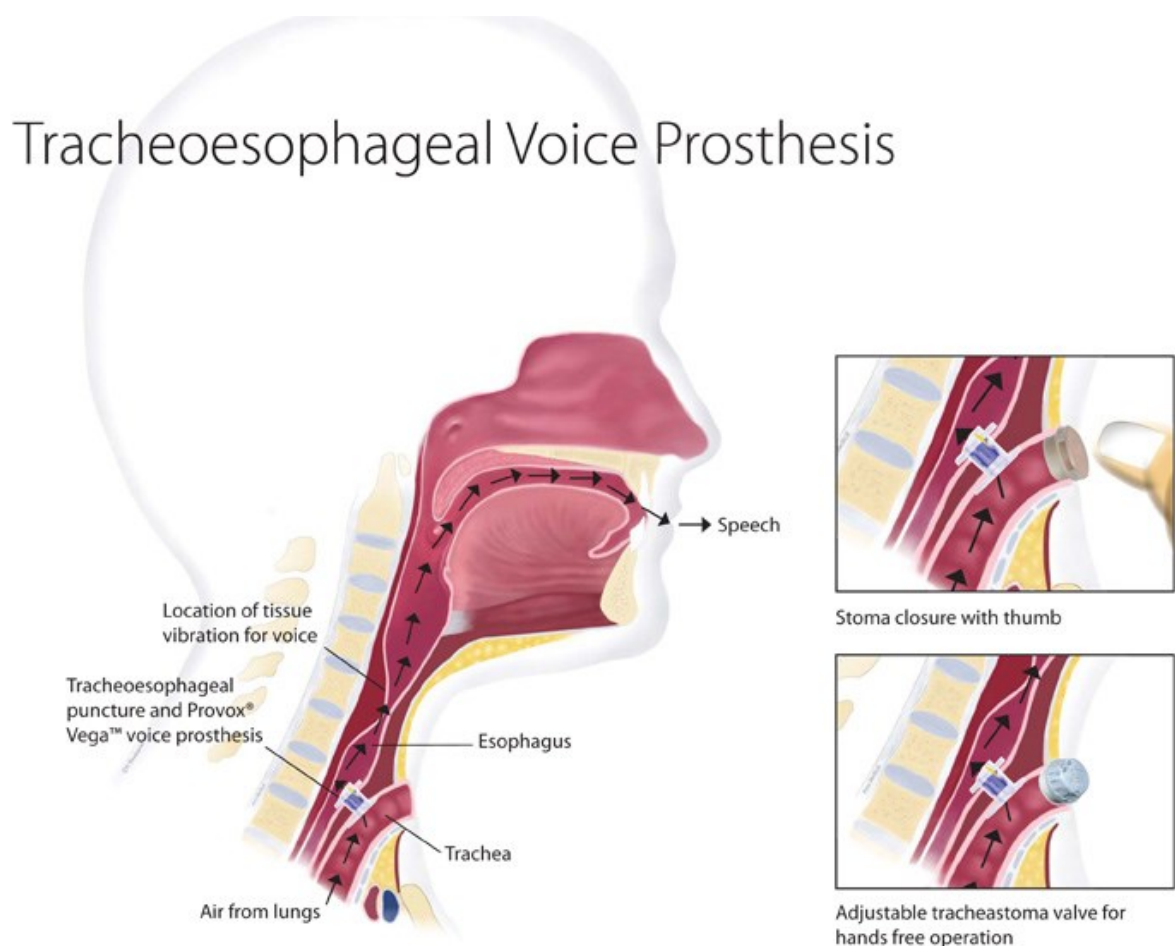


Figura 2: Voce tracheoesofagea

2. Voce esofagea

Nella voce esofagea le vibrazioni sono generate dall'aria eruttata fuori dall'esofago (Figura 3). Questo metodo non richiede alcuna strumentazione.

Dei tre metodi principali per riacquisire il linguaggio dopo una laringectomia, la voce esofagea di solito è quella che porta via il tempo più lungo per l'apprendimento. Comunque, essa ha alcuni vantaggi, non ultimo quello di essere indipendenti da qualsivoglia dispositivo o strumento. Alcuni logopedisti sono esperti in voce esofagea e possono assistere i pazienti laringectomizzati nell'apprendimento di questa metodica. D'aiuto possono essere inoltre manuali e video di tutoraggio.

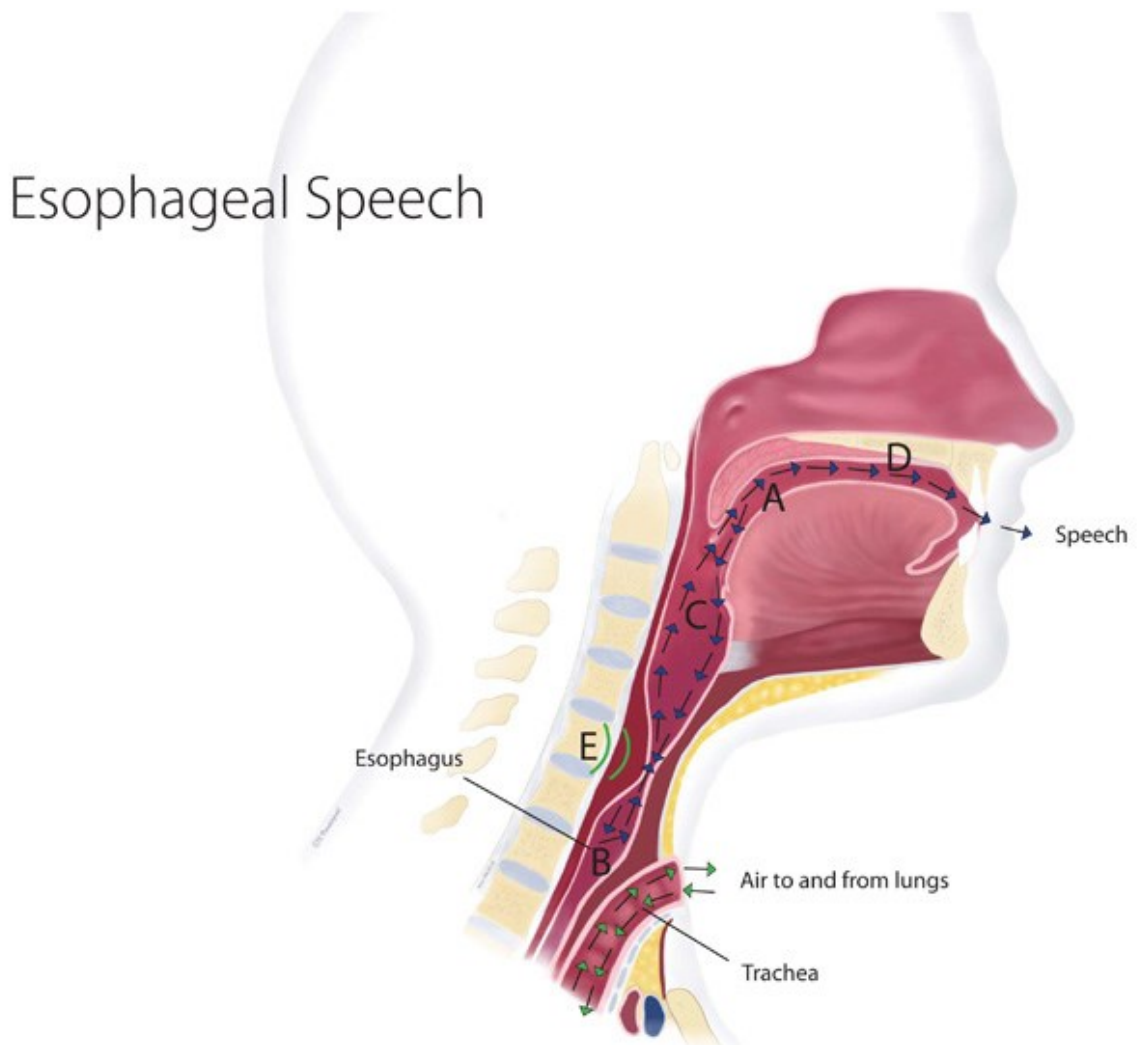


Figura 3: Voce esofagea

3. Laringofono o linguaggio laringeo artificiale

Le vibrazioni in questo metodo di fonazione sono generate da un vibratore alimentato da pile alcaline (denominato laringofono o laringe elettronica), il quale viene di solito posizionato sulla guancia o sotto il mento (Figura 4).

Esso produce una vibrazione rumorosa che raggiunge la gola e la bocca del paziente. La persona poi modifica il suono utilizzando la sua bocca per generare fonemi.

Sono due i metodi principali per indirizzare nella gola e dentro alla bocca le vibrazioni emesse dal laringofono. Nel primo caso direttamente nel cavo orale attraverso una cannucchia e nell'altro caso attraverso la cute della faccia o del collo. In quest'ultima opzione, il laringofono è direttamente appoggiato sulla faccia o sul collo.

I laringofoni sono spesso utilizzati dai pazienti laringectomizzati poco dopo l'intervento chirurgico, mentre si trovano ancora in ospedale. In questo frangente, a causa del rigonfiamento del collo e della presenza dei punti di sutura è preferita l'emissione di vibrazioni all'interno della bocca. Successivamente, molti pazienti possono apprendere altri metodi finalizzati alla fonazione. Peraltro essi possono nuovamente utilizzare un laringofono come riserva nel caso in cui incontrassero problemi con le altre soluzioni proposte.

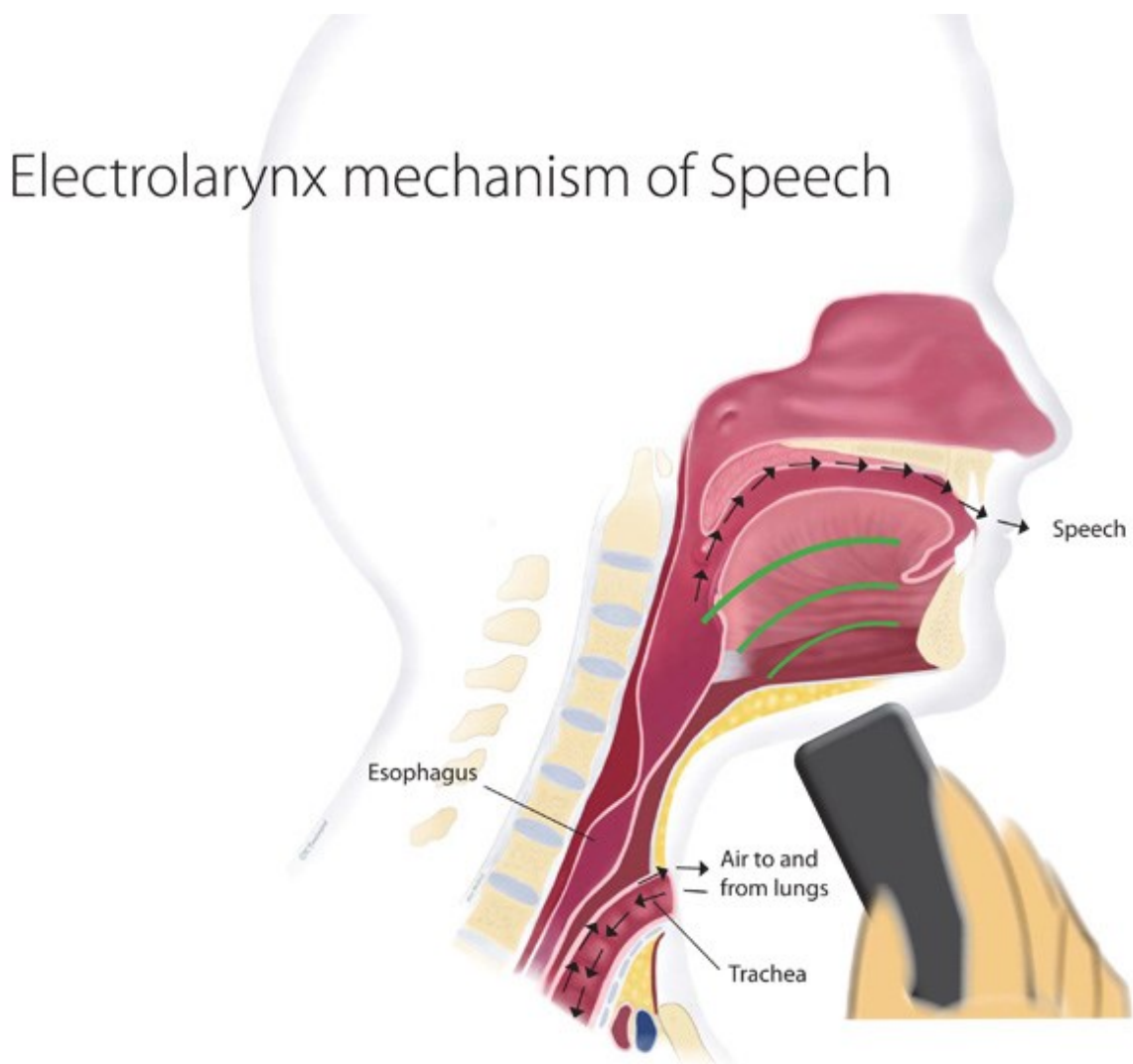


Figura 4: Laringofono o linguaggio laringeo artificiale

Altri metodi di linguaggio

È inoltre disponibile pure una laringe pneumatica artificiale (chiamata anche laringe di Tokyo). Tale metodo utilizza l'aria polmonare per far vibrare un materiale in giunco o in gomma che produce un suono (Immagine 1). La coppa del dispositivo è posizionata sullo stoma ed il tubo è inserito in bocca. Il suono che si genera viene trasferito alla bocca attraverso il tubo. Non richiede l'utilizzo di alcuna batteria ed è relativamente economico.



Immagine 1: Laringe pneumatica artificiale

Coloro i quali non sono capaci di utilizzare nessuno dei metodi sopra descritti possono utilizzare un linguaggio generato dal computer, facendo ricorso sia ad un normale computer portatile o ad un apparecchio finalizzato solamente alla fonazione. L'utente scrive con il computer, su una tastiera, quello che vuole esprimere, ed il computer fa sentire a volume alto ciò che appunto è stato digitato sulla tastiera. Qualche telefono cellulare può effettuare un servizio analogo.

Voce e respirazione diaframmatici

La respirazione diaframmatica (chiamata pure respirazione addominale) consiste nell'atto di inspirare lentamente e profondamente, utilizzando il muscolo diaframma piuttosto che la muscolatura della cassa toracica. Quando si respira usando il diaframma si dilata l'addome, e non il torace. Questa modalità di respirazione consente un maggior sfruttamento della funzione polmonare di acquisire ossigeno ed eliminare anidride carbonica. Coloro i quali respirano attraverso la tracheotomia hanno spesso una respirazione poco profonda poiché utilizzano una porzione relativamente minore della loro capacità polmonare. Abituarsi ad inspirare usando il diaframma può aumentare la resistenza del paziente e allo stesso tempo migliorare la voce esofagea e tracheoesofagea.

Aumentare il volume della voce utilizzando un amplificatore vocale

Uno dei problemi maggiormente riscontrati quando si utilizza la voce tracheoesofagea o esofagea è la scarsità del volume aereo. Facendo invece ricorso ad un amplificatore vocale da cintura, il paziente riesce a parlare con uno sforzo minore e a farsi sentire pure in ambienti rumorosi. Questo dispositivo previene inoltre il distacco degli adesivi stomali, in quanto il paziente laringectomizzato che usa una voce tracheoesofagea non avrà bisogno di esercitare una forte pressione espiratoria per emettere aria attraverso la protesi fonatoria.

Parlare al telefono

Parlare al telefono è spesso complicato per i pazienti laringectomizzati. La loro voce alle volte è difficile da comprendere ed alcuni interlocutori potrebbero riagganciare.

È meglio informare l'altra persona riguardo le proprie difficoltà di comunicazione, chiedendo innanzitutto "riesci a sentirmi?". Questo potrebbe consentire poi al paziente laringectomizzato di informare e spiegare all'altro individuo le proprie difficoltà nel parlare.

Sono in commercio modelli di telefono che possono amplificare la voce in uscita, permettendo al paziente laringectomizzato di essere udito e compreso più facilmente.

Negli Stati Uniti un servizio telefonico nazionale consente ad una persona con difficoltà di linguaggio di farsi comprendere al telefono mediante l'ausilio di un Assistente alle Comunicazioni particolarmente qualificato. Non è necessario alcun apparecchio speciale per effettuare quest'opzione di chiamata. Digitare infatti il 711 equivale ad una scorciatoia per accedere, dovunque uno si trovi negli Stati Uniti, ai servizi di collegamento telefonico. Questi servizi facilitano le conversazioni telefoniche di una o più persone che abbiano disabilità uditive e di linguaggio. Negli Stati Uniti tutti i gestori telefonici, inclusi gli operatori della telefonia mobile, sono obbligati a fornire i servizi che fanno capo al numero 711.

Mandare messaggi attraverso telefonini (smartphone o telefoni cellulari) può aiutare i laringectomizzati a comunicare in luoghi rumorosi o qualora essi abbiano altre difficoltà di comunicazione.

Capitolo 7:

Gestione del muco e delle vie aeree

La produzione di muco è la difesa che il nostro organismo mette in atto a tutela della trachea e dei polmoni. Esso infatti ha la funzione di lubrificare le vie aeree e di conservare l'umidità al loro interno. Dopo una laringectomia, la trachea viene abboccata alla cute ed i pazienti laringectomizzati non sono più in grado di convogliare il muco all'interno della bocca e quindi deglutirlo, oppure di soffiarsi il naso. Rimane però ancora fondamentale tossire e liberarsi dal muco; ad ogni modo, questo deve essere fatto attraverso il tracheostoma.

Espettorare il muco attraverso il tracheostoma è l'unico mezzo che i pazienti laringectomizzati hanno a loro disposizione per evitare che trachea e polmoni siano ostruiti da polvere, sporcizia, microrganismi ed altri inquinanti che possono penetrare all'interno delle vie aeree. Quando si sviluppa la necessità di tossire o starnutire il paziente deve rapidamente rimuovere la copertura dello stoma o il nasino ed usare una garza o un fazzoletto per coprire lo stoma ed afferrare il muco.

Il muco deve avere un aspetto limpido o quasi, ed acquoso. Questo aspetto comunque non è facile da mantenere a causa dei cambiamenti ambientali e climatici. Sono necessari, di routine, diversi passi al fine di mantenere la produzione di un muco sano, come descritto sotto.

Produzione di muco ed aumento dell'umidificazione dell'aria

Prima della laringectomia, il paziente inspira aria che le vie aeree superiori riscaldano al pari della temperatura corporea, umidificano e purificano dai microrganismi e dalle polveri.

Dopo l'intervento chirurgico è quindi molto importante ripristinare le funzioni precedentemente fornite dalle vie aeree superiori.

Infatti dopo una laringectomia l'aria inspirata non viene umidificata attraverso il passaggio nel naso e nella bocca; perciò ecco che si sviluppano secchezza ed infiammazione tracheale e una sovrapproduzione di muco. Fortunatamente, la trachea col tempo diventa maggiormente tollerante al secco. Ad ogni modo, quando il livello di umidità diventa eccessivamente basso la trachea può rinsecchirsi, fessurarsi e dare origine ad un sanguinamento. Se l'emorragia è significativa e non cessa con un aumento dell'umidificazione, è buona norma rivolgersi ad un medico.

Ristabilire l'umidificazione dell'aria inalata riduce la sovrapproduzione di muco ad un livello adeguato. Ciò diminuirà le possibilità di tossire all'improvviso ed otturare il nasino. Aumentare l'umidità domestica al 40-50% dell'umidità relativa (non più alta) può essere d'aiuto nel ridurre la produzione di muco e proteggere lo stoma e la trachea dalla secchezza completa, dalla rottura e dal sanguinamento. Oltre a provocare dolore, tali fessure possono pure diventare una via d'ingresso per le infezioni.

I passi per raggiungere una migliore umidificazione possibile comprendono:

- Portare sempre il nasino, in modo tale da mantenere un'elevata umidità all'interno della trachea e conservare il calore presente nei polmoni
- Bagnare la copertura dello stoma per respirare così aria umida (nel caso di pazienti che coprono lo stoma). Sebbene sia meno efficace del nasino, inumidire il filtro spugna o la copertura dello stoma con semplice acqua può contribuire ad incrementare l'umidificazione
- Bere abbastanza liquidi da mantenersi ben idratati

- Instillare 3-5 cc di soluzione salina fisiologica nel tracheostoma almeno due volte al dì
- Fare una doccia piena di vapore o effettuare suffumigi può essere d'aiuto nel ridurre la secchezza
- Utilizzare un umidificatore domestico per ottenere il 40-50% d'umidità e procurarsi un igrometro per controllare il tasso di umidità. Questo è importante sia in estate quando viene utilizzata l'aria condizionata, sia in inverno quando si accendono i riscaldamenti
- Respirare il vapore creato dall'acqua bollente o da una doccia calda

Ci sono due tipi di umidificatori portatili - quello a vapore caldo e quello evaporativo. Un misuratore digitale dell'umidità (definito igrometro) è sicuramente d'aiuto nel controllare i livelli di umidità. Col tempo le vie aeree si adattano, venendo meno la necessità di utilizzare un umidificatore in maniera permanente.

Prendersi cura delle vie aeree, e soprattutto del collo, durante un inverno freddo e ad alte quote

L'inverno e le alte quote si possono rivelare ostili per i pazienti laringectomizzati. L'aria alle alte quote è più rarefatta e fredda, e quindi più secca. Prima della laringectomia l'aria viene inspirata col naso, dove diviene calda ed umida prima di giungere ai polmoni. Dopo l'intervento, l'aria non viene più inspirata dal naso ed entra in trachea direttamente attraverso lo stoma. L'aria fredda è più secca dell'aria calda e maggiormente irritante per la trachea. Ciò è legato al fatto che l'aria fredda ha una percentuale minore d'umidità, asciugando quindi la trachea e favorendo il sanguinamento.

Anche il muco può seccarsi e tappare così la trachea.

Allo stesso modo respirare aria fredda induce la contrazione della muscolatura liscia che circonda le vie aeree stesse (broncospasmo), avendo quindi un effetto irritante. Si viene perciò a determinare un restringimento del calibro delle stesse vie aeree, rendendo più difficile il passaggio d'aria dentro e fuori dai polmoni e diminuendo l'ampiezza del respiro.

Prendersi cure delle vie aeree comprende tutti i passi descritti nella precedente sezione, oltre a:

- Espellere o aspirare il muco usando un aspiratore
- Evitare di esporsi all'aria fredda, secca o polverosa
- Evitare la polvere, gli agenti irritanti e gli allergeni
- Quando ci si espone all'aria fredda, ricordarsi di coprire lo stoma con una giacca (chiudendo la cerniera fino alla fine) o con una sciarpa allentata e respirare nello spazio compreso tra la giacca ed il proprio corpo, in modo tale da riscaldare l'aria inspirata
- Evitare l'introduzione di acqua nello stoma durante la doccia (vedi sotto)

Dopo una laringectomia con svuotamento laterocervicale la maggior parte dei pazienti presenta aree cutanee addormentate a livello di collo, mento e dietro le orecchie. Di conseguenza, essi non hanno più la sensibilità per sentire l'aria fredda e quindi sviluppano geloni in corrispondenza di tali aree. A maggior ragione è importante coprire queste zone con una sciarpa o con indumenti caldi.

Utilizzo dell'aspiratore per i tappi di muco

Per i pazienti laringectomizzati, prima della dimissione dall'ospedale, viene spesso prescritto un aspiratore da utilizzare a domicilio. Viene infatti utilizzato per aspirare il muco quando il paziente è incapace di tossire e/o per rimuovere un tappo di muco. Un tappo mucoso può svilupparsi quando il muco diventa viscoso e appiccicoso, giungendo così ad ostruire parzialmente o totalmente (seppure di rado) le vie aeree.

Il tappo può provocare un'improvvisa ed inaspettata difficoltà respiratoria.

In tali circostanze può essere così utilizzato un aspiratore per rimuovere il tappo.

Per questo motivo esso deve essere sempre a portata di mano in caso di emergenza. Per rimuovere il tappo potrebbe essere utilizzata anche soluzione salina fisiologica allo 0.9%, versata o instillata dentro lo stoma mediante l'utilizzo di una siringa. La soluzione fisiologica può ammorbidire il tappo che così può essere espulso con la tosse. Questa condizione potrebbe diventare un'emergenza medica, tanto che se il tappo non riesce ad essere espulso dopo alcuni tentativi occorre assolutamente contattare il 118.

Tossire sangue (emoftoe)

La presenza di sangue nel muco può avere diverse cause. La più comune è una scorticatura presente ai bordi dello stoma. Tale graffio può originare da un piccolo trauma che avviene mentre si esegue la pulizia dello stoma. Il sangue generalmente appare rosso vivo. Un'altra causa comune di emoftoe in un laringectomizzato è l'infiammazione della trachea, che spesso avviene durante l'inverno a causa dell'aridità dell'aria inspirata. È quindi auspicabile mantenere un ambiente domestico con livelli adeguati di umidità (circa il 40-50%), al fine di minimizzare la secchezza tracheale. Risulta molto utile instillare soluzione salina fisiologica dentro lo stoma (Vedi **Produzione di muco**, a pagina 32).

Sputare sangue può essere anche un sintomo di polmonite, tubercolosi, tumore del polmone o altre malattie polmonari.

Il persistere di una tosse con muco striato di sangue dovrebbe portare ad un consulto medico. Questo potrebbe divenire urgente se associato a difficoltà respiratoria e/o dolore.

Naso che cola (rinorrea)

Poiché i laringectomizzati e gli altri pazienti tracheotomizzati non respirano più attraverso il naso, le loro secrezioni nasali non si seccano a causa del passaggio d'aria. Di conseguenza, le secrezioni sgocciolano dal naso ogni qualvolta vengono prodotte in abbondanti quantità. Questo è vero soprattutto nei casi in cui il paziente si esponga all'aria fredda e umida o ad odori irritanti. Evitare tali condizioni può prevenire la rinorrea.

Pulire le secrezioni è certamente la soluzione migliore. I pazienti che utilizzano una protesi fonatoria potrebbero essere capaci di soffiarsi il naso occludendo lo stoma e dirottando l'aria attraverso il naso.

Riabilitazione respiratoria

Dopo una laringectomia l'aria inspirata bypassa le vie aeree superiori ed entra nella trachea e nei polmoni direttamente attraverso lo stoma. I pazienti laringectomizzati perdono così la porzione di apparato respiratorio deputato a filtrare, riscaldare ed umidificare l'aria.

La variazione nel modo di respirare riguarda anche gli sforzi dovuti alla respirazione e alle potenziali funzioni polmonari. Ciò richiede un adattamento ed un aggiornamento. Curiosamente la respirazione è più facile per i pazienti laringectomizzati poiché è minore la resistenza al flusso d'aria quando questa bypassa il naso e la bocca. Dato che è più facile portare aria nei polmoni, i laringectomizzati non hanno più bisogno di gonfiare e sgonfiare completamente i loro polmoni come facevano prima. Per cui non è insolito per i laringectomizzati sviluppare una minore capacità polmonare ed una minore capacità respiratoria.

Ci sono alcuni provvedimenti a disposizione di tali pazienti che possono preservare ed addirittura incrementare la loro capacità polmonare:

- L'utilizzo di un nasino può creare una resistenza agli scambi d'aria. Questo costringe il paziente a gonfiare pienamente i polmoni per ottenere la necessaria quantità di ossigeno.
- Un esercizio regolare sotto una supervisione ed una guida medica. Ciò può portare i polmoni a gonfiarsi totalmente e migliorare così la frequenza cardiaca e respiratoria dell'individuo.
- Utilizzare la respirazione diaframmatica. Questa metodologia permette un maggiore sfruttamento della capacità polmonare. (Vedi **Voce e respirazione diaframmatici**, pagina 30)

Capitolo 8:

Cura dello stoma

Lo stoma è un'apertura che connette una cavità corporea con l'ambiente esterno. Uno stoma è creato dopo una laringectomia per generare una nuova apertura della trachea a livello cervicale, facendo così in modo di mettere in comunicazione i polmoni con l'esterno. Diventa allora cruciale la cura dello stoma, al fine di garantirne la pervietà e buone condizioni locali.

Cure di carattere generale

È veramente importante coprire lo stoma in ogni momento per prevenire l'ingresso di sporcizia, pulviscolo, microrganismi, etc. all'interno della trachea e dei polmoni.

Ci sono varie modalità per coprire lo stoma. I più efficaci sono dispositivi definiti scambiatori di calore ed umidità (nasini) poiché creano una guarnizione stretta attorno allo stoma. Oltre a filtrare la sporcizia, i nasini preservano una quota di umidità e calore all'interno del tratto respiratorio, evitando che i pazienti ne rimangano così privi. I nasini quindi aiutano a ripristinare la temperatura, l'umidità e la pulizia dell'aria inspirata alle stesse condizioni precedenti la laringectomia.

Lo stoma spesso si restringe nelle prime settimane o mesi dalla sua creazione. Per evitare una sua completa chiusura si ricorre alla tracheostomia, oppure si lascia inizialmente in sede una cannula tracheostomica 24 ore al giorno. Col tempo questa prescrizione viene gradualmente ridotta. Infatti poi la cannula tracheostomica è lasciata in situ solamente durante la notte fino a quando non si verifica più alcun restringimento.

Cura dello stoma quando si utilizza un dispositivo di fissaggio o un supporto adesivo: la cute intorno allo stoma può irritarsi a seguito delle ripetute applicazioni di colla siliconica e rimozioni del supporto. I materiali utilizzati a rimuovere i vecchi supporti ed applicare i nuovi possono infatti irritare la cute. E pure la rimozione del vecchio supporto può creare irritazioni cutanee, soprattutto quando è adeso alla pelle.

Una salvietta contenente un liquido apposito per l'eliminazione di ogni traccia di colla siliconica (ad esempio, RemoveTM, Smith & Nephew, Inc. Largo Fl 33773) può essere d'aiuto nella rimozione di un dispositivo di fissaggio o di un supporto adesivo. Si applica al bordo del supporto e contribuisce al distacco di questo dalla cute mentre appunto viene sollevato da essa. Strofinando l'area cutanea con RemoveTM si ottiene la pulizia dell'area in questione dai residui adesivi utilizzati per fissare il supporto. È importante rimuovere il rimanente RemoveTM con una salvietta imbevuta d'alcol, in quanto in questo modo la cute non verrà minimamente irritata. Quando si utilizza un nuovo supporto, la rimozione completa di RemoveTM previene ogni qualsivoglia interferenza, da parte di questo materiale, con l'applicazione di nuova colla siliconica.

Non è generalmente raccomandato lasciare in sede il supporto per più di 48 ore. Alcuni pazienti, comunque, mantengono il supporto più a lungo, e lo sostituiscono solamente quando si allenta o si sporca. In alcuni pazienti la rimozione dell'adesivo è più irritante che l'applicazione dello stesso. Nel caso in cui la cute si irri, è meglio lasciare in sede il supporto per non più di 24 ore. Se la cute è irritata, potrebbe essere consigliabile far riposare la cute per un giorno o fino a quando l'area guarisce e coprire lo stoma con un dispositivo rigido senza alcun tipo di colla o con un panno in gommapiuma. Ci sono poi speciali adesivi idrocolloidi che permettono l'utilizzo su una pelle sensibile.

È importante inoltre ricorrere ad un materiale che protegga la pelle formando una sottile barriera protettiva (ad esempio, Skin PrepTM, Smith & Nephew, Inc. Largo Fl 33773) prima di applicare la colla.

Cura dello stoma quando si utilizza una cannula tracheostomica: L'accumulo di muco e la frizione della cannula sulle pareti tracheali può irritare la cute intorno alla stomia. La cute in questione dovrebbe essere pulita almeno due volte al dì al fine di prevenire il fetore, l'irritazione ed un'eventuale infezione. Se l'area cutanea appare rossa, fragile o presenta cattivo odore, allora la pulizia dello stoma dovrebbe essere effettuata più frequentemente. Qualora dovessero apparire nei pressi dello stoma un'eruzione cutanea, un odore insolito, e/o una secrezione giallo-verdognola, è consigliato allora contattare un medico.

Irritazione della cute intorno alla stomia

Se la cute intorno allo stoma diventa infiammata e rossa, è meglio lasciarla scoperta e non esporla ad alcun solvente per 1-2 giorni, cosicché possa guarire. Alle volte i pazienti possono sviluppare un'irritazione a qualche solvente utilizzato nella preparazione e nel fissaggio del supporto per il filtro (nasino). Chiaramente conviene evitare questi solventi e cercarne altri che non creino tali irritazioni. Il ricorso ad un adesivo idrocolloide è spesso una buona soluzione per pazienti con pelli sensibili.

Se sono evidenti i segni di un'infezione come ad esempio ulcere e rossore, possono essere d'aiuto antibiotici topici. Specialmente se la lesione non guarisce, è invece utile cercare il parere di un medico. Quest'ultimo infatti può ottenere una coltura microbica dell'area affetta, in modo tale da guidare il paziente verso la scelta della migliore terapia antibiotica.

Protezione dello stoma dall'acqua durante la doccia

È molto importante prevenire l'ingresso di acqua nella stomia quando si fa la doccia. Una piccola quantità di acqua all'interno della trachea generalmente non crea nessun pericolo e può essere rapidamente espulsa all'esterno con un colpo di tosse. Ad ogni modo, l'inalazione di una grossa quantità d'acqua può essere invece pericolosa.

I metodi per prevenire l'ingresso di acqua nello stoma sono:

- Coprire lo stoma col palmo della mano e non respirare quando l'acqua è nelle strette vicinanze della stomia.
- Indossare un bavaglino con un rivestimento plastico all'esterno.
- Utilizzare un qualsiasi dispositivo in commercio per coprire lo stoma.
- Indossare durante la doccia una copertura dello stoma, un dispositivo di fissaggio o un supporto per il nasino potrebbe essere sufficiente, soprattutto se il flusso d'acqua non è diretto allo stoma.
Altrettanto utile è interrompere le inspirazioni per alcuni secondi mentre si lava l'area nei pressi dello stoma. Fare la doccia a fine giornata, giusto prima di rimuovere il nasino ed il suo supporto, è un modo per utilizzare il supporto come protezione nei confronti dell'acqua. Questo semplice accorgimento può rendere molto più facile farsi la doccia.
- Quando si lavano i capelli, abbassare il mento piegandolo al di sotto dello stoma.

Acqua e polmonite

I pazienti laringectomizzati sono a rischio di inalare (aspirare) acqua, la quale potrebbe contenere batteri. L'acqua del rubinetto contiene batteri; il numero di batteri varia a seconda dell'efficacia dei sistemi di depurazione e della fonte d'acqua stessa (ad esempio, sorgente naturale, lago, fiume, etc.). L'acqua della piscina contiene cloro che riduce sì la carica batterica, ma non sterilizza l'acqua. L'acqua del mare contiene numerosi batteri, che variano per natura e concentrazione. Quando l'acqua sporca finisce all'interno dei polmoni, alle volte può causare una polmonite. Sviluppare una polmonite da aspirazione dipende da quanta acqua viene inalata e da quanta ne viene espulsa con la tosse, così come dal sistema immunitario individuale.

Come prevenire l'aspirazione all'interno dello stoma

Una delle maggiori cause di emergenza respiratoria in colui che respira attraverso la tracheostomia è l'aspirazione di uno strato sottile di carta o di fazzoletti di carta all'interno della trachea. Questo può essere molto pericoloso e provocare asfissia. Di solito accade dopo aver coperto lo stoma con un fazzoletto di carta per dover espettorare con un colpo di tosse. Appena dopo la tosse si verifica una inspirazione molto profonda che può risucchiare la carta dentro la trachea.

Per prevenire tutto ciò è bene utilizzare un asciugamano o un fazzoletto di carta resistente il quale non si rompa facilmente, anche quando umido. Tessuti sottili dovrebbero essere evitati.

Un'altra maniera per prevenire l'aspirazione di pezzettini di carta è quella di trattenere il respiro fino a quando non si è completamente finito di espettorare, e solo dopo aver rimosso il pezzo di carta o il fazzoletto dall'area circostante lo stoma.

L'aspirazione di altri corpi estranei dovrebbe essere prevenuta coprendo sempre lo stoma con un nasino, un panno in gommapiuma o qualsiasi altro dispositivo.

L'aspirazione di acqua all'interno dello stoma mentre si è impegnati con la doccia può essere evitato indossando un dispositivo apposito che copre lo stoma (vedi sopra). Il paziente può mantenere in sede il nasino mentre fa la doccia e/o evitare di respirare quando l'acqua è diretta verso lo stoma stesso.

Fare il bagno in una vasca può essere più sicuro, purché il livello dell'acqua non raggiunga la stomia. Le aree al di sopra dello stoma dovrebbero essere lavate con una salvietta insaponata. È difatti importante prevenire l'entrata di acqua mista a sapone all'interno dello stoma.

Capitolo 9:

Cura dello scambiatore di calore ed umidità (nasino)

Lo scambiatore di calore ed umidità (nasino) serve sia come copertura dello stoma sia per creare una guarnizione stretta attorno allo stoma stesso. Oltre a filtrare il pulviscolo e altre particelle più grandi disperse nell'aria, i nasini preservano una quota di calore ed umidità presenti nel tratto respiratorio e prevengono la loro dispersione, ed inoltre aumentano la resistenza al flusso aereo. I nasini quindi aiutano a ripristinare la temperatura, l'umidità e la pulizia dell'aria inspirata alle stesse condizioni precedenti la laringectomia.

Vantaggi dei filtri scambiatori di calore ed umidità (nasini)

È molto importante che i laringectomizzati indossino un nasino. Negli Stati Uniti, i nasini sono commercializzati da Atos Medical e InHealth Technologies (Immagine 2). Il nasino può essere montato utilizzando un dispositivo intraluminale inserito nella trachea o nello stoma, che comprende cannule per laringectomie o tracheostomie, come il Barton Mayo Button™ e/o il Lary Button™. Il nasino però può essere anche inserito in un supporto o in un dispositivo di fissaggio attaccato alla cute intorno alla stomia.

Le cassette dei nasini sono progettate per essere rimosse e sostituite quotidianamente. I materiali spumosi presenti all'interno delle cassette sono trattati con agenti chimici che hanno proprietà antimicrobiche ed aiutano a trattenere l'umidità all'interno dei polmoni. Essi non dovrebbero essere lavati e riutilizzati poiché gli agenti sopraindicati perdono la loro efficacia col tempo o quando vengono risciacquati con l'acqua o altri agenti pulenti.

Il nasino cattura l'aria calda ed umidificata subito dopo l'espiazione. Esso può essere impregnato con clorexidina (agente anti-batterico), cloruro di sodio (NaCl), sali di cloruro di calcio (raccogli condensa), carbone attivato (che assorbe i gas volatili), ed è usa e getta dopo 24 ore.

I vantaggi del nasino includono pure: incremento dell'umidità all'interno dei polmoni (conducendo successivamente ad una minore produzione di muco), decremento della viscosità delle secrezioni provenienti dalle vie aeree, diminuzione del rischio di formazione di tappi di muco, e ripristino della normale resistenza delle vie aeree all'aria inspirata, preservando in questo modo la capacità polmonare.

Inoltre, uno speciale nasino combinato ad un filtro elettrostatico può anche ridurre l'inspirazione (e l'espiazione/trasferimento) di batteri, virus, pulviscolo e pollini. L'inalazione di una quantità minore di pollini può ridurre l'irritazione delle vie aeree durante la stagione delle allergie. Indossare un nasino con questo filtro riduce il rischio di contrarre o trasferire infezioni virali e batteriche, specialmente in luoghi chiusi o affollati. È disponibile così un nuovo filtro scambiatore di calore ed umidità ideato per filtrare potenziali patogeni delle vie aeree (ProvoxMicron™, Atos Medical).

È molto importante quindi rendersi conto che semplici coperture della stomia, come un filtro laryngofoam™, un ascot, una bandana, etc., non forniscono al paziente laringectomizzato gli stessi benefici di un filtro scambiatore di calore ed umidità.



Immagine 2: protesi fonatoria (sotto) e nasini (sopra) prodotti da Atos (Provox) e InHealth

L'effetto di un nasino sulla respirazione di un paziente laringectomizzato

La laringectomia compromette il sistema respiratorio in quanto costringe l'aria inspirata a non passare attraverso il naso e le vie aeree superiori, le quali normalmente provvedono alla sua umidificazione, filtrazione e riscaldamento. Questo tipo di intervento chirurgico riduce anche la resistenza e le forze necessarie al paziente per l'inspirazione, dato che viene meno la resistenza al flusso d'aria e si accorcia il percorso che l'aria stessa segue per giungere ai polmoni. Ciò significa che i laringectomizzati non compiono un particolare sforzo per far passare l'aria attraverso le vie aeree superiori (ingresso nel naso, passaggio attraverso le fosse nasali e gola), ed i loro polmoni non si gonfiano tanto quanto prima dell'intervento, a meno che il paziente non effettui una riabilitazione respiratoria per ripristinare la propria capacità polmonare attraverso speciali esercizi o altri metodi. Un nasino aumenta la resistenza dell'aria inspirata e quindi aumenta gli sforzi inspiratori, preservando così la precedente capacità polmonare.

Posizionamento del dispositivo di fissaggio del nasino (supporto)

La chiave per prolungare l'utilizzo di un dispositivo di fissaggio del nasino (supporto) non è propriamente incollarlo e basta nella posizione stabilita, ma anche rimuovere i vecchi adesivi e residui di colla dalla cute, pulendo l'area intorno allo stoma ed applicando nuovi strati di adesivi e colla. Una attenta preparazione della pelle è molto importante (Immagine 3).

In alcuni individui la forma del collo adiacente allo stoma rende difficile adattare un supporto o un dispositivo di fissaggio. Ci sono diversi tipi di supporto: un logopedista può assistere il paziente nella scelta del più adatto alle sue esigenze. Trovare il miglior supporto per il nasino potrebbe comportare diverse prove e diversi errori. Col tempo, quando il rigonfiamento post-chirurgico diminuisce e l'area cutanea intorno allo stoma riprende la sua morfologia originaria, potrebbe rendersi necessario cambiare il tipo e la dimensione del supporto.

Sotto vi sono suggerite delle istruzioni riguardanti la modalità di posizionamento del supporto per il nasino. Durante tale processo è importante avere pazienza e permettere al liquido che protegge la pelle formando una sottile barriera protettiva (ad esempio, Skin PrepTM Smith & Nephew, Inc.

Largo, Fl 33773) e alla colla siliconica di asciugarsi prima di applicare il prossimo accessorio o posizionare il supporto. Tutto ciò richiede tempo, ma è importante seguire queste istruzioni:

1. Portare via la vecchia colla con una salvietta per rimuovere il materiale adesivo residuo (ad esempio, RemoveTM, Smith & Nephew, Inc. Largo, Fl 33773).
2. Rimuovere il RemoveTM con una salvietta imbevuta d'alcool (se non si effettua questo passaggio, il RemoveTM interferirà col nuovo adesivo utilizzato).
3. Pulire la cute con un asciugamano bagnato.
4. Pulire la cute con un'asciugamano bagnato con sapone.
5. Rimuovere il sapone con un'asciugamano bagnato e far divenire la zona molto asciutta.
6. Applicare Skin PrepTM e lasciarlo asciugare per 2-3 minuti.
7. Per un'adesione maggiore applicare la colla siliconica o la salvietta Skin TacTM (Torbot, Cranston, Rhode Island, 20910) e lasciarla asciugare per 3-4 minuti. (Questo è importante specialmente per chi usa una valvola fonatoria automatica)
8. Attaccare il dispositivo di fissaggio (supporto) per il nasino nella migliore posizione per permettere un buon flusso d'aria ed un buon fissaggio.
9. Quando si utilizza uno scambiatore associato ad una valvola fonatoria senza occlusione manuale bisogna aspettare 5-30 minuti prima di parlare, in modo tale da attendere che l'adesivo si "solidifichi".

Alcuni logopedisti raccomandano di riscaldare il supporto prima del posizionamento sfregandolo tra le mani, tenendolo sotto l'ascella per alcuni minuti, o soffiando verso di esso aria calda mediante un asciugacapelli. Tuttavia bisogna prestare attenzione al fatto che l'adesivo non diventi troppo caldo. Riscaldare l'adesivo è importante soprattutto quando si utilizza un materiale idrocolloide dato che il calore attiva la colla.

Un video girato da Steve Saton dimostra il posizionamento del supporto all'indirizzo http://www.youtube.com/watch?v=5Wo1z5_n1j8

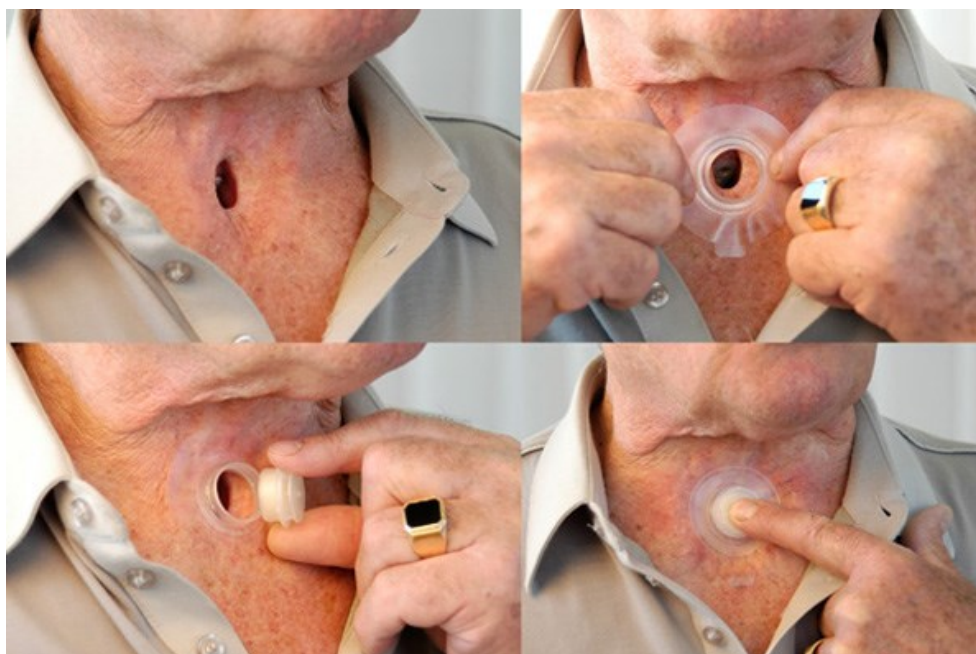


Immagine 3: Posizionamento di un nasino e relativo alloggiamento nello stoma

Utilizzo di uno scambiatore di calore ed umidità combinato ad una valvola fonatoria senza occlusione manuale

La combinazione di uno scambiatore di calore e umidità con una valvola fonatoria senza occlusione manuale permette di parlare senza il bisogno di chiudere manualmente la valvola, bloccando pertanto l'espiazione attraverso lo stoma e dirigendo l'aria verso la protesi fonatoria. Questo dispositivo libera le mani del paziente e facilita le possibilità professionali e ricreative. Da notare che quando si utilizza la combinazione di uno scambiatore di calore e umidità con una valvola fonatoria senza occlusione manuale viene generata una pressione maggiore durante l'espiazione, così da indurre potenzialmente ad una rottura della guarnizione del dispositivo di fissaggio. Ridurre la pressione dell'espiazione quando si parla, parlando più lentamente e a voce più bassa (quasi bisbigliando), e prendendo fiato dopo 5-7 parole, può prevenire appunto la rottura della guarnizione. Se vi è la necessità di parlare forte, allora può essere d'aiuto l'occlusione digitale dello stoma. È inoltre importante rimuovere rapidamente il dispositivo prima di tossire.

Il filtro dell'aria (denominato anche cassette in Provox FreeHands HME) nel dispositivo senza occlusione manuale deve essere cambiato regolarmente (ogni 24 ore o prima se diventa sporco o ricoperto di muco). Comunque, il filtro scambiatore di calore ed umidità può essere usato per un lungo periodo di tempo (da sei mesi ad un anno) se si pratica un utilizzo ed una pulizia appropriati. Il dispositivo senza occlusione manuale richiede aggiustamenti iniziali per adattarsi alla respirazione del paziente laringectomizzato e alle sue capacità di linguaggio. Le istruzioni dettagliate riguardo l'utilizzo e la manutenzione dei dispositivi sono fornite direttamente dalle case produttrici.

La chiave per riuscire a parlare con la combinazione di uno scambiatore di calore e umidità con una valvola fonatoria senza occlusione manuale sta nel fatto di imparare a parlare senza provocare la rottura della guarnizione del dispositivo di fissaggio. L'utilizzo della respirazione diaframmatica consente che venga espirata molta più aria, riducendo quindi gli sforzi necessari per parlare ed

aumentando il numero di parole che possono essere enunciate ad ogni atto respiratorio. Questo metodo previene l'accumulo della pressione dell'aria in trachea, che può rompere la guarnizione del dispositivo di fissaggio della valvola. Imparare a parlare in questa maniera potrebbe richiedere tempo e pazienza, ed il supporto fornito da un logopedista esperto si rivelerebbe molto utile.

È molto importante posizionare il supporto per il nasino seguendo i passi delineati nella sezione riguardante la cura dello stesso nasino (vedi **Posizionamento del dispositivo di fissaggio del nasino**, Pagina 40) che comprende la pulizia dell'area attorno alla stomia con Remove™, alcol, acqua e sapone, l'applicazione di Skin Prep™ ed infine della colla siliconica (Skin Tac™). Seguendo queste istruzioni si può prolungare la vita del dispositivo di fissaggio e ridurre la possibilità di una fuga d'aria attraverso la guarnizione.

L'inspirazione è leggermente più difficoltosa quando si utilizza la combinazione di uno scambiatore di calore e umidità con una valvola fonatoria senza occlusione manuale, se comparata ad un normale nasino. È possibile però consentire una maggiore inspirazione ruotando la valvola in senso antiorario sia nel dispositivo Atos FreeHands™ che in quello InHealth HandsFree™.

Nonostante lo stimolo a proteggere la guarnizione, molti pazienti valutano la possibilità di parlare in una maniera più naturale e la libertà di usare entrambe le mani. Alcuni imparano che è possibile mantenere la guarnizione più a lungo quando utilizzano un amplificatore della voce che richiede pertanto uno sforzo minore e genera una pressione d'aria più bassa. (Vedi **Aumentare il volume della voce utilizzando un amplificatore vocale**, pagina 31)

Indossare lo scambiatore di umidità e calore durante la notte

Alcuni scambiatori di calore ed umidità (nasini) sono approvati per essere indossati 24 ore su 24 (ovvero i prodotti Atos Medical). Se la guarnizione resiste, il paziente può tenerlo durante la notte. Se invece non dura, è possibile usare per la notte un supporto estemporaneo. Un Atos Xtra BasePlate™ può essere ridotto rimuovendo la parte esterna soffice e lasciando la parte interna rigida. Il supporto è adesivo e perciò può coprire lo stoma senza necessità della colla siliconica, consentendo pure al paziente di parlare. Inoltre durante la notte è possibile utilizzare il nasino inserendolo in un Provox LaryTube™.

Coprire (nascondere) lo scambiatore di calore ed umidità (nasino)

Dopo la laringectomia, i pazienti respirano attraverso una tracheostomia, ovvero la creazione di uno stoma a livello cervicale. Molti mettono un nasino o un filtro di spugna sullo stoma in modo da filtrare l'aria inspirata e mantenere calore ed umidità all'interno delle vie aeree superiori. L'area dello stoma coperta dal nasino è notevole ed i pazienti laringectomizzati si trovano ad affrontare la scelta di coprire il nasino o il filtro con un indumento, un ascot o con gioielli oppure di lasciarlo scoperto.

I pro e i contro di ogni scelta sono i seguenti:

La respirazione potrebbe essere più facile senza un'ulteriore copertura che può interferire col flusso d'aria. Lasciare l'area libera permette un accesso più immediato allo stoma per la sua pulizia e manutenzione e permette una rapida rimozione del nasino nel caso in cui il paziente abbia la necessità di tossire o starnutire. L'urgenza di tossire o starnutire è spesso molto repentina e se il nasino non viene estratto velocemente si può ostruire col muco.

L'esposizione dello stoma fornisce un'implicita spiegazione della voce debole e rauca di molti laringectomizzati e spinge gli altri ad ascoltarli con molta più attenzione. Inoltre la mancata copertura della stomia rende più facile ai medici riconoscere la particolare anatomia dei pazienti laringectomizzati nel caso fosse necessaria una ventilazione respiratoria d'emergenza. Se questa condizione non è riconosciuta velocemente la ventilazione potrebbe essere praticata attraverso la bocca o il naso piuttosto che attraverso lo stoma. (Vedi **Assicurare un'adeguata assistenza urgente ai pazienti con tracheotomia inclusi i laringectomizzati**, pagina 89)

Mostrare apertamente il sito della stomia coperto dal nasino rivela inoltre la storia medica del paziente ed il fatto che lui/lei sono persone sopravvissute al cancro che vanno avanti nelle loro vite nonostante i loro handicap, essendo appunto il cancro la principale indicazione per una laringectomia. Sebbene ci siano nelle nostre comunità molte persone sopravvissute al cancro, la loro identità è nascosta dalle apparenze esteriori.

Coloro i quali invece coprono integralmente il loro stoma spesso lo fanno perché non vogliono che gli altri siano distratti o irritati dalla visione della stessa stomia. Inoltre non vogliono rivelare nulla che possa essere deturpante e non vogliono dare nell'occhio ed apparire il più normale possibile. Coprire lo stoma è spesso molto più frequente fra le donne le quali potrebbero essere più interessate al loro aspetto fisico.

Alcuni individui ritengono che essere un laringectomizzato è solo una piccola parte di quello che loro sono; essi non vogliono reclamizzarlo.

Ci sono quindi sia vantaggi sia ripercussioni riguardo le diverse strategie e la decisione finale spetta allora ad ogni singolo individuo.

Capitolo 10:

Utilizzo e cura delle protesi fonatorie

Una protesi fonatoria è inserita nei pazienti che desiderano parlare attraverso la voce tracheoesofagea attraverso la creazione di una fistola, la quale connette la trachea e l'esofago. Questa protesi consente all'individuo di espirare l'aria contenuta nei polmoni facendola transitare dalla trachea all'esofago, attraverso una protesi in silicone che connette le due strutture anatomiche; le vibrazioni sono generate dalla porzione più inferiore della faringe, denominata ipofaringe.

Tipi di protesi fonatoria

Ci sono due tipi di protesi fonatoria: una fissa, che è installata e sostituita da un logopedista o da un otorinolaringoiatra ed una che può essere sostituita dal paziente.

La protesi fissa generalmente dura un tempo più lungo che il dispositivo gestito dal paziente. Comunque, la protesi perde quasi sempre a causa di lieviti ed altri microrganismi i quali crescono dentro al silicone, portando così all'incompleta chiusura del flap della valvola. Quando il flap della valvola non si chiude più in maniera ermetica, i liquidi possono passare attraverso la protesi fonatoria (vedi sotto nella sezione **Cause di perdita della valvola fonatoria**, pagina 46).

Una protesi fissa può funzionare bene per settimane o mesi. Ad ogni modo, alcuni logopedisti ritengono che questa dovrebbe essere sostituita dopo sei mesi, anche quando non perde, poiché se lasciata per un periodo più lungo può causare in una dilatazione della fistola.

La protesi fonatoria gestita direttamente dal paziente permette invece un maggior grado d'indipendenza. Può infatti essere regolarmente sostituita dal paziente stesso, ogni settimana oppure ogni due settimane. Alcune persone la cambiano solo dopo che inizia a perdere. Dopodiché, la vecchia protesi può essere pulita e riutilizzata alcune volte.

Un paio di fattori sono determinanti per stabilire la capacità di un individuo ad utilizzare una protesi che può essere gestita direttamente dal paziente:

- La posizione della fistola dovrebbe essere facilmente accessibile; ad ogni modo questo sito potrebbe spostarsi nel tempo, rendendola così meno accessibile.
- Il paziente laringectomizzato dovrebbe avere una vista adeguata ed una buona destrezza, permettendo a lui/lei di portare a termine la procedura, ed essere capace di seguire tutti i passi previsti.

Una protesi fissa non ha bisogno di essere sostituita così frequentemente come quella gestita dal paziente stesso.

Due video girati da Steve Staton illustrano come cambiare la protesi gestita dal paziente:

http://www.youtube.com/watch?v=nF7cs4Q29WA&feature=channel_page

http://www.youtube.com/watch?v=UkeOQf_ZpUg&feature=relmfu

La principale differenza tra i due tipi di protesi fonatoria sta nelle dimensioni delle flange. Le flange di dimensioni maggiori, le quali caratterizzano le protesi fisse, ne rendono più difficile la loro dislocazione accidentale. Un'altra differenza è che la linguetta di sicurezza della protesi fissata al perno dell'introduttore non dovrebbe essere rimossa dal tipo di protesi sostituibile direttamente dal paziente, poiché essa aiuta a bloccare la stessa protesi. Infine, generalmente non c'è alcuna differenza fra questi due tipi di protesi per quel che riguarda la qualità della voce.

Cosa fare se la protesi perde o si disloca

Se la protesi perde o si disloca o ancora se si rimuove in maniera accidentale, può essere inserita una protesi sostituibile direttamente dal paziente nel caso questi ne abbia una prontamente a disposizione. In alternativa, per prevenire la chiusura della fistola tracheoesofagea (che può avvenire entro poche ore) può essere inserito nel tramite fistoloso un catetere rosso di gomma. L'inserimento di un catetere o di una nuova protesi può così scongiurare la necessità di creare una nuova fistola. La perdita attraverso il lume della protesi può essere temporaneamente gestita inserendo un tappo (specifico per il tipo e la larghezza della protesi) fino a quando non si procede alla sostituzione.

È quindi consigliato per i pazienti con protesi fonatoria portare sempre con sé un tappo specifico per la protesi ed un catetere.

Cause di perdita della protesi fonatoria

Ci sono due modalità di perdita della protesi fonatoria – perdita attraverso la protesi e perdita all'intorno di essa.

La perdita **attraverso la protesi fonatoria** è principalmente dovuta a situazioni in cui la valvola non riesce più a chiudersi ermeticamente. Questo potrebbe essere dovuto alle seguenti cause: colonizzazione della valvola ad opera di un fungo; il flap della valvola potrebbe bloccarsi in posizione aperta; un pezzo di cibo, muco o un pelo (in quelle con un flap libero) si attacca alla valvola; oppure il dispositivo viene in contatto con la parete esofagea posteriore. Inevitabilmente, tutte le protesi andranno incontro a perdite attraverso di esse, sia a causa della colonizzazione da funghi che per un semplice guasto meccanico.

Se c'è una perdita a oltranza attraverso la protesi fin dal momento in cui è stata inserita, il problema è generalmente dovuto al fatto che il flap della valvola rimane aperto a causa della pressione negativa generata dalla deglutizione. Ciò può essere corretto utilizzando una protesi con una resistenza maggiore. Il compromesso è che, avendo una protesi fonatoria di questo tipo, questo potrebbe richiedere uno sforzo notevole quando si parla. Ciò nondimeno è importante prevenire un'inalazione cronica all'interno dei polmoni.

La perdita **attorno alla protesi** è meno comune ed è dovuta principalmente alla dilatazione della fistola tracheo-esofagea o all'incapacità di questa di tenere ben stretta la protesi. È stata collegata ad una durata minore della protesi. Questo potrebbe verificarsi quando la fistola che alloggia la protesi si allarga. Durante l'inserimento della protesi fonatoria avviene una modesta dilatazione della fistola, ma se il tessuto è sano ed elastico dovrebbe restringersi dopo poco tempo. L'incapacità a contrarsi potrebbe essere associata al reflusso gastroesofageo, alla malnutrizione, alcolismo, ipotiroidismo, collocazione impropria della fistola, tessuto di granulazione attorno alla fistola, protesi accomodata in maniera non corretta, trauma a livello del tratto di fistola, recidiva o persistenza di tumore locale o a distanza o necrosi indotta dalla terapia radiante.

La perdita attorno alla protesi può avvenire anche se la protesi è troppo lunga per il tratto di fistola in cui è allocata. Quando questo avviene, la protesi fonatoria si muove avanti e indietro nel tratto di fistola (come un pistone), dilatando così la stessa fistola. Il tratto di fistola dovrebbe essere misurato e dovrebbe essere inserita una protesi di una misura più appropriata. In tale circostanza, la perdita dovrebbe risolversi entro 48 ore. Se il tessuto attorno al corpo della protesi non guarisce entro questo periodo di tempo, è giustificata una visita medica specialistica per stabilire la causa del problema.

Un'altra causa di perdita attorno alla protesi è la presenza di un restringimento dell'esofago. Il restringimento dell'esofago obbliga il paziente laringectomizzato a deglutire in maniera più difficile usando quindi una forza maggiore per appunto far avanzare i cibi solidi o i liquidi attraverso il restringimento. L'eccessiva pressione determinata dalla deglutizione spinge così i cibi solidi o i liquidi attorno alla protesi.

Sono state utilizzate alcune procedure per trattare la perdita persistente attorno alla protesi. Queste includono una rimozione temporanea della protesi e la sua sostituzione con un catetere di diametro inferiore per determinarne il restringimento spontaneo; una sutura a borsa di tabacco attorno alla fistola; l'iniezione di gel, collagene o AlloDerm[®] micronizzato (LifeCell, Branchburg, N.J. 08876); cauterizzazione con nitrato d'argento o elettrocauterizzazione; trapianto di grasso autologo; e l'inserimento di una protesi più grande per fermare la perdita. Il trattamento del reflusso (la causa più comune di perdita) può permettere al tessuto esofageo di guarire.

Non è generalmente raccomandato aumentare il diametro della protesi. Solitamente una protesi fonatoria di diametro maggiore è più pesante di una di diametro inferiore, ed il tessuto, già consumato, spesso non è in grado di supportare un dispositivo più grande, rendendo il problema ancora maggiore. Ad ogni modo, qualcuno ritiene che l'utilizzo di una protesi di diametro più elevato riduca la pressione mentre il paziente parla (un diametro maggiore permette un flusso migliore), permettendo ad una quota più ampia di tessuto di guarire mentre viene trattata la causa scatenante (molto spesso il reflusso).

L'utilizzo di protesi con una flangia esofagea e/o tracheale più ampia potrebbe essere utile, siccome la flangia agisce come una guarnizione per sigillare la protesi contro le pareti dell'esofago e/o della trachea, prevenendo così la perdita.

Entrambi i tipi di perdita possono provocare una tosse eccessiva ed energica, che potrebbe portare allo sviluppo di ernie della parete addominale ed inguinale. Il fluido fuoriuscito può entrare nei polmoni e provocare una polmonite da inalazione. Ogni perdita può essere confermata da una visualizzazione diretta della protesi mentre il paziente beve un liquido colorato. Se la perdita viene confermata e non può essere corretta dopo aver spazzolato e sciacquato la protesi fonatoria, allora dovrebbe essere cambiata il prima possibile.

Col passare del tempo, una protesi fonatoria tende a durare più a lungo prima di iniziare a perdere. Questo perché la pressione dettata dalla deglutizione e la produzione di muco sono ridotte visto che le vie aeree si adattano alla nuova condizione. Il miglioramento è anche dovuto ad una migliore gestione della protesi da parte dei pazienti laringectomizzati dal momento che essi stessi familiarizzano coi loro dispositivi.

I pazienti con una fistola tracheo-esofagea devono essere seguiti da un logopedista a causa delle variazioni che normalmente avvengono nel tratto tracheo-esofageo. Potrebbe essere necessario ricalibrare il tratto di fistola dal momento che questo può cambiare col tempo in lunghezza e diametro. La lunghezza ed il diametro della fistola in cui si posiziona la protesi generalmente cambiano nel tempo dato che l'edema generato dalla creazione della fistola, dall'intervento chirurgico e dalle radiazioni diminuisce gradualmente. Ciò richiede ripetute misurazioni da parte del logopedista della lunghezza e del diametro del tratto di fistola, per poi così scegliere una protesi di dimensioni appropriate.

Uno dei vantaggi di avere una protesi fonatoria è che questa può aiutare nel dislocare cibo bloccato in un canale alimentare stretto. Quando il cibo rimane bloccato sopra il livello della protesi, cercare di parlare o espirare attraverso la protesi può alle volte forzare il cibo a risalire, liberando così l'ostruzione. (Vedi **Come rimuovere o deglutire il cibo bloccato in gola o nell'esofago**, pagina 53)

La protesi potrebbe avere la necessità di essere cambiata se vi è un'alterazione della qualità della voce, specialmente quando la voce diventa più debole o quando il paziente necessita di uno sforzo respiratorio maggiore per parlare. Tutto questo potrebbe essere dovuto alla crescita di funghi come la Candida che va ad interferire con l'apertura della valvola.

Prevenire la perdita dalla protesi fonatoria

È consigliabile pulire il lume interno della protesi fonatoria almeno due volte al giorno e dopo ogni pasto.

Una pulizia corretta potrebbe prevenire e/o fermare la perdita attraverso la protesi fonatoria:

1. Prima di utilizzare lo scovolino fornito dall'azienda produttrice, immergerlo in una tazza d'acqua calda e lasciarlo lì per alcuni secondi.
2. Inserire lo scovolino dentro la protesi (non troppo profondamente) e girarlo alcune volte per pulire l'interno del dispositivo.
3. Estrarre lo scovolino e sciacquarlo con acqua calda e ripetere il processo 2-3 volte fino a quando nessuna traccia di materiale è portata fuori dallo scovolino. Poiché lo scovolino viene immerso in acqua calda, bisognerebbe stare attenti a non inserirlo oltre la protesi fonatoria (ovvero più internamente rispetto alla valvola) al fine di evitare di traumatizzare l'esofago a seguito dell'eccessivo calore.
4. Irrigare due volte la protesi fonatoria utilizzando il bulbo fornito dall'azienda produttrice ed usando acqua potabile calda (non bollente!). Per evitare di danneggiare l'esofago, sorseggiare prima l'acqua, in modo tale da assicurarsi che la temperatura dell'acqua non sia troppo calda.

L'acqua calda funziona meglio rispetto all'acqua a temperatura ambiente nella pulizia della protesi, probabilmente perché dissolve le secrezioni secche ed il muco e forse rimuove (o uccide) qualche colonia fungina che si è formata sulla protesi.

Cosa fare se la protesi fonatoria fissa perde

Una perdita può avvenire quando un pezzo di muco secco, un frammento di cibo, oppure un pelo (in quelle con un flap libero) impedisce una completa chiusura della valvola della protesi. Pulire la protesi mediante lo scovolino e l'irrigazione con acqua calda (vedi la sezione precedente) può rimuovere queste ostruzioni e fermare la perdita.

Se la perdita attraverso la protesi fonatoria avviene entro tre giorni dal suo inserimento, ciò potrebbe essere dovuto ad una protesi difettosa o al fatto che questa non è stata inserita correttamente. Infatti la Candida impiega qualche tempo per crescere. Se la protesi perde quando è nuova, la causa è un'altra. Oltre a pulirla con lo scovolino e ad irrigarla con acqua calda, potrebbe essere d'aiuto ruotare la protesi con cautela un paio di volte per dislocare qualche eventuale detrito. Se la perdita persiste, allora la protesi fonatoria dovrebbe essere sostituita.

La maniera più facile di fermare temporaneamente la perdita, fino a quando la protesi non può essere sostituita, è usare un tappo. Un tappo è specifico per il tipo ed il diametro di ogni protesi fonatoria. È una buona idea procurarsi un tappo dall'azienda produttrice della protesi e tenerlo a portata di mano. Tappare la protesi impedirà al paziente di parlare, ma gli permetterà di mangiare e bere senza alcuna perdita. Il tappo stesso può essere rimosso dopo aver mangiato e bevuto e reinserto al bisogno. Questa chiaramente è una soluzione temporanea, fino a quando la protesi fonatoria non viene sostituita.

È importante rimanere ben idratati nonostante la perdita. Per tale motivo è utile sia evitare perdite di liquidi in un clima caldo e soleggiato attraverso la sudorazione rimanendo in un ambiente con aria condizionata, sia ingerire liquidi in maniera tale che sia meno probabile la loro perdita. Le bevande che contengono caffeina aumentano la minzione e dovrebbero essere evitate. I liquidi viscosi tendono a non essere persi, per cui il loro consumo può fornire liquidi essenziali nonostante la perdita circostante o attraverso la protesi.

Molti prodotti alimentari che contengono allo stesso modo una grande quantità di liquidi sono più densi (per esempio gelatina, zuppe, fiocchi d'avena, pane tostato immerso nel latte, yogurt) ed è quindi meno probabile che generino una perdita attraverso la protesi. D'altra parte il caffè e le

bevande gassate sono più inclini ad andare incontro ad una perdita. Frutta e verdura contengono una grande quantità di acqua (per esempio cocomeri, mele, etc.). Il modo per scoprire quali effettivamente sono funzionali al paziente è assaggiare cautamente ognuno di questi.

Un altro metodo per ridurre la perdita fino a quando la protesi non può essere sostituita, e che potrebbe funzionare in qualche individuo, è quello di assaggiare e deglutire il liquido come fosse un prodotto alimentare. Una manovra del genere è meno probabile che conduca alla perdita del liquido attraverso la protesi fonatoria.

Tutte queste misure possono essere utilizzate per mantenere il paziente ben idratato e nutrito fino al momento in cui la protesi fonatoria può essere sostituita.

Pulizia della protesi fonatoria

Si raccomanda che la protesi fonatoria venga pulita almeno due volte al giorno (mattina e sera), e preferibilmente dopo aver mangiato (vedi: **Prevenire la perdita dalla protesi fonatoria**, pagina 48) poiché questo è il momento in cui i residui di cibo ed il muco possono intrappolarsi all'interno della protesi stessa. La pulizia è utile soprattutto dopo aver mangiato cibi appiccicosi o quando la voce di un paziente diviene debole.

Inizialmente, il muco circostante la protesi dovrebbe essere rimosso utilizzando pinzette, preferibilmente con punte smussate. A seguire, lo scovolino fornito dalla casa produttrice dovrebbe essere inserito all'interno della protesi e girato avanti e indietro. Lo scovolino dovrebbe essere lavato scrupolosamente con acqua calda dopo ogni pulizia effettuata. La protesi è poi irrigata per due volte con acqua calda (non bollente) utilizzando il bulbo fornito dall'azienda produttrice.

Il bulbo per l'irrigazione dovrebbe essere introdotto attraverso il lume protesico mentre si applica una leggera pressione al fine di isolare completamente il lume stesso. L'angolazione con cui uno dovrebbe posizionare la punta del bulbo varia da individuo ad individuo (il logopedista può fornire istruzioni riguardo a come scegliere la migliore angolazione). L'irrigazione della protesi dovrebbe essere fatta delicatamente poiché l'impiego di una pressione troppo elevata può dirigere schizzi d'acqua in trachea. Se l'irrigazione con l'acqua è problematica, la stessa operazione può essere condotta con l'aria.

I produttori di qualsiasi protesi fonatoria forniscono indicazioni riguardo alla pulizia dello scovolino e del dispositivo per l'irrigazione e quando essi dovrebbero essere scartati. Lo scovolino dovrebbe essere sostituito quando le setole diventano curve o consumate.

Lo scovolino e l'irrigatore dovrebbero essere puliti con acqua bollente, e quando possibile insaponati e poi asciugati con un telo dopo ogni utilizzo. Un modo per mantenerli puliti è piazzarli sopra un telo pulito ed esporli alla luce solare per qualche ora, ogni giorno. Così facendo si sfrutta il potere battericida dei raggi ultravioletti, riducendo il numero di batteri e funghi.

L'instillazione di 2-3 cc di soluzione fisiologica nella trachea almeno due volte al giorno (e ancora più spesso se l'aria è secca), portare un nasino 24 ore su 24 e 7 giorni su 7 ed utilizzare un umidificatore può mantenere il muco umido e ridurre l'ostruzione della protesi fonatoria.

Prevenire l'iperproliferazione fungina nella protesi fonatoria

L'iperproliferazione fungina è una delle cause di perdita della protesi fonatoria e quindi di fallimento. Ciò nonostante, i funghi impiegano qualche tempo per crescere in una protesi fonatoria appena inserita e formare così colonie fungine che impediscono alla valvola di chiudersi completamente. Di conseguenza, i fallimenti immediatamente successivi all'inserimento di una protesi fonatoria non sono probabilmente dovuti alla crescita fungina.

La presenza di lieviti dovrebbe essere accertata da chi cambia la protesi fonatoria che è andata incontro a guasto. Questo potrebbe essere fatto osservando le colonie del fungo più comune (la Candida) che impediscono la chiusura della valvola e, se possibile, inviando un campione raccolto dalla protesi fonatoria per un esame culturale.

La nistatina (un agente antifungino) è spesso usato per evitare l'insufficienza della valvola dovuta alla proliferazione fungina. Questo farmaco è disponibile previa ricetta medica in sospensione o in compresse. Le compresse possono essere spezzate e disciolte in acqua.

Potrebbe essere inappropriato somministrare automaticamente una terapia antifungina solamente perché si da per scontato che il fungo in questione (la Candida) è la causa dell'insufficienza e quindi del fallimento della protesi fonatoria. Si tratta di una terapia costosa, che potrebbe condurre allo sviluppo di resistenze del fungo stesso all'agente terapeutico e che potrebbe provocare inutili effetti collaterali.

Ci sono comunque eccezioni a questa regola. Queste includono la somministrazione di agenti antifungini a scopo profilattico nei pazienti diabetici; quelli che prendono antibiotici, chemioterapici o farmaci steroidei, e quelli in cui la colonizzazione fungina è evidente (mughetto, etc.).

Ci sono alcuni metodi che aiutano a prevenire l'iperproliferazione fungina a livello della protesi fonatoria:

- Ridurre il consumo di cibi e bevande ad alto contenuto di zuccheri. Se avviene l'assunzione di tali pietanze, si raccomanda di lavarsi poi bene i denti.
- Lavarsi bene i denti dopo ogni pasto e prima di andare a dormire.
- I pazienti diabetici dovrebbero mantenere livelli glicemici corretti.
- Prendere antibiotici solamente se questi sono strettamente necessari.
- Dopo l'assunzione di un agente antifungino in sospensione orale, aspettare almeno 30 minuti che espliciti il proprio effetto terapeutico e poi lavarsi i denti. Questo poiché alcune di queste sospensioni contengono zuccheri.
- Immergere lo scovolino della protesi fonatoria in una piccola quantità di sospensione a base di nistatina e spazzolare così la parte interna della protesi prima di andare a dormire (una sospensione fatta in casa potrebbe essere fatta sciogliendo un quarto di una compressa di nistatina in 3-5 cc di acqua). Questo potrebbe lasciare un po' di sospensione all'interno della protesi fonatoria. La sospensione che non viene usata potrebbe essere messa da parte. Si raccomanda di non mettere troppa nistatina all'interno della protesi fonatoria per evitare lo sgocciolio nella trachea. Pronunciare alcune parole dopo la collocazione della sospensione è funzionale a spingerla verso la parte interna della protesi.
- Consumare probiotici mangiando yogurt con aggiunta specifica di colture batteriche vive e attive e/o una preparazione probiotica.
- Spazzolare delicatamente la lingua se questa è ricoperta da lieviti (placche bianche, come nel caso appunto del mughetto).
- Sostituire lo spazzolino da denti dopo aver superato un problema dovuto ai funghi, al fine di evitare qualsiasi nuova colonizzazione fungina.
- Mantenere pulito lo scovolino della protesi.

L'utilizzo del *Lactobacillus acidophilus* nella prevenzione dell'iperproliferazione fungina

Un probiotico che è spesso utilizzato per impedire l'iperproliferazione fungina è una preparazione contenente il batterio vitale *Lactobacillus acidophilus*. Non c'è un'indicazione approvata dalla Food and Drug Administration (FDA) ad utilizzare il *L. acidophilus* nella prevenzione dell'iperproliferazione fungina. Ciò significa che non vi sono studi controllati per assicurare la sua sicurezza ed efficacia. Le preparazioni a base di *L. acidophilus* sono infatti vendute come integratori alimentari e non come farmaci. Il dosaggio raccomandato di *L. acidophilus* è tra 1 e 10 miliardi di batteri. Tipicamente, le compresse di *L. acidophilus* contengono questa quantità raccomandata di microrganismi. Le posologie suggerite variano a seconda delle varie compresse, ma generalmente è consigliato prendere da una a tre compresse di *L. acidophilus* al giorno.

Sebbene di solito si ritiene che questi preparati siano sicuri e praticamente senza effetti collaterali, le preparazioni orali di *L. acidophilus* dovrebbero essere evitate in quelle persone con problemi intestinali, con un sistema immunitario defedato o con un'iperproliferazione di batteri intestinali. In questi individui questo batterio può provocare complicanze serie e a volte pericolose per la vita. Quindi i pazienti dovrebbero consultare il proprio medico ogni volta che questi batteri vitali vengono ingeriti, soprattutto in coloro che presentano le suddette condizioni cliniche.

Capitolo 11:

Mangiare, deglutire e sentire gli odori

Mangiare, deglutire e sentire gli odori non sono più la stessa cosa dopo un intervento di laringectomia. Questo perché la terapia radiante e la chirurgia creano cambiamenti permanenti, per tutta la vita. La radioterapia può infatti provocare una fibrosi dei muscoli masticatori che può portare all'incapacità del paziente ad aprire la bocca (trisma) rendendo ovviamente l'alimentazione più difficoltosa. Le difficoltà nella deglutizione e nell'alimentazione possono essere anche generate da una riduzione nella produzione di saliva e da un restringimento dell'esofago, oltre ad una mancanza di peristalsi in coloro che hanno subito una ricostruzione con lembo. Anche il sentire gli odori ne risente, poiché l'aria inspirata ora non passa più attraverso il naso.

Questo capitolo descrive le sfide affrontate dai pazienti laringectomizzati nel mangiare e nel sentire gli odori, con le relative manifestazioni e l'opportuno trattamento. Queste includono i problemi nella deglutizione, il reflusso di cibo, i restringimenti esofagei e le difficoltà nel sentire gli odori.

Mantenere una nutrizione adeguata in un paziente laringectomizzato

Mangiare potrebbe essere una sfida perenne per i pazienti laringectomizzati. Questo per via delle difficoltà nella deglutizione, della ridotta produzione di saliva (che lubrifica il cibo e quindi facilita la masticazione) e per un'alterazione nella capacità di sentire gli odori.

La necessità di bere in abbondanza mentre si mangia può rendere difficoltoso fare pasti abbondanti. Questo accade perché quando i liquidi riempiono lo stomaco c'è meno spazio lasciato a disposizione per il cibo. Poiché i liquidi sono assorbiti entro un periodo di tempo relativamente breve, i pazienti laringectomizzati finiscono per fare tanti piccoli pasti piuttosto che pochi ma abbondanti.

L'assunzione di grandi quantità di liquidi li fa urinare molto frequentemente, sia durante il giorno sia durante la notte. Ciò può andare ad interferire con le loro abitudini di sonno e provocargli stanchezza ed irritabilità. Coloro che soffrono di problemi cardiaci (ad esempio, scompenso cardiaco congestizio) potrebbero patire problemi dovuti al sovraccarico di liquidi nel loro corpo.

Il consumo di cibi che permangono a lungo nello stomaco (ad esempio, ricchi in proteine come quelle contenute nei formaggi a pasta bianca, carne, noci e nocciole) possono diminuire il numero di pasti quotidiani, riducendo così il bisogno di bere.

È importante comprendere come mangiare senza ingerire un'eccessiva quantità di liquidi. Per esempio, alleviare le difficoltà nella deglutizione può ridurre la necessità di assumere liquidi, mentre l'ingestione di pochi liquidi prima di andare a dormire a sua volta può conciliare il sonno.

La nutrizione può essere migliorata attraverso una serie di accorgimenti:

- Ingerire una quantità adeguata di liquidi, non eccessiva
- Bere meno alla sera
- Consumare cibi sani
- Intraprendere una dieta povera di carboidrati e ricca in proteine (elevate quantità di glucosio potenziano la colonizzazione fungina)
- Richiedere l'assistenza di un dietista

È essenziale assicurarsi che un laringectomizzato segua un piano nutrizionale adeguato e bilanciato che contenga gli ingredienti corretti, nonostante le difficoltà nell'alimentazione. Una dieta a basso contenuto di carboidrati e ricca in proteine, che includa un supplemento di vitamine e minerali, è quindi estremamente importante. Ed è altrettanto molto utile l'assistenza dei nutrizionisti, dei logopedisti e dei medici al fine di garantire il mantenimento del peso adeguato.

Come rimuovere (o deglutire) il cibo bloccato in gola o nell'esofago

Alcuni pazienti laringectomizzati vanno incontro ad episodi ricorrenti in cui il cibo si blocca nella parte più posteriore della gola o nell'esofago, impedendo così la deglutizione.

La rimozione del cibo bloccato può essere compiuta usando i metodi seguenti:

1. La prima cosa è quella di non lasciarsi prendere dal panico. Ricorda che tu non puoi soffocare, poiché essendo andato incontro ad un intervento di laringectomia totale, il tuo esofago è completamente separato dalla trachea.
2. Cercare di bere qualcosa (preferibilmente qualcosa di caldo) e tentare di deglutire aumentando la pressione all'interno della propria bocca. Se questo non funziona -
3. Se tu parli attraverso una fistola tracheoesofagea, cerca di parlare. In questo modo l'aria che tu espiri attraverso la protesi fonatoria potrebbe spingere il cibo sopra la fistola, nella parte più posteriore della gola, liberando l'ostruzione. Cerca di fare questo dapprima alzandoti in piedi e se non funziona piegati su un lavabo e cerca di parlare. Se anche questo non funziona -
4. Piegati in avanti (su un lavandino o tieni un telo o una tazza sulla bocca), abbassando la bocca sotto il torace e applicando una pressione sull'addome con la tua mano. Questo costringe il contenuto dello stomaco a risalire verso l'alto e potrebbe liberare l'ostruzione.

Questi metodi funzionano nella maggior parte delle persone. Comunque, ognuno è diverso ed ognuno ha bisogno di sperimentare e trovare i metodi più adatti a sé stesso. Ad ogni modo in molti pazienti laringectomizzati la deglutizione migliora col tempo.

Alcuni laringectomizzati riportano con successo la rimozione dell'ostruzione mediante un delicato massaggio della propria gola, oppure camminando per alcuni minuti, saltando sui propri piedi, sedendosi ed alzandosi diverse volte, battendosi il torace o il dorso, usando un aspiratore piazzato nella porzione più posteriore della propria gola, o giusto aspettando qualche istante fino a quando il cibo discende autonomamente nello stomaco.

Se nulla funziona ed il cibo rimane ancora bloccato nella parte più posteriore della gola potrebbe rivelarsi necessario farsi visitare da un otorinolaringoiatra o accedere al Pronto Soccorso per rimuovere appunto l'ostruzione.

Cibo e reflusso acido dallo stomaco

Molti pazienti laringectomizzati sono inclini, o sviluppano, la malattia da reflusso gastroesofageo (o GERD).

Nell'esofago ci sono due fasce muscolari (denominate sfinteri) che prevengono il reflusso. Un fascio muscolare è localizzato nel punto in cui l'esofago entra nello stomaco, mentre l'altro si trova dietro la laringe, nel collo all'inizio dell'esofago appunto. Spesso lo sfintere esofageo inferiore diventa compromesso quando c'è un'ernia iatale, presente in più dei 3/4 della popolazione al di sopra dei 70 anni. Durante una laringectomia si viene a rimuovere invece lo sfintere esofageo superiore (il muscolo cricofaringeo), che normalmente previene il ritorno di cibo nella bocca. Questo lascia la parte superiore dell'esofago flaccida e sempre aperta, e ciò potrebbe esitare nel reflusso del contenuto gastrico alla gola e alla bocca. Pertanto, il rigurgito di acido e di cibo dallo stomaco, specialmente nella prima ora o appena dopo mangiato, può verificarsi quando ci si piega in avanti o ci si distende. Ciò potrebbe accadere anche dopo un'espiazione forzata di aria in coloro i quali utilizzano una protesi fonatoria.

Assumere farmaci che riducano l'acidità dello stomaco, come antiacidi ed inibitori di pompa protonica (PPI), può alleviare alcuni degli effetti collaterali del reflusso, come l'irritazione alla gola, il danno alle gengive ed il cattivo gusto. Non distendersi dopo aver mangiato o bevuto aiuta pure a prevenire il reflusso. Mangiare piccole quantità di cibo più volte al giorno provoca un reflusso di cibo minore rispetto all'effettuare pasti abbondanti.

Sintomi e trattamento del reflusso di acido dallo stomaco. Il reflusso acido avviene quando l'acido, normalmente presente nello stomaco, fa marcia indietro dentro l'esofago. Questa condizione è anche definita "malattia da reflusso gastroesofageo", o GERD.

I sintomi del reflusso acido comprendono:

- Bruciore a livello toracico (bruciore di stomaco)
- Bruciore o gusto acido in gola
- Dolore allo stomaco o a livello toracico
- Difficoltà nella deglutizione
- Voce rauca o mal di gola
- Tosse inspiegabile (non nei pazienti laringectomizzati a meno che non siano privi della loro protesi fonatoria)
- Nei laringectomizzati: tessuto di granulazione che si viene a formare attorno alla protesi fonatoria, breve durata di vita della protesi fonatoria, problemi di voce

Le misure per ridurre e prevenire il reflusso includono invece:

- Perdita di peso (in coloro che sono sovrappeso)
- Ridurre lo stress e praticare tecniche di rilassamento
- Evitare cibi che peggiorano i sintomi (ad esempio caffè, cioccolato, alcol, menta e cibi grassi)
- Smettere di fumare ed evitare il fumo passivo

- Mangiare piccole quantità di cibo diverse volte al giorno, piuttosto che effettuare pasti copiosi
- Sedersi dritti quando si mangia e rimanere dritti dai trenta ai sessanta minuti dopo aver terminato di mangiare
- Evitare di stendersi per almeno tre ore dopo aver mangiato
- Alzare la testiera del letto di 15-20 cm (mettendo blocchi di legno sotto due gambe del letto oppure un cuneo sotto il materasso) o usando cuscini per elevare la parte superiore del corpo di almeno circa 45 gradi
- Assumere un medicinale (prescritto da un medico) che riduca la produzione di acidi da parte dello stomaco
- Quando ci si china, piegare le ginocchia piuttosto che tutta la parte superiore del corpo

Farmaci per il trattamento del reflusso gastroesofageo. Ci sono tre tipi di farmaci che possono aiutare nel ridurre la sintomatologia provocata dal reflusso: antiacidi, antagonisti dei recettori H2 dell'istamina (conosciuti anche col nome di anti-H2), ed inibitori di pompa protonica. Queste classi di farmaci agiscono con meccanismi diversi, riducendo o bloccando la produzione di acidi da parte dello stomaco.

Gli antiacidi in sciroppo sono generalmente più attivi che le compresse, e più attivi se presi dopo i pasti o giusto prima di andare a dormire, ma hanno lo svantaggio di avere una breve durata d'azione. Gli anti-H2 (ad esempio Pepcid, Tagamet, Zantac) funzionano andando a ridurre la quantità di acido prodotta dallo stomaco. Essi hanno una durata d'azione maggiore rispetto agli antiacidi e possono alleviare una sintomatologia blanda. Molti anti-H2 possono essere acquistati senza ricetta medica.

Gli inibitori di pompa protonica (ad esempio Prilosec, Nexium, Prevacid, Aciphex) sono le più efficaci medicine nel trattamento del GERD e vanno a bloccare la produzione di acido nello stomaco. Alcuni di questi farmaci sono venduti senza prescrizione medica.

Essi potrebbero ridurre l'assorbimento di calcio. Monitorare i livelli di calcio sierico diventa quindi importante; gli individui con livelli di calcio basso potrebbero aver bisogno di assumere supplementi di calcio.

È consigliabile consultare un medico se i sintomi di GERD sono severi o durano parecchio tempo e sono difficili da controllare.

Parlare quando si mangia dopo una laringectomia

I pazienti laringectomizzati che parlano attraverso una protesi fonatoria hanno difficoltà a parlare mentre deglutiscono. Questo è impegnativo soprattutto nel momento in cui i cibi o i liquidi oltrepassano il sito esofageo dove è collocata la fistola tracheoesofagea. Parlare in questo istante è pressoché impossibile o diviene simile ad un gorgoglio. Questo accade poiché l'aria introdotta nell'esofago attraverso la protesi fonatoria deve transitare attraverso il cibo o i liquidi assunti dal paziente. Sfortunatamente il cibo impiega molto più tempo a transitare attraverso l'esofago in quei pazienti che sono stati sottoposti a chirurgia ricostruttiva con lembo al fine di sostituire la faringe. Infatti il lembo non è dotato di peristalsi (contrazione e rilasciamento), per cui il cibo scende principalmente a causa della forza di gravità.

È quindi importante mangiare lentamente, miscelare il cibo coi liquidi mentre si mastica e permettere così al cibo di passare attraverso l'area corrispondente alla fistola tracheoesofagea prima di cercare di parlare. Col tempo, i laringectomizzati possono imparare quanto tempo impiega il cibo a transitare attraverso l'esofago prima che gli sia permesso parlare. È utile bere prima di cercare di parlare dopo che si è mangiato.

Ci sono esercizi finalizzati all'alimentazione ed alla deglutizione che un logopedista può insegnare ad un paziente laringectomizzato e che potrebbero aiutarlo a reimparare come deglutire senza difficoltà.

Difficoltà nella deglutizione

Immediatamente dopo essere stati sottoposti all'intervento chirurgico, molti pazienti laringectomizzati incontrano problemi con la deglutizione (la cosiddetta disfagia). Poiché la deglutizione implica la coordinazione di più di venti muscoli e parecchi nervi, un danno indotto dalla chirurgia o dalla radioterapia ad un qualsiasi componente del sistema può creare problemi nella deglutizione.

La maggioranza dei laringectomizzati reimparano a deglutire con pochi problemi. Alcuni potrebbero avere solamente bisogno di fare piccole modifiche nell'alimentazione come per esempio prendere bocconi più piccoli, masticare più meticolosamente e bere di più mentre si mangia. Altri invece patiscono significative difficoltà a deglutire e richiedono un'assistenza per imparare a migliorare la loro capacità deglutitoria, esercitandosi dunque con un logopedista specializzato nei disordini della deglutizione.

Le funzioni della deglutizione cambiano dopo una laringectomia e possono essere ulteriormente complicate dalla terapia radiante e dalla chemioterapia. L'incidenza di difficoltà nella deglutizione e di ostruzione di cibo si attesta fino al 50% dei pazienti, e se non affrontate possono portare a malnutrizione. Le maggiori difficoltà nella deglutizione si avvertono dopo la dimissione dall'ospedale. Si possono verificare quando si cerca di mangiare troppo velocemente senza masticare bene. Ma possono anche succedere dopo un trauma alla porzione superiore dell'esofago, avvenuto per esempio dopo l'ingestione di un pezzo di cibo molto duro o dopo aver bevuto una bevanda bollente. Queste evenienze possono infatti causare un edema che perdura per uno o due giorni. (Io personalmente descrivo la mia esperienza con l'alimentazione nel mio libro "La mia voce" nel capitolo 20 intitolato Mangiare.)

I problemi di deglutizione (o disfagia) sono comuni dopo una laringectomia totale. Possono essere problemi temporanei o a lungo termine. I rischi inerenti a problemi nella deglutizione includono uno stato nutrizionale compromesso, limitazioni nella vita sociale ed una qualità di vita più bassa.

Le cause organiche alla base dei problemi di deglutizione sono le seguenti:

- Anomala funzione dei muscoli faringei (dismotilità)
- Disfunzione cricofaringea imputabile sia alla cartilagine cricoide che alla muscolatura faringea
- Ridotta forza dei movimenti compiuti dalla base della lingua
- Sviluppo di una plica rivestita da una membrana mucosa o caratterizzata da tessuto cicatriziale alla base della lingua, denominata "pseudoepiglottide". Il cibo si può così ammucchiare tra la "pseudoepiglottide" e la base della lingua
- Difficoltà coi movimenti della lingua, con la masticazione e con la propulsione del cibo in faringe a causa della rimozione dell'osso ioide e di altre modificazioni anatomiche

- Un restringimento a livello faringeo o esofageo potrebbe rallentare il passaggio del cibo portando al suo accumulo
- Lo sviluppo di una tasca (denominata diverticolo) nella parete faringoesofagea con il conseguente accumulo di cibo e liquidi al suo interno, risultando così nel disturbo lamentato dal paziente di avere del cibo incastrato nella porzione superiore dell'esofago

Di solito ai pazienti laringectomizzati non viene permesso di alimentarsi per vie naturali subito dopo l'intervento chirurgico, cosicché devono essere nutriti attraverso un sondino per due o tre settimane. Tale sondino viene inserito nello stomaco attraverso il naso, la bocca o la fistola tracheoesofagea, e la dieta liquida è fornita appunto attraverso il sondino. Questa pratica, comunque, sta lentamente cambiando; c'è un'evidenza sempre più crescente riguardo al fatto che nelle normali laringectomie l'assunzione di cibo per via orale può iniziare coi liquidi appena 24 ore dopo l'intervento chirurgico. Questo potrebbe portare benefici anche alla stessa deglutizione, in quanto i muscoli coinvolti continueranno così ad essere utilizzati normalmente.

Come abbiamo detto, dopo un episodio di ostruzione di cibo nella porzione superiore dell'esofago, la deglutizione potrebbe essere difficile per un giorno o due. Tutto ciò è probabilmente dovuto all'edema venutosi a creare nella parte più posteriore della gola; normalmente, questa compromissione tenderà a scomparire col passare delle ore.

Sono diversi i modi per far sì che non si verifichino tali evenienze:

- Mangiare lentamente e con pazienza
- Prendere bocconi di cibo piccoli e masticarli per bene
- Deglutire un po' per volta piccole quantità di cibo, miscelandolo sempre con liquidi all'interno della bocca prima di mandarlo giù. Da considerare che i liquidi caldi sono più facili da deglutire.
- Se necessario, bagnare il cibo con una quantità maggiore di liquidi (in alcuni individui i liquidi caldi potrebbero essere più efficaci nel far scendere il cibo).
- Evitare cibi viscosi o difficili da masticare. Ognuno ha bisogno di scoprire per sé stesso/stessa quali alimenti sono più facili da ingerire. Difatti alcuni cibi sono facili da deglutire (ad esempio pane secco o tostato, yogurt e banane) mentre altri tendono ad essere viscosi (per esempio mele non sbucciate, la lattuga ed altre verdure a foglia, e la bistecca).

I problemi della deglutizione possono migliorare col tempo. Ad ogni modo, se il restringimento permane, potrebbe essere necessaria la dilatazione dell'esofago. L'entità del restringimento può essere valutata da un test della deglutizione. La dilatazione di solito viene fatta da un otorinolaringoiatra o da un gastroenterologo (vedi **Dilatazione dell'esofago**, pagina 59).

Tests utilizzati per valutare la difficoltà nella deglutizione

Ci sono principalmente cinque test che possono essere usati per valutare le difficoltà nella deglutizione:

- Radiografia con pasto baritato
- Videofluoroscopia (studio dinamico ai raggi X)
- Valutazione endoscopica della deglutizione a livello delle vie aerodigestive superiori
- Fibroscopia naso-faringo-laringea
- Manometria esofagea (misurazione delle contrazioni della muscolatura esofagea)

Lo specifico test viene scelto a seconda delle condizioni cliniche del paziente.

La **videofluoroscopia** di solito è il primo test che viene fatto nella maggioranza dei pazienti, e registra la deglutizione durante una fluoroscopia. Permette una visualizzazione accurata e studia la sequenza di eventi che compongono la deglutizione; è tuttavia limitata all'esofago cervicale. Il video, preso di fronte e di lato, può essere visto a velocità ridotte garantendo uno studio accurato. Questo aiuta ad identificare un movimento anomalo del cibo, così come un'eventuale inalazione, il ristagno, il movimento delle diverse strutture anatomiche, le attività muscolari ed i tempi esatti che il cibo impiega per transitare a livello orale ed a livello faringeo. Possono essere testati poi gli effetti delle diverse consistenze del bario e delle diverse posizioni del paziente. Inoltre possono essere usati boli di cibo solidi o viscosi per pazienti che lamentano disfagia per i cibi solidi.

Restringimento dell'esofago e problemi di deglutizione

Un restringimento dell'esofago fa riferimento al blocco o alla difficoltà del passaggio del cibo lungo il tratto faringo-esofageo, dovuto alla conformazione a clessidra dell'esofago stesso.

I restringimenti che avvengono dopo la laringectomia possono essere dovuti agli effetti della terapia radiante ed alla rigidità delle suture chirurgiche, e può anche svilupparsi gradualmente come esito cicatrizzante.

Gli interventi che possono portare giovamento al paziente includono:

- Modificazioni dietetiche e posturali
- Miotomia (sezione della muscolatura)
- Dilatazione (vedi sotto)

Il lembo libero che alle volte è utilizzato per rimpiazzare la laringe non ha peristalsi, rendendo così la deglutizione ancora più difficile. Dopo l'intervento chirurgico, in casi del genere, il cibo discende nello stomaco soprattutto per gravità. Il tempo che il cibo impiega a raggiungere lo stomaco varia tra i pazienti, ed oscilla tra i 5 e i 10 secondi.

Masticare bene il cibo e miscelarlo coi liquidi all'interno della bocca prima di deglutirlo è davvero molto utile, come lo è deglutire solamente piccole quantità di cibo alla volta e aspettare che esso scenda giù. Bere tra un boccone di cibo e l'altro si rivela altrettanto vantaggioso. In questo modo a

mangiare ci si mette indiscutibilmente più tempo; l'individuo in questione deve imparare ad essere paziente e prendersi tutto il tempo necessario per terminare il pasto.

L'edema che si crea immediatamente dopo l'intervento chirurgico tende a diminuire col tempo, riducendo il restringimento esofageo e conseguentemente a rendere più facile la deglutizione. Questo è bene ricordarlo perché c'è sempre la speranza che la deglutizione migliori entro i primi mesi dopo l'intervento chirurgico. Comunque se ciò non dovesse accadere la dilatazione dell'esofago rimane sempre una valida opzione terapeutica.

Dilatazione dell'esofago

Il restringimento dell'esofago è una conseguenza molto comune della laringectomia; la dilatazione di un esofago ristretto è spesso necessaria al fine di ricanalizzarlo. La procedura di solito ha bisogno di essere ripetuta e la frequenza di tale procedura muta tra i diversi individui. In alcune persone questa è un'esigenza che dura tutta la vita mentre in altre l'esofago potrebbe rimanere aperto già dopo poche dilatazioni. Tale procedura richiede una sedazione oppure un'anestesia poiché è dolorosa. Una serie di dilatatori con diametro sempre maggiore viene inserita all'interno dell'esofago, in modo da dilatarlo lentamente. Mentre questo processo mira pertanto ad interrompere la fibrosi, tale condizione potrebbe ritornare qualche tempo dopo.

Qualche volta per dilatare un restringimento locale viene usato un palloncino piuttosto che un dilatatore lungo. Un altro metodo che potrebbe rivelarsi utile è l'utilizzo di steroidi topici da iniettare lungo le pareti esofagee.

Sebbene la dilatazione viene effettuata da un otorinolaringoiatra o da un gastroenterologo, in taluni casi può persino essere fatta dallo stesso paziente a domicilio. Nei casi difficili, il chirurgo potrebbe essere chiamato a rimuovere la stessa struttura anatomica oppure a sostituire la sezione ristretta con un innesto.

Poiché la dilatazione viene ad interrompere la fibrosi, il dolore generato dalla procedura potrebbe durare un po'. Assumere farmaci antidolorifici può alleviare la sintomatologia dolorosa. (Vedi **La gestione del dolore**, pagina 62)

Utilizzo del Botox®

Il Botox® è una preparazione farmaceutica di tossina A che è prodotta dal *Clostridium botulinum*, un batterio anaerobio che causa botulismo, una malattia caratterizzata da paralisi muscolare. La tossina botulinica provoca una paralisi parziale dei muscoli agendo sulle loro fibre nervose colinergiche presinaptiche, impedendo il rilascio di acetilcolina a livello della giunzione neuromuscolare. In piccole quantità può essere utilizzata per paralizzare temporaneamente alcuni muscoli, per tre o quattro mesi. Viene utilizzata quindi per controllare gli spasmi muscolari, un eccessivo ammiccamento e per il trattamento cosmetico delle rughe. Effetti collaterali (non frequenti) sono una debolezza muscolare generalizzata e raramente anche la morte. L'iniezione di Botox® in individui ben selezionati è divenuto il trattamento di scelta per migliorare la deglutizione e la voce tracheo-esofagea dopo la laringectomia.

Nei laringectomizzati l'iniezione di Botox® è stata utilizzata al fine di diminuire l'ipertonicità e lo spasmo dei segmenti vibranti, richiedendo così uno sforzo minore per produrre una voce esofagea o tracheo-esofagea. Ad ogni modo, è efficace solamente per muscoli iperattivi e potrebbe richiedere l'iniezione di dosi relativamente importanti a livello dei muscoli spastici. Può essere anche usato per rilasciare una rigidità muscolare a livello mandibolare quando un paziente accusa difficoltà nella deglutizione. Non può invece essere d'aiuto per quelle condizioni che non sono dovute a spasmi muscolari come i diverticoli esofagei, aderenze provocate da fibrosi conseguenti a terapia radiante e cicatrici e restringimenti successivi ad interventi chirurgici.

L'ipertono dei muscoli costrittori o lo spasmo faringoesofageo sono cause comuni di fallimento della voce tracheo-esofagea dopo una laringectomia.

L'ipertono dei muscoli costrittori può aumentare la pressione di picco intra-esofageo mentre si parla, interferendo così con un eloquio fluente. Potrebbe inoltre alterare la deglutizione interferendo col transito di cibo e liquidi a livello faringeo.

L'iniezione di Botox® può essere svolta da un otorinolaringoiatra all'interno di un presidio ospedaliero. Tale iniezione può essere fatta per via percutanea o attraverso un'esofago-gastro-duodenoscopia. L'iniezione per via percutanea all'interno dei muscoli costrittori della faringe, lungo un lato della faringe confezionata dopo l'intervento (neofaringe), viene fatta giusto sopra e di fianco allo stoma.

Un'iniezione mediante esofago-gastro-duodenoscopia può essere effettuata ogni qualvolta che un'iniezione per via percutanea non sia fattibile. Questo metodo viene usato in pazienti con una fibrosi severa conseguente alla radioterapia, completo sovvertimento dell'anatomia cervicale, ansia o incapacità di resistere ad un'iniezione per via percutanea. Inoltre questa metodica permette una visualizzazione diretta ed una maggiore precisione. L'iniezione all'interno del segmento in cui si trova lo sfintere esofageo superiore è invece spesso eseguita da un gastroenterologo ed è seguita poi da una delicata espansione effettuata grazie ad un palloncino, in modo da facilitare una distribuzione uniforme del Botox®.

Fistola faringo-cutanea

Una fistola faringo-cutanea è una connessione anomala tra la mucosa faringea e la cute. Tipicamente una fuoriuscita di saliva si sviluppa dall'area faringea verso la cute, indicando una deiscenza della ferita chirurgica. Si tratta della complicanza più comune dopo una laringectomia e di solito avviene tra i sette e i dieci giorni dopo l'intervento. Una precedente radioterapia è un importante fattore di rischio. Fino a quando la fistola non guarisce spontaneamente o viene chiusa chirurgicamente, la nutrizione per via orale viene totalmente negata.

La chiusura della fistola può essere valutata mediante un "test cromatico" (come l'ingestione di blu di metilene che appare a livello cutaneo se la fistola è ancora presente) e/o con studi radiografici col mezzo di contrasto.

Sentire gli odori dopo una laringectomia

I laringectomizzati possono incontrare diverse difficoltà con il loro olfatto. Questo nonostante il fatto che una laringectomia ordinaria non va ad intaccare i nervi deputati all'olfatto, e quindi l'olfatto rimane intatto. Quello che cambia, ad ogni modo, è il percorso del flusso d'aria durante la respirazione. Prima di una laringectomia, l'aria scorre dentro ai polmoni attraverso il naso e la bocca. Questo movimento di aria attraverso il naso consente ai profumi e agli aromi di essere riconosciuti non appena essi vengono a contatto con le terminazioni nervose deputate all'olfatto.

Dopo una laringectomia, però, non c'è più un vivace passaggio d'aria attraverso il naso. E questo può essere percepito come una perdita dell'olfatto. La "tecnica dello sbadiglio garbato" può aiutare i pazienti laringectomizzati a riguadagnare la loro capacità a sentire gli odori. Questo metodo è conosciuto come la "tecnica dello sbadiglio garbato" poiché i movimenti coinvolti sono del tutto simili a quelli utilizzati quando si cerca di sbadigliare con la bocca chiusa. Un movimento repentino verso il basso della mandibola e della lingua, mentre si mantengono le labbra chiuse, creerà un vuoto discreto, attirando aria all'interno delle fosse nasali e permettendo così il rilevamento di qualsiasi fragranza attraverso il nuovo flusso d'aria. Con la pratica è possibile ottenere lo stesso vuoto utilizzando movimenti della lingua ancora più sottili (ma efficaci).

Capitolo 12:

Problemi medici dopo radioterapia e chirurgia: gestione del dolore, diffusione del tumore, ipotiroidismo e prevenzione di errori medici

Questa sezione descrive una varietà di problemi medici che riguardano i pazienti laringectomizzati.

L'**Ipertensione** è discussa a pagina 18 ed il **Linfedema** a pagina 23.

La gestione del dolore

Molti pazienti oncologici lamentano dolore. Il dolore può essere uno dei più importanti segni di cancro e potrebbe portare anche alla sua diagnosi. Per questo motivo, non dovrebbe essere ignorato ed anzi dovrebbe essere preponderante in ambito medico. Il dolore associato al cancro può variare in intensità ed in qualità. Può essere costante, intermittente, lieve, moderato o severo. Ma può essere anche struggente, tedioso o acuto.

Il dolore può essere causato dalla compressione dettata dal tumore ma anche da una crescita all'interno di determinati tessuti nonché dalla distruzione di tessuti vicini. Quando il tumore cresce, potrebbe provocare dolore esercitando pressione su nervi, ossa o su altre strutture.

I tumori del distretto testa-collo possono anche erodere la mucosa ed esporla alla saliva ed ai batteri presenti all'interno della bocca. Un tumore metastatico o recidivante ha ancora più probabilità di provocare dolore.

Il dolore può risultare anche dagli stessi trattamenti messi in atto contro il cancro. Chemioterapia, radioterapia e chirurgia sono tutte potenziali fonti di dolore. La chemioterapia può causare diarrea, lesioni orali e danno alle strutture nervose. La radioterapia a livello del distretto testa-collo potrebbe invece provocare sensazioni dolorose ed urenti alla cute e alla bocca, rigidità muscolare ed anch'essa arrecare danno alle strutture nervose. Anche la chirurgia potrebbe essere dolorosa, e lasciare deformità e/o cicatrici che impiegano tempo a migliorare.

Il dolore oncologico può essere trattato con vari metodi. Se possibile è meglio eliminare la fonte di dolore, sia essa la terapia radiante, la chemioterapia o la chirurgia. Qualora invece non fosse possibile, altri trattamenti includono un lenitivo della mucosa orale, il blocco nervoso, l'agopuntura, l'agopressione, i massaggi, la fisioterapia, la meditazione, il rilassamento e anche l'umorismo. Gli specialisti della medicina del dolore possono offrire infatti tutti questi tipi di trattamento.

Gli antidolorifici possono essere somministrati in compresse, compresse effervescenti, per via endovenosa, intramuscolare, rettale o anche attraverso cerotti. Tra i farmaci si annoverano: analgesici (ad esempio aspirina, acetaminofene), farmaci anti-infiammatori non steroidei (come l'ibuprofene), ed anche oppioidi deboli (codeina) e forti (per esempio morfina, ossicodone, idromorfone, fentanyl, metadone).

Certe volte i pazienti non ricevono un adeguato trattamento per questo tipo di dolore. Le ragioni sono da ricercare nella riluttanza dei medici a chiedere se il paziente ha dolore oppure ad offrire terapie contro tale dolore, nella riluttanza dei pazienti a parlare del loro dolore, e nella paura degli stessi pazienti della prescrizione di ulteriori farmaci così come degli eventuali effetti collaterali.

Il trattamento del dolore può sia aumentare il benessere dei pazienti sia alleviare le difficoltà che gravano sui loro familiari e assistenti. I pazienti così dovrebbero essere incoraggiati a parlare del loro dolore ai propri medici curanti, così come a cercare un trattamento idoneo. Può rivelarsi molto utile una valutazione presso uno specialista della medicina del dolore; tutti i principali centri oncologici hanno programmi per la gestione del dolore.

Sintomi e segni di un tumore nuovo o recidivante

Molti individui con un tumore del distretto testa-collo ricevono un trattamento medico e/o chirurgico che rimuove ed eradica il cancro. Ma permane sempre la possibilità che il tumore possa recidivare; la vigilanza a tale proposito è necessaria per rilevare appunto un'eventuale recidiva o possibili nuovi tumori. Per cui è davvero molto importante essere consapevoli dei segni del tumore laringeo e degli altri tumori del distretto testa-collo, affinché possano essere scoperti ad uno stadio precoce.

Segni e sintomi di un tumore del distretto testa-collo comprendono:

- Saliva striata di sangue
- Sanguinamento proveniente dal naso, dalla gola o dal cavo orale
- Masse all'interno del collo o appena al di sotto della cute
- Protuberanze o chiazze bianche, rosse o scure all'interno della bocca
- Respiro difficoltoso o dal suono anomalo
- Tosse cronica
- Cambiamenti della voce (compresa la raucedine)
- Dolore al collo o rigonfiamento dello stesso
- Difficoltà nel masticare, deglutire o muovere la lingua
- Ingrossamento della guancia o di entrambe le guance
- Dolore attorno ai denti, o perdita degli stessi denti
- Una lesione orale che non guarisce o aumenta nelle dimensioni
- Torpore della lingua o di qualche altra parte della bocca
- Dolore persistente a livello orale, in gola o all'orecchio
- Alito cattivo
- Perdita di peso

I pazienti con questi sintomi dovrebbero essere valutati dal proprio otorinolaringoiatra il prima possibile.

Diffusione dei tumori del distretto testa-collo

Il tumore laringeo, così come gli altri tipi di tumore del distretto testa-collo, può diffondersi ai polmoni e al fegato. Il rischio di diffusione è più alto nei tumori di maggiori dimensioni ed in quelli

che sono stati riconosciuti tardi. Il più grande rischio di diffusione si ha nei primi cinque anni e soprattutto nei primi due anni dalla diagnosi del tumore stesso. Se i linfonodi loco-regionali non mostrano nessun coinvolgimento, allora il rischio è più basso.

Gli individui che hanno avuto un tumore potrebbero sviluppare con maggiore probabilità rispetto agli altri un altro tipo di malignità non correlata al loro tumore primitivo del distretto testa-collo. Con l'età, queste persone spesso sviluppano altre problematiche di salute che richiedono un'assistenza clinica, come ad esempio l'ipertensione e il diabete. È quindi fondamentale ricevere un'adeguata nutrizione, prendersi cura delle patologie dentarie (Vedi **Problematiche dentarie**, pagina 71), della salute fisica e mentale, e godere di una buona assistenza medica e fare regolarmente visite mediche (Vedi **Follow-up presso il curante e l'internista**, pagina 68). Naturalmente, chi è sopravvissuto ad un tumore del distretto testa-collo, come tutti, necessita di stare attento a tutti i tipi di cancro.

Questi sono relativamente facili da diagnosticare mediante una normale visita medica, e si fa riferimento al tumore alla mammella, cervice uterina, prostata, colon e cute.

Ormone tiroideo basso (ipotiroidismo) e relativo trattamento

Molti laringectomizzati presentano bassi livelli di ormone tiroideo (ipotiroidismo). Questo è dovuto agli effetti della terapia radiante e alla rimozione parziale o totale della ghiandola tiroide durante l'intervento di laringectomia.

I sintomi di ipotiroidismo sono vari; qualche individuo non ha sintomi mentre altri presentano sintomi drammatici che, anche se raramente, possono mettere il paziente in pericolo di vita. I sintomi legati all'ipotiroidismo non sono specifici e simulano molti dei cambiamenti che si hanno normalmente con l'invecchiamento.

Sintomi generali – L'ormone tiroideo stimola il metabolismo corporeo. Molti sintomi di ipotiroidismo sono dovuti al rallentamento dei processi metabolici. Tra i sintomi a carattere sistemico includiamo la fatica, l'indolenza, l'aumento di peso e l'intolleranza alle basse temperature.

Cute – Sudorazione diminuita, pelle secca e spessa, capelli ruvidi e fini, scomparsa delle sopracciglia ed unghie fragili.

Occhi – Lieve rigonfiamento intorno agli occhi.

Sistema cardiovascolare – Diminuzione della frequenza cardiaca ed indebolimento delle contrazioni, riduzione globale della sua funzione. Questi fattori possono causare fatica e dispnea da sforzo. L'ipotiroidismo può portare anche ad una lieve ipertensione ed innalzare la colesterolemia.

Sistema respiratorio – I muscoli respiratori possono indebolirsi e la funzione polmonare può allora ridursi. I sintomi anche in questo caso comprendono fatica, dispnea da sforzo e scarsa tolleranza all'esercizio fisico. L'ipotiroidismo può portare ad un rigonfiamento della lingua, voce rauca ed apnee notturne (ma non nel paziente laringectomizzato).

Sistema gastrointestinale – Rallentamento della peristalsi con conseguente costipazione.

Sistema riproduttivo – Irregolarità del ciclo mestruale, passando da periodi caratterizzati da mestruazioni ridotte o assenti fino a periodi con polimenorrea ed ipermenorrea.

L'ipotiroidismo può essere corretto assumendo ormone tiroideo sintetico (Tiroxina). Questo farmaco dovrebbe essere assunto a stomaco vuoto con un bicchiere d'acqua mezz'ora prima di mangiare, preferibilmente prima di colazione oppure alla stessa ora di ogni giorno. Ciò è legato al fatto che i cibi ricchi di grassi (per esempio uova, pancetta, toast, frittelle di patate e latte) possono ridurre l'assorbimento di tiroxina fino al 40%.

Sono disponibili diverse formulazioni sintetiche di tiroxina, ma c'è stata una considerevole controversia se queste hanno oppure no la stessa efficacia. Nel 2004 la Food and Drug Administration (FDA) approvò un farmaco generico. La American Thyroid Association, l'Endocrine Society, e la American Association of Clinical Endocrinologists si opposero a questa decisione, raccomandando ai pazienti di continuare ad assumere i farmaci di marca. Se i pazienti devono cambiare il farmaco con uno di un'altra casa farmaceutica o con un farmaco generico, dopo sei mesi dovrebbe essere controllato il livello sierico dell'ormone stimolante la tiroide (TSH).

Poiché ci potrebbero essere sottili differenze tra le varie formulazioni sintetiche di tiroxina, è meglio perseverare con la stessa formulazione se possibile. Se invece il farmaco deve essere sostituito dovrebbe essere effettuato un follow-up per monitorare i livelli sierici di TSH e alle volte di tiroxina libera (T4), per stabilire se sono necessari o meno aggiustamenti nel dosaggio.

Dopo l'inizio della terapia, il paziente dovrebbe essere rivalutato ed il TSH sierico dovrebbe essere misurato a distanza di 3-6 settimane, e se necessario si dovrebbe aggiustare la dose. I sintomi di ipotiroidismo solitamente iniziano a risolversi dopo 2-3 settimane di terapia sostitutiva e dovrebbero impiegare almeno sei settimane per dissiparsi del tutto.

La dose di tiroxina può essere aumentata dopo tre settimane in coloro che continuano ad avere sintomi e concentrazione sierica elevata di TSH. Occorrono circa sei settimane per il raggiungimento di uno stato ormonale stazionario dopo l'inizio della terapia o la variazione del dosaggio.

Questo processo di incremento del dosaggio dell'ormone ogni 3-6 settimane è continuo, ovvero basato su misurazioni periodiche del TSH fino a quando questo ritorna alla normalità (approssimativamente tra 0.5 e 5 mU/L). Una volta raggiunto il valore normale, è necessario un monitoraggio periodico.

Dopo l'identificazione di un dosaggio di mantenimento appropriato, il paziente dovrebbe essere visitato ed il TSH sierico misurato una volta all'anno (o più spesso se c'è un valore anomalo o una variazione nelle condizioni cliniche del paziente). Infine, un aggiustamento del dosaggio si rende necessario con l'invecchiamento dei pazienti o con una modificazione del peso corporeo.

Prevenire errori medici e chirurgici

Gli errori di carattere medico e di carattere chirurgico sono davvero molto comuni. Essi vanno ad aumentare le cause per la negligenza medica, il costo dell'assistenza sanitaria, la durata del ricovero ospedaliero del paziente, la morbilità e la mortalità.

Un manoscritto che descrive le mie esperienze personali di fronte agli errori medici e chirurgici nel mio percorso di cura fu pubblicato sul sito Disabled-World.com all'indirizzo <http://www.disabled-world.com/disability/publications/neck-cancer-patient.php>

Il miglior modo per il paziente di prevenire questi errori è quello di essere rappresentante e difensore di sé stesso o avere un familiare oppure un amico al proprio servizio che fungano da portavoce e da sostenitore.

Gli errori medici possono essere ridotti attraverso questa serie di suggerimenti:

- Informarsi e non esitare ad esigere e chiedere spiegazioni
- Diventare un "esperto" riguardo al proprio problema di salute
- Avere una famiglia o amici che rimangano in ospedale

- Sentire una seconda opinione
- Informare i medici riguardo la propria condizione e i propri bisogni (prima e dopo l'intervento)

L'avvenimento di questi errori mina la fiducia dei pazienti nei confronti dei medici che li hanno in cura. L'ammissione e l'accettazione da parte dei medici delle proprie responsabilità può mediare tra essi ed il paziente e può ristabilire la fiducia persa. Quando si viene ad instaurare un dialogo in questi termini si possono apprendere più dettagli riguardo le circostanze che hanno condotto all'errore, aiutando così a prevenire errori simili. Una discussione aperta e trasparente può rassicurare i pazienti sul fatto che l'equipe medica sta prendendo seriamente l'argomento e che saranno intrapresi tutti gli accorgimenti necessari a rendere il ricovero più sicuro.

Non discutere degli errori col paziente e la sua famiglia aumenta la loro ansia, frustrazione e rabbia, interferendo così con la propria convalescenza. E naturalmente questo stato di cose potrebbe anche condurre ad azioni legali.

Una maggiore vigilanza da parte della comunità medica può comunque ridurre gli errori. Ovviamente gli errori medici dovrebbero essere prevenuti il più possibile per quanto umanamente possibile; ignorarli può solamente portare alla loro ripetizione. Le politiche istituzionali dovrebbero supportare ed incoraggiare i professionisti della salute a divulgare gli eventi sfavorevoli. Un'augmentata franchezza ed onestà dopo eventi di questo tipo può migliorare le relazioni medico-paziente. Per la prevenzione ci sono importanti capisaldi che possono essere applicati da ogni istituzione e presidio medico. Educare il paziente ed i loro assistenti riguardo la condizione del paziente stesso ed il piano terapeutico è di estrema importanza. I medici e i paramedici possono tutelare i pazienti e prevenire gli errori quando si accorgono di deviazioni da ciò che era stato concordato nel piano terapeutico.

La seguente serie di punti riguardante l'esercizio della professione medica può appunto prevenire gli errori medici:

- Effettuare meglio ed uniformare la formazione medica
- Aderire strettamente a criteri di cura formalmente riconosciuti
- Compiere una regolare revisione degli archivi in modo tale da scoprire e correggere eventuali errori medici
- Dare impiego solamente ad uno staff medico ben educato e preparato
- Consigliare, rimproverare ed educare i membri dello staff che fanno errori e licenziare coloro che continuano a sbagliare
- Sviluppare e seguire meticolosamente degli algoritmi (serie specifica di istruzioni per le varie procedure), stabilire protocolli ed una lista delle cose da fare al letto del paziente per ogni tipologia di azione
- Incrementare la supervisione e la comunicazione tra i vari professionisti della salute
- Studiare tutti gli errori e mettere in atto procedure al fine di evitarli

- Istruire ed informare il paziente ed i suoi assistenti riguardo le condizioni di salute ed il piano terapeutico
- Avere un membro familiare o un amico che funga da portavoce e rappresentante per il paziente, al fine di assicurare l'adeguatezza della sua gestione
- Rispondere alle lamentele dei pazienti e dei familiari, ammettere la propria responsabilità quando è appropriato, discutere di questi aspetti con la famiglia ed il proprio staff e mettere in atto tutte le procedure al fine di prevenire l'errore o gli errori

Capitolo 13:

Cure preventive: follow-up, stop al fumo e vaccinazioni

La prevenzione e le cure dentarie sono essenziali per un paziente oncologico. Molte persone affette da cancro trascurano le altre malattie e si focalizzano esclusivamente sulla loro patologia tumorale. Trascurare gli altri problemi di salute può portare a conseguenze gravi che potrebbero influenzare il benessere e la longevità del paziente.

Le più importanti misure preventive per i laringectomizzati e i pazienti con un tumore del distretto testa-collo comprendono:

- Adeguate cure dentarie
- Esami di routine prescritti dal proprio curante
- Effettuare un regolare follow-up presso un otorinolaringoiatra
- Vaccinazioni appropriate
- Smettere di fumare
- Utilizzare tecniche adatte (ad esempio, utilizzare acqua sterile per l'irrigazione dello stoma)
- Mantenere una nutrizione adeguata

Argomenti riguardanti il consueto follow-up presso un dentista e le cure dentarie preventive sono discusse nel Capitolo 14 (pagina 71).

L'utilizzo di tecniche appropriate per la gestione dello stoma viene presentato al Capitolo 8 (pagina 36).

Una nutrizione adeguata è invece discussa al Capitolo 11 (pagina 52).

Follow-up presso il proprio curante, l'internista ed altri specialisti

Un continuo follow-up presso diversi specialisti, compreso l'otorinolaringoiatra, il radioterapista (per coloro che sono stati sottoposti a terapia radiante) e l'oncologo (per coloro che invece sono stati sottoposti a chemioterapia), è cruciale. Con il passare del tempo dalla diagnosi iniziale, dal trattamento e dall'intervento chirurgico, il follow-up avviene poi con minore frequenza. Molti otorinolaringoiatri raccomandano nel primo anno dopo la diagnosi e/o il trattamento chirurgico un follow-up con valutazioni mensili, che successivamente diventano meno frequenti, anche in relazione alle condizioni di salute del paziente. I pazienti dovrebbero essere incoraggiati a contattare il loro medico ogni volta che insorgono sintomi nuovi.

Visite mediche regolari garantiscono che venga evidenziato ogni cambiamento di salute e che qualora emerga un nuovo problema esso venga prontamente affrontato e trattato. Lo specialista in questione dunque eseguirà una scrupolosa valutazione al fine di rilevare un'eventuale recidiva del tumore. Queste visite mediche comprendono una valutazione generale con speciale attenzione al collo, alla gola e allo stoma. L'esame delle vie aeree superiori viene svolto utilizzando un endoscopio o una visualizzazione indiretta utilizzando uno specchietto piccolo e dotato di manico

lungo al fine di controllare la presenza o meno di aree sospette. Se necessari, potrebbero anche essere compiuti studi radiologici o altri accertamenti.

Allo stesso modo è molto importante essere seguiti da un internista o dal proprio medico di famiglia, così come da un dentista, per affrontare altre problematiche di natura medica e dentaria.

Vaccinazione antinfluenzale

Per i pazienti laringectomizzati è importante essere vaccinati contro l'influenza, a prescindere dall'età. Infatti in questi pazienti l'influenza può essere più difficile da gestire e quindi la vaccinazione è un importante strumento preventivo.

Ci sono due tipi di vaccini antinfluenzali: uno per via parenterale che è adeguato per tutte le età ed uno per via inalatoria (virus vivo), somministrato solamente a pazienti che hanno meno di 50 anni e che non sono immuno-compromessi.

I vaccini disponibili comprendono quindi:

1. Il vero e proprio vaccino antinfluenzale – un vaccino inattivato (contenente il virus ucciso) somministrato mediante un ago, solitamente in un braccio. Il vaccino antinfluenzale è approvato per persone che hanno più di sei mesi d'età, incluse le persone sane e quelle affette da malattie croniche.
2. Il vaccino antinfluenzale sottoforma di spray nasale – un vaccino fatto con virus influenzali vivi ma attenuati che non provocano l'influenza (qualche volta definiti con l'acronimo LAIV, che in inglese sta per “vaccino influenzale vivo attenuato” o FluMist®). Questo tipo di vaccino è approvato per l'utilizzo in persone sane che abbiano dai 2 ai 49 anni d'età (con eccezione delle donne gravide).

Ogni anno viene preparato un nuovo vaccino antinfluenzale. Mentre le specie virali esatte che causano l'influenza sono imprevedibili, è probabile che le specie responsabili della sindrome influenzale nelle altre parti del mondo potranno provocare l'influenza anche negli Stati Uniti. È meglio consultare il proprio medico di medicina generale prima di procedere con la vaccinazione, in modo tale da assicurarsi che non vi siano ragioni per le quali uno non dovrebbe vaccinarsi (come ad esempio l'allergia alle uova).

Il miglior modo per fare diagnosi di Influenza è un test rapido delle secrezioni nasali, eseguibile mediante appositi kit. Poiché i laringectomizzati non hanno più una connessione tra il naso ed i polmoni è consigliabile testare, oltre alle secrezioni nasali, l'espettorato proveniente dalla trachea (utilizzando un kit che è stato approvato per fare test sull'espettorato).

Informazioni riguardo a questi test possono essere trovate sul sito del “Center of Disease Control” (<http://www.cdc.gov/flu/professionals/diagnosis/rapidlab.htm>).

Tuttavia, un “vantaggio” dei pazienti laringectomizzati è che generalmente contraggono meno infezioni provocate dai virus del tratto respiratorio. Questo avviene in quanto i “virus del raffreddore” di solito infettano prima il naso e la gola; da qui essi viaggiano lungo il resto del corpo, fino ai polmoni. Poiché i laringectomizzati non respirano più attraverso il loro naso, queste specie di virus hanno meno probabilità di infettare questa categoria di pazienti.

È comunque importante per questi pazienti ricevere una volta all'anno l'immunizzazione contro i virus influenzali, indossare un dispositivo scambiatore di calore ed umidità (nasino) per filtrare l'aria che entra nei polmoni, e lavarsi bene le mani prima di toccare lo stoma o il nasino oppure prima di mangiare. Il Provox Micron HME (Atos) con filtro elettrostatico è progettato per filtrare potenziali agenti patogeni e ridurre la suscettibilità alle infezioni respiratorie.

Il virus dell'influenza è in grado di diffondersi attraverso il contatto di oggetti. I pazienti laringectomizzati che usano una protesi fonatoria ed hanno bisogno di fare pressione sul nasino per

parlare potrebbero avere un rischio aumentato di introdurre il virus direttamente nei loro polmoni. Lavarsi le mani o utilizzare un gel detergente può così prevenire la diffusione del virus.

Vaccinazione contro lo pneumococco

Ai laringectomizzati e a coloro i quali respirano attraverso la tracheotomia si consiglia di vaccinarsi contro lo pneumococco, un batterio considerato il principale responsabile della polmonite. Negli Stati Uniti ci sono due tipi di vaccini contro questo batterio: il vaccino pneumococcico coniugato (Pneumovax 13 or PCV13) ed il vaccino pneumococcico polisaccaridico – un vaccino pneumococcico polisaccaridico 23-valente (Pneumovax or PPV23).

I pazienti dovrebbero dunque consultare il proprio medico sull'opportunità o meno di effettuare la vaccinazione antipneumococcica.

Il "Center for Disease Control" pubblica le linee guida correnti all'indirizzo <http://www.cdc.gov/vaccines/>

Evitare fumo e alcool

Gli individui con un tumore del distretto testa-collo dovrebbero ricevere adeguate informazioni riguardo l'importanza di smettere di fumare. Oltre al fumo, considerato uno dei maggiori fattori di rischio per questo tipo di tumori, il rischio di cancro è ulteriormente aumentato dal consumo di alcool. Il fumo inoltre può influenzare la prognosi del tumore. I pazienti con tumore laringeo che continuano a fumare e bere hanno meno probabilità di guarire, e dall'altro lato hanno invece più probabilità di sviluppare un secondo tumore. Quando l'abitudine tabagica è perseverata sia durante che dopo il trattamento radiante, questa può aumentare la severità e la durata delle reazioni mucose, peggiorare la secchezza della bocca (xerostomia) e compromettere il risultato delle cure.

Il fumo di tabacco e l'assunzione di alcool riducono inoltre l'efficacia del trattamento del cancro laringeo. I pazienti che continuano a fumare mentre stanno facendo radioterapia hanno un tasso di sopravvivenza a lungo termine inferiore rispetto a coloro che smettono di fumare.

Capitolo 14:

Problematiche dentarie e terapia con l'ossigeno iperbarico

I problemi dentari possono essere impegnativi per i pazienti laringectomizzati, soprattutto a causa degli effetti a lungo termine della radioterapia. Mantenere una buona igiene orale può prevenire molti problemi.

Problematiche dentarie

I problemi dentali sono comuni dopo la radioterapia a livello del distretto testa-collo.

Gli effetti della terapia radiante comprendono:

- Ridotto apporto di sangue all'osso mascellare e alla mandibola
- Ridotta produzione di saliva e variazioni nella sua composizione chimica
- Modificazioni delle specie batteriche che colonizzano la bocca

A causa di tutti questi cambiamenti le carie dentali, il dolore e le infiammazioni gengivali e periodontali possono essere particolarmente gravose. A loro volta queste problematiche possono essere ridotte da una buona igiene orale e dentale, ad esempio pulendo, sciacquando ed utilizzando quando possibile un dentifricio al fluoro dopo ogni pasto.

Utilizzare uno speciale preparato al fluoro con cui fare gargarismi o applicazioni locali sulle gengive aiuta nella prevenzione delle carie dentali. È altrettanto importante mantenere la bocca ben idratata ed utilizzare sostituti salivari in caso di necessità.

Ai pazienti sottoposti a radioterapia in corrispondenza del distretto testa-collo si consiglia di effettuare, alcune settimane prima dell'inizio del trattamento, una visita dal proprio dentista per un'accurata valutazione orale nonché fare controlli annuali o semestrali durante poi tutto il corso della vita. Allo stesso modo è importante sottoporsi ad una regolare pulizia dentale.

Poiché la radioterapia altera l'apporto di sangue all'osso mascellare e alla mandibola i pazienti potrebbero essere a rischio di sviluppare una necrosi ossea (**osteoradionecrosi**) a questi livelli. L'estrazione dentaria e la patologia dentale nelle aree irradiate possono condurre infatti allo sviluppo di osteoradionecrosi. Per cui prima di queste procedure i pazienti dovrebbero informare i propri dentisti riguardo la terapia radiante a cui sono stati sottoposti. L'osteoradionecrosi si potrebbe prevenire mediante la somministrazione di una serie di terapie con l'ossigeno iperbarico (vedi sotto) prima e dopo l'estrazione dentaria o la chirurgia dentale. Questo tipo di terapia è raccomandata se il dente in questione si trova in un'area che è stata sottoposta ad un'alta dose di radiazioni. Per determinare allora la necessità o meno di questo tipo di trattamento può essere utile consultare il radioterapista che ha somministrato il trattamento.

Una sorta di **profilassi dentale** può ridurre il rischio delle problematiche dentarie che portano alla necrosi ossea. Trattamenti speciali al fluoro potrebbero aiutare a prevenire problemi ai denti, insieme all'utilizzo dello spazzolino e del filo interdentale, oltre che mantenendo un'igiene orale corretta e regolare.

Si raccomanda così una quotidiana cura domestica dei propri denti, per tutta la vita:

- Dopo ogni pasto passare il filo interdentale in corrispondenza di ogni dente ed usare lo spazzolino col dentifricio
- Spazzolare la lingua una volta al giorno con uno spazzolino apposito oppure con uno a setole morbide
- Fare risciacqui tutti i giorni con bicarbonato di sodio. Il bicarbonato di sodio aiuta ad instaurare un pH neutro all'interno della bocca. I risciacqui si effettuano mescolando un cucchiaino di bicarbonato in un bicchiere d'acqua e possono essere effettuati in qualunque momento del giorno.
- Applicazione di gel al fluoro una volta al giorno. Si tratta di prodotti commercialmente disponibili e addirittura fatti anche su misura dai propri dentisti. Si applicano sui denti per circa dieci minuti, poi però il paziente non dovrebbe fare risciacqui, bere o mangiare per circa 30 minuti.

Anche il **reflusso di acido dallo stomaco** è molto comune dopo un intervento chirurgico del distretto testa-collo, soprattutto in quegli individui sottoposti ad una laringectomia parziale o totale (vedi **Sintomi e trattamento del reflusso di acido dallo stomaco**, pagina 54). Questo può causare anche un'erosione dentale (specialmente dell'arcata inferiore) e, alla fine, la perdita dei denti.

Questi esiti negativi possono essere ridotti con:

- Assunzione di farmaci che riducano la produzione di acidi da parte dello stomaco
- Assunzione di piccole quantità di cibo e liquidi poco per volta
- Non distendersi subito dopo aver mangiato
- Quando ci si distende, rialzare di 45 gradi la parte superiore del corpo con un cuscino

Terapia con ossigeno iperbarico

La terapia con ossigeno iperbarico consiste nel respirare ossigeno puro all'interno di una stanza pressurizzata. Si tratta di un trattamento consolidato per la malattia da decompressione (un rischio per chi pratica immersione) e può essere usata allo scopo di prevenire l'osteoradionecrosi.

La terapia con ossigeno iperbarico è utilizzata per trattare un'ampia serie di condizioni patologiche tra cui la presenza di bolle d'aria all'interno dei vasi sanguigni (embolia gassosa arteriosa), la malattia da decompressione, l'avvelenamento da monossido di carbonio, una ferita che non guarisce, una lesione da schiacciamento, una gangrena, un'infezione cutanea o ossea che porta a necrosi tissutale (come un'osteoradionecrosi), danni da radiazioni ionizzanti, ustioni, innesti o lembi cutanei a rischio di necrosi ed un'anemia severa.

Nella camera dove viene effettuato il trattamento con ossigeno iperbarico, la pressione dell'aria è aumentata fino a tre volte tanto la pressione normale. In queste condizioni i polmoni possono accumulare molto più ossigeno di quanto non sia possibile quando si respira ossigeno puro ad una pressione normale.

Il sangue trasporta questo ossigeno attraverso tutto l'organismo, stimolando il rilascio di sostanze chimiche chiamate "fattori di crescita" e cellule staminali che promuovono la guarigione. Quando il

tessuto è compromesso esso richiede molto più ossigeno per sopravvivere. La terapia con ossigeno iperbarico aumenta la quantità di ossigeno nel sangue, ripristinando temporaneamente livelli normali di gas all'interno del sangue e quindi la funzione tissutale. Questi promuovono così la guarigione e la capacità degli stessi tessuti a contrastare le infezioni.

La terapia con ossigeno iperbarico è generalmente sicura e le complicanze sono rare. Tra queste ritroviamo una temporanea miopia, lesioni all'orecchio medio e all'orecchio interno (inclusi la rottura della membrana timpanica e la perdita di liquido dall'orecchio dovuti all'aumento della pressione dell'aria), un danno d'organo causato dai cambiamenti di pressione dell'aria (barotrauma) e crisi epilettiche in conseguenza della tossicità dell'ossigeno.

L'ossigeno puro può causare un incendio se c'è una fonte di accensione, come una scintilla o una fiamma. Per cui è proibito introdurre all'interno della camera iperbarica oggetti che potrebbero prendere fuoco (ad esempio accendini o dispositivi alimentati a batteria).

La terapia con ossigeno iperbarico può essere compiuta come procedura ambulatoriale e quindi non richiedere il ricovero. I pazienti ospedalizzati, nel caso in cui la camera iperbarica si trovasse all'esterno della struttura ospedaliera, potrebbero avere invece la necessità di essere trasportati al di fuori del reparto di degenza per effettuare la terapia iperbarica.

Il trattamento può essere portato a termine in una delle due seguenti ambientazioni:

- **Un'unità progettata per una persona** in un'unità individuale (monoposto), mentre il paziente è disteso su un lettino imbottito che scorre dentro ad un tubo di plastica trasparente.
- **Una camera progettata per ospitare alcune persone** in una camera iperbarica a più posti dove il paziente potrebbe sedersi o sdraiarsi. Un cappuccio o una maschera convoglia l'ossigeno al paziente.

Durante la terapia con ossigeno iperbarico la pressione aumentata dell'aria crea una temporanea sensazione di ovattamento auricolare – simile a quella che si sperimenta in aeroplano o ad alte quote – che può essere mitigata con lo sbadiglio.

Una seduta terapeutica potrebbe durare da una a due ore. I componenti dell'équipe medica e paramedica monitorizzano il paziente durante tutta la seduta. Al termine del trattamento, il paziente potrebbe sentirsi confuso per alcuni minuti.

Per essere efficace, la terapia con ossigeno iperbarico richiede molto più di una seduta. Il numero di sedute richieste dipende dalle condizioni cliniche del paziente. Alcune condizioni, come l'avvelenamento da monossido di carbonio, può essere trattato in tre o quattro sedute. Altre, come ad esempio l'osteoradionecrosi o ferite che non giungono alla guarigione, potrebbero richiedere dai 25 ai 30 trattamenti.

La sola terapia con ossigeno iperbarico spesso può essere efficace nel trattamento della malattia da decompressione, nell'embolia gassosa arteriosa e nei gravi avvelenamenti da monossido di carbonio. Al fine invece di trattare efficacemente altre condizioni, la terapia con ossigeno iperbarico è usata come parte di un piano terapeutico onnicomprensivo ed è quindi somministrata insieme a terapie e farmaci supplementari che si adattano ai vari bisogni individuali.

Capitolo 15:

Questioni psicologiche: depressione, suicidio, insicurezza, condivisione della diagnosi, chi assiste il malato e la fonte di sostegno

Coloro che sopravvivono ad un tumore del distretto testa-collo, inclusi i pazienti sottoposti a laringectomia, affrontano molte sfide psicologiche, sociali e personali. Questo è principalmente dovuto al fatto che tale tipo di cancro ed i relativi trattamenti interessano molte funzioni umane di base, ovvero la respirazione, l'alimentazione, la comunicazione e l'interazione sociale. La comprensione ed il trattamento di tali questioni non sono meno importanti che far fronte alle problematiche puramente cliniche.

Le persone a cui viene diagnosticato un cancro provano numerosi sentimenti ed emozioni che possono cambiare di giorno in giorno, di ora in ora, o anche di minuto in minuto e possono così portare ad un carico psicologico molto pesante.

Ecco qui di seguito alcuni di questi sentimenti:

- Negazione
- Rabbia
- Paura
- Stress
- Ansia
- Depressione
- Tristezza
- Senso di colpa
- Solitudine

Alcune delle sfide psicologiche e sociali affrontate dai pazienti laringectomizzati comprendono:

- Depressione
- Ansia e paura di recidiva
- Isolamento sociale
- Abuso di sostanze
- Immagine che si ha del proprio corpo

- Sessualità
- Ritorno al lavoro
- Interazione col coniuge, la famiglia, gli amici ed i colleghi di lavoro
- Impatto economico

Fare i conti con la depressione

Molte persone affette da cancro si sentono tristi o depresse. Questa è una risposta normale a qualsiasi malattia grave. La depressione è una delle problematiche più difficili che deve affrontare un paziente a cui è stato diagnosticato un tumore maligno. Ancora, il marchio sociale associato a coloro che cadono in depressione rende difficile aprire un dialogo con questi pazienti e cercare così la terapia.

I seguenti segni sono solo alcuni tra quelli che possono caratterizzare la depressione:

- Una sensazione di impotenza e di disperazione, o che la vita non abbia alcun significato
- Nessun interesse a stare con la famiglia o con gli amici
- Non avere passatempi o non avere interesse per attività ludiche
- Perdita di appetito, o non avere interesse per il cibo
- Piangere per lunghi periodi di tempo, oppure molte volte al giorno
- Problemi di sonno, per cui o dormire troppo a lungo o dormire troppo poco
- Variazioni nella forza individuale
- Idee di suicidio, compreso fare piani o agire per uccidere se stessi, così come pensare frequentemente alla morte o a morire

Le sfide della vita, nell'ottica di un paziente laringectomizzato con lo spettro di un cancro, fanno sì che è ancora più difficile occuparsi della depressione. Essere incapaci a parlare, o anche avere difficoltà di linguaggio, rende più complicato esprimere le proprie emozioni e può condurre all'isolamento. Spesso le cure mediche e chirurgiche non sono sufficienti ad affrontare tali questioni; dopo una laringectomia dovrebbe essere data molta più importanza al benessere della mente.

Lottare contro la depressione e superarla è davvero molto importante, non solo per il benessere del paziente, ma anche per il fatto che ciò potrebbe agevolare la guarigione ed aumentare la possibilità di una cura definitiva e di una sopravvivenza più lunga. C'è una crescente evidenza scientifica di un legame ben stretto tra la mente e il corpo. Sebbene la maggior parte di queste connessioni non sono ancora state comprese, è ben riconosciuto che gli individui che sono motivati a guarire e che presentano un atteggiamento positivo si riprendono più velocemente da malattie gravi, vivono più a lungo e qualche volta hanno probabilità altissime di sopravvivere. Infatti è stato mostrato che questo

effetto potrebbe essere mediato da alterazioni nelle risposte dell'immunità cellulare e da una diminuzione dell'attività delle cellule "natural killer".

Naturalmente ci sono molte ragioni per sentirsi depressi dopo aver appreso la diagnosi di cancro e conseguentemente dover convivere con questo tipo di malattia. Si tratta infatti di una malattia devastante sia per il paziente che per i propri familiari, ancora di più per il fatto che la medicina non ha ancora trovato una cura per molti tipi di tumore. Quando la malattia è stata scoperta è troppo tardi per la prevenzione, e se il tumore è stato scoperto ad uno stadio avanzato, il rischio di disseminazione è alto e la possibilità di una guarigione definitiva diminuisce significativamente.

Molte emozioni percorrono la mente del paziente dopo aver appreso la notizia cattiva. "Perché proprio io?" e "Può essere vera una cosa del genere?". La depressione fa parte di un meccanismo normale di reazione alle avversità. Molte persone passano attraverso alcuni stadi nella gestione di una nuova situazione di difficoltà come quella di divenire un paziente laringectomizzato. Dapprima uno va incontro ad impotenza ed isolamento, poi prova rabbia, seguita da uno stato depressivo, ed infine c'è l'accettazione.

Alcuni rimangono bloccati ad un determinato stadio, come rabbia o depressione. È importante andare oltre e raggiungere lo stadio finale di accettazione e speranza. Questo significa che le cure prestate dai sanitari, così come la comprensione e l'assistenza dei familiari e degli amici, sono molto importanti.

I pazienti devono affrontare il fatto che sono esseri mortali, in alcuni casi per la prima volta nella loro vita. In questo modo sono costretti a fare i conti con la malattia e con le conseguenze immediate e a lungo termine. Paradossalmente, sentirsi depressi dopo aver ricevuto la diagnosi permette al paziente di accettare la nuova realtà delle cose. Non interessarsi più di nulla rende più facile convivere con un futuro incerto.

Eppure mentre il pensiero di "A me non interessa più" potrebbe temporaneamente sollevare il paziente, una tale strategia di adattamento potrebbe interferire con la ricerca della cura appropriata e portare ad un rapido declino nella qualità di vita dello stesso paziente.

Superare la depressione

Con fiducia un paziente può trovare la forza di combattere la depressione. Immediatamente dopo un intervento di laringectomia gli individui potrebbero essere sommersi da nuovi compiti e realtà quotidiane. Essi spesso patiscono un periodo di lutto a causa delle numerose perdite subite, tra cui la propria voce ed il loro precedente stato di salute. Devono inoltre accettare molti deficit permanenti, inclusa l'incapacità a parlare "normalmente". Alcuni potrebbero sentire di dovere effettuare una scelta tra arrendersi ad una depressione crescente o diventare intraprendenti e dinamici e ritornare alla vita. Il desiderio di guarire e superare la disabilità può essere la forza trainante per ribaltare la tendenza alla discesa. La depressione si potrebbe ripresentare; si richiede allora un continuo sforzo per dominarla.

Alcune delle modalità che i pazienti laringectomizzati o affetti da un tumore del distretto testa-collo possono mettere in atto per fronteggiare la depressione comprendono:

- Evitare sostanze d'abuso
- Cercare aiuto
- Escludere cause mediche (ad esempio ipotiroidismo o effetti collaterali del trattamento)
- Essere determinati a divenire dinamici ed intraprendenti
- Minimizzare lo stress

- Essere d'esempio per altri
- Ritornare alle attività precedenti
- Considerare il ricorso ad un trattamento antidepressivo
- Cercare supporto nella famiglia, amici, medici, colleghi, altre persone sottoposte a laringectomia e gruppi di supporto

Qui di seguito sono invece elencati alcuni modi per rinnovare il proprio spirito:

- Sviluppare attività durante il tempo libero
- Costruire relazioni interpersonali
- Mantenersi fisicamente in salute e attivi
- Reintegrarsi socialmente con la famiglia e gli amici
- Fare volontariato
- Lanciarsi in progetti importanti
- Riposarsi

Il supporto dei membri della propria famiglia e degli amici è molto importante. Il coinvolgimento continuo ed il contributo alla vita degli altri può ravvivare l'animo. Una persona può trarre la forza dal godere, interagire ed impattare le vite dei propri figli e nipoti. Essere d'esempio per i propri figli e nipoti riguardo al fatto di non arrendersi di fronte alle avversità può essere la forza trainante per essere laboriosi e resistere alla depressione.

Continuare a praticare le attività che piacevano prima di sottoporsi all'intervento può fornire un obiettivo costante nel corso di tutta la vita. Partecipare invece alle attività di associazioni locali di pazienti laringectomizzati può essere una nuova sorgente di supporto, consiglio e amicizia.

Può essere altrettanto utile cercare l'aiuto di un professionista della salute mentale quale può essere un assistente sociale, uno psicologo o uno psichiatra. Allo stesso modo è molto importante avere un medico premuroso e competente ed un logopedista che possano fornire un follow-up continuo. Il loro coinvolgimento può aiutare i pazienti ad affrontare emergenze di carattere medico e problemi nell'articolazione del linguaggio, quindi contribuire al loro senso di benessere.

Il suicidio tra i pazienti affetti da un tumore del distretto testa-collo

Secondo recenti studi il tasso di suicidio tra i pazienti malati di cancro è doppio rispetto alla popolazione generale. Questi studi mostrano chiaramente il bisogno urgente di riconoscere e trattare i problemi psichiatrici di questi pazienti, come la depressione e le idee di suicidio.

La maggior parte degli studi hanno trovato un'alta incidenza di disturbi depressivi dell'umore associati al suicidio tra i pazienti affetti da cancro. In aggiunta ai disordini depressivi maggiori e minori, c'è anche un alto tasso di depressione meno severa fra i pazienti anziani che molte volte non

è riconosciuta e spesso quindi non trattata in maniera appropriata. Molti studi hanno mostrato che in circa la metà dei suicidi avvenuti tra persone malate di cancro era presente la depressione maggiore. Altri fattori che contribuiscono in maniera importante sono ansia, disordini affettivi, dolore, perdita di sistemi di supporto sociale e scoraggiamento.

L'incremento relativo del rischio di suicidio è più alto nei primi 5 anni dopo la diagnosi di tumore e poi gradualmente diminuisce. Comunque, il rischio rimane elevato per 15 anni dopo la diagnosi. Il tasso di suicidio è poi più alto se il paziente è di sesso maschile, di razza bianca o celibe. Tra gli uomini, i tassi di suicidio sono direttamente proporzionali all'età, ovvero sono più alti fra coloro i quali ricevono la diagnosi in età più avanzata. Così come sono più alti fra i pazienti con un tumore ad uno stadio avanzato alla diagnosi.

I tassi di suicidio variano a seconda del tipo di tumore: i tassi più alti sono fra i pazienti affetti da un tumore del polmone e dei bronchi, stomaco e distretto testa-collo, incluse la cavità orale, faringe e laringe. Alla stessa maniera tra i pazienti con questi tipi di tumore si ritrova un'alta prevalenza di depressione o angoscia.

Un tasso così elevato di depressione tra i pazienti con un tumore del distretto testa-collo potrebbe essere spiegato dall'influenza devastante della malattia sulla qualità di vita di ognuna di queste persone. Questo perché va a colpire l'aspetto fisico, oltre che funzioni essenziali come il linguaggio, la deglutizione e la respirazione.

Un modo utile per identificare i pazienti a rischio, tra appunto coloro che sono affetti da tumore, è quello di effettuare uno screening per la depressione, mancanza di speranza, angoscia, dolore severo, problemi di adattamento ed idee di suicidio. L'assistenza, e nei casi appropriati l'invio ad uno specialista delle malattie mentali, potrebbero prevenire il suicidio in quei pazienti ad alto rischio. Questo tipo di approccio comprende anche la comunicazione e la discussione con tali pazienti (e pure le loro famiglie) riguardo a come ridurre il loro accesso ai metodi più comunemente usati per suicidarsi.

Lottare contro l'incertezza del futuro

Una volta diagnosticato un cancro, così come dopo il successo del trattamento, è difficile e praticamente impossibile liberarsi completamente dalla paura che il male possa ritornare. Alcune persone vivono sicuramente meglio di altre questo tipo di incertezza; ci sono infatti quelli che si adattano bene e finiscono per essere più felici e più capaci di andare avanti nella propria vita e chi no.

Ciò che rende difficile fare previsioni sul futuro è il fatto che le scansioni utilizzate per localizzare il tumore (tomografia ad emissione di positroni o PET, tomografia computerizzata o TC e risonanza magnetica o RM) generalmente scoprono solamente neoplasie con asse maggiore superiore a due centimetri e mezzo; i medici potrebbero quindi non accorgersi di una piccola lesione localizzata in quel determinato distretto, se appunto questa è difficile da visualizzare.

I pazienti perciò devono accettare il fatto che il cancro potrebbe ritornare e che le visite mediche e la vigilanza sono i modi migliori per monitorare le loro condizioni di salute.

Ciò che spesso aiuta nella gestione di un nuovo sintomo (sempre che esso non si configuri come un'urgenza) è aspettare un po' di giorni prima di cercare un'assistenza medica. In generale la maggioranza dei sintomi nuovi scompare entro un breve periodo. Col tempo la maggioranza delle persone impara a non farsi prendere dal panico e ad usare l'esperienza passata, il buonsenso e le proprie conoscenze per ragionare e comprendere i propri sintomi.

Se tutto va bene, col tempo, uno migliora nella gestione dell'incertezza del futuro ed impara ad accettarla e a convivere con questo stato di cose, trovando un compromesso tra la paura e l'accettazione.

Alcuni suggerimenti per fronteggiare l'incertezza del futuro comprendono:

- Separare se stessi dalla malattia

- Focalizzarsi sui propri interessi piuttosto che sul cancro
- Sviluppare uno stile di vita che eviti lo stress e promuova la pace interiore
- Continuare ad effettuare regolari visite di controllo

Condividere la diagnosi con altre persone

Dopo aver ricevuto la diagnosi di cancro uno deve decidere se condividere la notizia con altri o tenercela per sé. Le persone potrebbero scegliere di mantenere la notizia riservata per paura di essere stigmatizzati, rifiutati o discriminati. Alcuni non vogliono mostrare la loro vulnerabilità o la loro debolezza o sentire di essere compatiti dagli altri. Note o meno note, le persone malate - specialmente quelle con una malattia potenzialmente terminale - sono meno capaci di essere competitive all'interno della società e spesso vengono, volontariamente o no, discriminate. Qualcuno potrebbe avere paura che altrimenti gli amici e i conoscenti, provando compassione, potrebbero prendere le distanze da loro in modo da essere protetti da una perdita percepita come inevitabile - o semplicemente perché non sanno cosa dire o come comportarsi.

Tenere la diagnosi per sé può creare un isolamento emotivo e gravare ulteriormente sul paziente, per il fatto che in questa maniera egli si trova ad affrontare la nuova realtà senza alcun supporto.

Alcuni potrebbero condividere la diagnosi solamente con un numero limitato di persone, in modo tale da risparmiare gli altri dal trauma emotivo. Certamente chiedere alle altre persone di mantenere riservata questa informazione spesso devastante priva questi pazienti dal ricevere il loro personale supporto emotivo nonché la loro assistenza.

Condividere la notizia con la famiglia e gli amici potrebbe essere effettivamente difficile e così è meglio notificarla in un modo che si adatti alle diverse capacità individuali di reagire a tale notizia. È meglio comunicarla uno ad uno e permettere ad ogni persona di fare domande ed esprimere i propri sentimenti, le proprie paure e le proprie preoccupazioni. Riportare le notizie in maniera ottimistica, evidenziando la possibilità di guarigione, può rendere il compito più facile. Dire queste cose ai bambini piccoli può essere impegnativo ed è meglio farlo secondo le loro capacità di digerire tali informazioni.

Dopo un intervento chirurgico e soprattutto dopo una laringectomia, non è più possibile nascondere a lungo la diagnosi in questione. Alla maggioranza dei pazienti non dispiace condividere la diagnosi con altri. Essi infatti generalmente scoprono che i loro amici non li abbandonano, ma anzi ricevono da questi un fondamentale supporto ed un importante incoraggiamento che li sostiene nei periodi difficili. “Liberandosi dal segreto” e condividendo la propria diagnosi, i sopravvissuti dichiarano così di non vergognarsi o sentirsi deboli a causa della loro malattia.

I laringectomizzati sono un piccolo gruppo tra i pazienti che sopravvivono al cancro. Però si trovano in una situazione unica poiché mostrano il proprio vissuto attraverso gli esiti sul collo e la loro voce. Non possono nascondere il fatto che respirano attraverso il tracheostoma e parlano con voci deboli e talvolta meccaniche. Eppure la loro sopravvivenza è testimonianza chiara che una vita produttiva e significativa è possibile anche dopo la diagnosi di cancro.

Prendersi cura di chi si ama quando c'è di mezzo il cancro

Assistere la persona amata quando questa è alle prese con una patologia grave quale un tumore del distretto testa-collo è molto difficile e può essere molto pesante sia da un punto di vista fisico che mentale. In effetti è estremamente duro vedere soffrire la persona di cui si è innamorati, specialmente quando c'è solo una piccola possibilità che essa possa superare la malattia. Coloro che

assistono questi pazienti, comunque, dovrebbero comprendere l'importanza di ciò che stanno facendo anche quando non ricevono alcuna riconoscenza o la ricevono solamente in parte.

Queste persone che si trovano ad assistere i propri amati spesso hanno paura dell'eventuale morte, e quindi di vivere senza di loro. Ciò può provocare davvero molta ansia e depressione. Alcuni addirittura reagiscono rifiutando la diagnosi di cancro e credendo che la malattia del proprio congiunto abbia una natura meno grave di quella riscontrata.

Questi individui spesso sacrificano il proprio benessere ed i propri bisogni per soddisfare quelli della persona che assistono. Spesso si trovano a tranquillizzare le persone amate dalle paure che costantemente affiorano e a supportarle nonostante diventino essi stessi il bersaglio di tutta la rabbia, frustrazione ed ansie a cui danno sfogo. Tali frustrazioni potrebbero inoltre essere esagerate nei pazienti affetti da un tumore del distretto testa-collo, i quali spesso hanno difficoltà ad esprimersi verbalmente. E allora chi gli sta vicino frequentemente sopprime i propri sentimenti e nasconde le proprie emozioni, al fine di evitare il turbamento della persona malata. Questo è davvero faticoso e difficile.

Per il paziente e per chi gli sta accanto è utile parlarsi apertamente ed onestamente in modo tale da condividere le proprie emozioni, preoccupazioni ed aspirazioni. Ma questo potrebbe essere più arduo per chi ha difficoltà a parlare. Incontrarsi con i medici che seguono il malato permette poi una migliore comunicazione e facilita il raggiungimento di decisioni condivise.

Sfortunatamente, il benessere di chi assiste questi pazienti è frequentemente ignorato, dato che tutta l'attenzione è focalizzata sull'individuo malato. Ma è essenziale, comunque, che i bisogni di queste persone che vivono a stretto contatto con questi pazienti non venga ignorato. Ricevere un supporto fisico ed emotivo attraverso gli amici, la famiglia, associazioni di volontariato e professionisti della salute mentale può essere molto utile per questa categoria di persone. Il ricorso a definite figure professionali può essere fatto su base individuale o a gruppi, o congiuntamente ad altri membri della famiglia e/o al paziente. Chi assiste questi malati dovrebbe dunque trovare il tempo per se stessi al fine di "ricaricare" le batterie. Avere il tempo per dedicarsi alle proprie necessità può aiutare questi individui a continuare ad essere una fonte di supporto e di forza per la persona amata. Ci sono infine organizzazioni disponibili a fornire aiuto con un ricovero di sollievo.

Fonti di supporto sociale ed emotivo

Apprendere di essere affetti da un tumore laringeo o da qualsiasi neoplasia del distretto testa-collo può cambiare la propria vita e quella delle persone care.

Questi cambiamenti possono essere difficili da gestire. Per questa ragione è molto importante cercare aiuto, in modo tale da meglio far fronte all'impatto sociale e psicologico della diagnosi.

Il carico emotivo comprende preoccupazioni riguardo il trattamento ed i suoi effetti collaterali, il ricovero in ospedale e l'impatto economico della malattia, incluso quindi come affrontare i costi legati alle cure. Preoccupazioni ulteriori sono dirette a come prendersi cura della propria famiglia, mantenere il lavoro e proseguire le proprie attività quotidiane.

Mettersi in comunicazione con altri laringectomizzati ed associazioni che si prendono cura dei pazienti affetti da tumori del distretto testa-collo può rivelarsi molto utile. Visite in ospedale e domiciliari da parte di persone sopravvissute a questi tipi di cancro possono fornire supporto e consiglio e facilitare la guarigione. In questo modo le persone sottoposte a laringectomia e quelli sopravvissuti a questi tipi di tumore frequentemente possono fungere da guida e dare l'esempio per una successiva guarigione e per la concreta possibilità di ritornare ad una vita piena e gratificante.

Le fonti di supporto includono:

- Membri dell'quipe medica (medici, infermieri e logopedisti) possono chiarire e rispondere a quesiti riguardanti il trattamento, il lavoro o le altre attivit.
- Assistenti sociali, psicologi o membri del clero possono venire in aiuto qualora un paziente desiderasse condividere i propri pensieri e le proprie preoccupazioni. Gli assistenti sociali possono suggerire inoltre a chi rivolgersi per un aiuto economico, il trasporto, la cura della casa ed il supporto emotivo.
- Le associazioni di pazienti laringectomizzati e di altri individui affetti da tumore del distretto testa-collo possono condividere col paziente ed i famigliari ci che essi stessi hanno appreso riguardo a come far fronte a questa malattia. Le associazioni in questione potrebbero offrire supporto attraverso persone reali, telefonicamente o attraverso Internet. Gli stessi membri dell'quipe medica potrebbero indirizzare i pazienti verso una di queste associazioni.

Il sito web dell'International Association of Laryngectomees fornisce una lista delle associazioni di laringectomizzati presenti sul territorio degli Stati Uniti ed a livello internazionale all'indirizzo <http://www.theial.com/ial/>

Una lista completa di potenziali associazioni di volontariato ed organizzazioni a scopo assistenziale possono essere ritrovate nella sezione **Addendum** (pagina 96)

Alcuni benefici di essere un paziente laringectomizzato

Ci sono pure alcuni benefici nell'essere un paziente laringectomizzato, inclusi:

- Stop al russamento
- La giustificazione per non indossare pi la cravatta
- Non sentire pi odori nauseabondi o irritanti
- Patire pochi raffreddori
- Il basso rischio di inalazione
- Maggiore facilit di intubazione attraverso il tracheostoma in caso di emergenza

Capitolo 16:

Utilizzo di scansioni TC, RM e PET nella diagnosi e follow-up del cancro

Le scansioni ottenute mediante la Tomografia Computerizzata (TC), la Risonanza Magnetica (RM) e la Tomografia ad Emissione di Positroni (PET) sono procedure di diagnostica per immagini che non sono assolutamente invasive e permettono la visualizzazione delle strutture all'interno del corpo. Sono anche usate per rivelare un eventuale cancro ed osservarne l'evoluzione e la risposta al trattamento.

La RM può essere utilizzata per stabilire la diagnosi di cancro, la stadiazione e l'impostazione del piano terapeutico. Il componente principale della maggior parte delle apparecchiature RM è un grande magnete a forma tubolare o cilindrica. Utilizzando onde radio non ionizzanti ad una determinata frequenza, potenti magneti ed un computer, questa tecnologia produce dettagliate immagini a sezione trasversale dell'interno del corpo. In alcuni casi, mezzi di contrasto sono usati per visionare meglio certe strutture corporee. Questi mezzi di contrasto potrebbero essere sia iniettati direttamente nel circolo sanguigno attraverso un ago ed una siringa sia deglutiti, a seconda dell'area corporea da esaminare. Con la RM è possibile distinguere il tessuto sano da quello patologico e così localizzare con precisione i tumori. È altrettanto utile nella scoperta di metastasi. Inoltre, la RM fornisce un contrasto maggiore della TC tra i differenti tessuti molli del nostro corpo. Pertanto è utile soprattutto nella diagnostica per immagini di cervello, spina dorsale, tessuto connettivo, muscoli e delle componenti più interne delle ossa. Durante la scansione il paziente è disteso all'interno di un grande dispositivo che crea un campo magnetico che varia la posizione dei nuclei atomici presenti nel corpo.

Gli esami RM non sono dolorosi. Alcuni pazienti riportano sensazioni di ansia moderata o severa e/o agitazione durante l'esecuzione dell'esame. Prima di iniziare può essere somministrato un blando sedativo, in particolare a chi soffre di claustrofobia o a chi ha difficoltà a rimanere disteso per lunghi periodi di tempo. Le apparecchiature RM producono un rumore molto forte, colpi sordi e ronzii. Indossare tappi per le orecchie può ridurre gli effetti di questi rumori.

La TC è una procedura di diagnostica per immagini che utilizza raggi X processati al computer per generare immagini tomografiche o sezioni di aree specifiche del corpo del paziente. Queste immagini a sezione trasversale sono usate a fini diagnostici e terapeutici in molte discipline mediche. L'elaborazione computerizzata mediante la geometria digitale è utilizzata per generare immagini tridimensionali dell'interno del corpo o di un determinato organo, ottenute da un gran numero di immagini a raggi X bidimensionali acquisite intorno ad un singolo asse di rotazione. Come nella RM, mezzi di contrasto possono essere utilizzati per evidenziare meglio determinate strutture corporee.

La scansione PET è una procedura di diagnostica per immagini appartenente alla medicina nucleare che crea figure o immagini tridimensionali dei processi metabolici attivi all'interno del nostro organismo. Utilizza una sostanza radioattiva denominata "tracciante" che viene somministrata all'interno del circolo sanguigno, che poi si raccoglie negli organi e nei tessuti con intensa attività metabolica. Una singola scansione PET può accuratamente raffigurare l'attività cellulare dell'intero corpo umano.

Dato che la scansione PET rileva un'aumentata attività metabolica conseguente a qualsiasi causa, come un tumore, un'infezione o un'infiammazione, non è molto specifica e quindi non può differenziare con precisione queste diverse entità cliniche. Per cui questo fatto può portare ad un'interpretazione equivoca dei risultati, determinando un'incertezza diagnostica che si ripercuote sull'esecuzione di ulteriori altri test di cui il paziente potrebbe non averne assolutamente bisogno. Oltre al peso economico che una situazione del genere può comportare, potrebbe allo stesso tempo generare ansie e frustrazione.

Importante è anche comprendere che questi esami non sono infallibili e possono non essere in grado di mettere in luce un piccolo tumore (inferiore a due centimetri e mezzo di asse maggiore). Per cui una visita accurata dovrebbe sempre poi accompagnare qualsiasi esame strumentale.

Le scansioni PET e TC sono spesso fatte nella stessa sessione e vengono eseguite dallo stesso macchinario. Mentre la scansione PET mostra l'attività biologica dell'organismo, la TC fornisce un'informazione inerente alla localizzazione di eventuali attività metaboliche aumentate. Combinando le scansioni ottenute con queste due differenti tecnologie, un medico può accuratamente diagnosticare ed identificare la patologia tumorale presente.

La raccomandazione generale è quella di effettuare meno scansioni PET/TC possibili una volta sottoposti ad intervento chirurgico per rimuovere il tumore con intento radicale. Generalmente, la PET/TC viene eseguita ogni tre-sei mesi durante il primo anno, poi ogni sei mesi durante il secondo anno e poi una volta all'anno per il resto della vita. Tali raccomandazioni, ad ogni modo, non sono basate su studi scientifici e sono solamente frutto di un'opinione diffusa tra i vari specialisti in questione. Qualora invece vi siano preoccupazioni particolari o rilievi sospetti l'esame in questione viene svolto più frequentemente. Comunque, quando si programma una scansione PET e/o TC, dovrebbe essere sempre fatto un bilancio tra il potenziale beneficio ottenuto dall'informazione che la metodica può fornire ed i potenziali effetti dannosi causati dall'esposizione a radiazioni ionizzanti come appunto i raggi X.

Talvolta i medici non ritengono necessaria la scansione PET e richiedono solamente una TC mirata all'area di interesse. Infatti la TC è molto più precisa se paragonata alla combinazione PET/TC, in quanto per agevolare la diagnosi del problema può anche prevedere l'iniezione del mezzo di contrasto.

A volte la TC non aiuta, specialmente in quei pazienti che hanno svolto importanti cure odontoiatriche, comprese la levigatura radicolare, l'incapsulamento o gli impianti, che possono interferire con l'interpretazione dei dati. Del resto non eseguire una TC fa risparmiare al paziente una considerevole quantità di radiazioni. Invece, a meno che il paziente non sia portatore di protesi fisse o di impianti, si può benissimo eseguire una RM.

Quando si visionano le scansioni, i radiologi paragonano le nuove con le precedenti, così da determinare l'insorgenza di eventuali modificazioni. Questo è chiaramente utile quando bisogna determinare se vi sia o meno una nuova patologia.

Capitolo 17:

Urgenze, rianimazione cardiopolmonare (RCP) e cura dei pazienti laringectomizzati durante l'anestesia

Respirazione di salvataggio per i laringectomizzati e gli altri pazienti con tracheotomia

I laringectomizzati e gli altri pazienti con tracheotomia si trovano a convivere con il grande rischio di ricevere, in urgenza, un'assistenza inadeguata quando vanno incontro a difficoltà respiratorie o quando necessitano di una rianimazione cardiopolmonare (RCP). Il personale del Pronto Soccorso e quello attivo sulle ambulanze spesso non riconoscono un paziente col tracheostoma e non sanno come somministrargli l'ossigeno nella maniera corretta, tanto che potrebbero erroneamente effettuare una ventilazione bocca a bocca quando invece sarebbe indicata una ventilazione realizzata direttamente attraverso lo stoma. Chiaramente questo potrebbe portare a conseguenze devastanti, privando la persona malata dell'ossigeno indispensabile alla sopravvivenza.

Gran parte del personale medico non ha familiarità con la cura e l'assistenza dei pazienti laringectomizzati poiché la laringectomia è una procedura relativamente rara. Al momento i tumori laringei sono diagnosticati e trattati precocemente. Una laringectomia totale è generalmente indicata solo per i tumori agli stadi più avanzati o tumori che hanno recidivato dopo un precedente trattamento. Attualmente ci sono solamente circa 60,000 individui che sono stati sottoposti a questa procedura negli Stati Uniti. Di conseguenza, i medici di medicina d'urgenza ed impiegati nel 118 hanno sempre meno contatti con questo tipo di pazienti.

Questa sezione descrive gli speciali bisogni dei laringectomizzati e degli altri pazienti con tracheotomia, spiega i cambiamenti anatomici successivi all'intervento chirurgico, sottolinea come parlano i laringectomizzati e quindi come riconoscerli, spiega come distinguere tra coloro che sono stati sottoposti ad una laringectomia totale e chi invece ad altri trattamenti e descrive le procedure e l'equipaggiamento utilizzato nella respirazione di salvataggio sia nei pazienti laringectomizzati che in quelli sottoposti semplicemente ad una tracheotomia o ad una laringectomia parziale.

Cause di improvvisa sofferenza respiratoria nei pazienti laringectomizzati. L'indicazione più comune per la laringectomia è un tumore del distretto testa-collo. Molti laringectomizzati soffrono anche di altri problemi clinici derivanti dal tumore maligno in sé e dal relativo trattamento che spesso include la radioterapia, la chirurgia e la chemioterapia. I laringectomizzati inoltre hanno difficoltà a parlare e pertanto devono usare metodi alternativi per comunicare.

La causa più comune di un'improvvisa difficoltà respiratoria nei laringectomizzati è il blocco delle vie aeree dovuto all'aspirazione di un corpo estraneo o di un tappo di muco. Inoltre questi pazienti potrebbero pure soffrire di altre patologie inclusi problemi cardiaci, polmonari e vascolari che sono spesso correlati all'età.

Laringectomia totale. L'anatomia dei pazienti laringectomizzati è diversa dai soggetti che non sono mai stati sottoposti ad una procedura di questo tipo. Dopo una laringectomia totale, il paziente respira attraverso uno stoma (un'apertura della trachea a livello cervicale). Non c'è più alcuna connessione tra la trachea, la bocca ed il naso. (Figura 1) I laringectomizzati potrebbero così avere difficoltà ad essere riconosciuti poiché molti coprono il loro stoma con panni in gommapiuma, ascot o altri indumenti. Molti inoltre applicano un filtro scambiatore di umidità e calore (nasino) o un dispositivo senza occlusione manuale (Vedi **Capitolo 9**, pagina 39 e pagina 42) sopra il loro stoma.

I metodi di comunicazione usati dai pazienti laringectomizzati. I laringectomizzati utilizzano un'ampia varietà di metodi di comunicazione (Vedi Capitolo 6, pagina 26), inclusa la scrittura, il labiale, il linguaggio dei segni e i tre metodi di linguaggio a loro disposizione.

Questi metodi sono la voce esofagea, la protesi fonatoria attraverso una fistola tracheo-esofagea ed il laringofono (una specie di laringe elettronica). Ognuno di questi metodi sostituisce la vibrazione generata dalle corde vocali con un'altra fonte, mentre l'attuale formazione di parole è resa possibile dalla lingua e dalle labbra.

Distinzione tra chi è stato sottoposto ad una tracheotomia o laringectomia parziale e chi invece è stato sottoposto a laringectomia totale. È importante che il personale medico sappia distinguere queste due categorie di pazienti in quanto la loro gestione è diversa. Nei laringectomizzati la trachea non è più connessa alle vie aeree superiori e la respirazione si svolge interamente in corrispondenza della tracheostomia. Al contrario, seppure la stomia è ugualmente presente, sia nei pazienti sottoposti solamente a tracheotomia sia in quelli sottoposti a laringectomia parziale c'è ancora una connessione tra la trachea e le vie aeree superiori (Figura 5). Sebbene questi ultimi respirino principalmente attraverso lo stoma, sono anche capaci di respirare con la bocca e il naso. In tali individui l'entità della respirazione attraverso le vie aeree superiori è alquanto variabile.

Molti pazienti solamente tracheotomizzati o sottoposti ad una laringectomia parziale respirano attraverso una cannula tracheostomica, che potrebbe protrudere dallo stoma ed è spesso fissata al collo mediante un laccio. Non riconoscere un paziente appartenente a questa tipologia potrebbe condurre ad un trattamento inappropriato.

Partial Neck Breather (Ventilate through stoma and occlude nose and mouth)

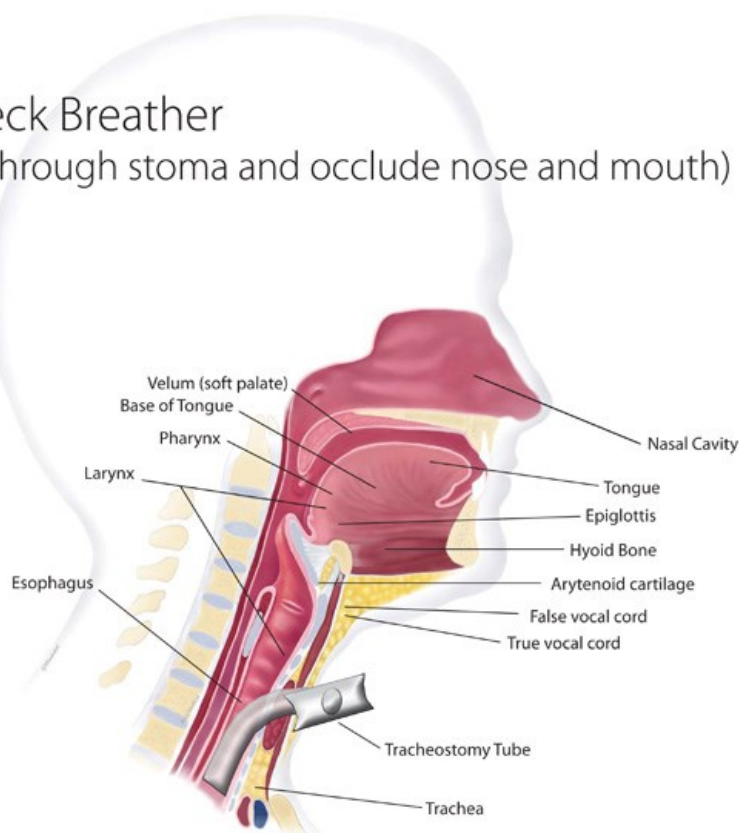


Figura 5: Anatomia di un paziente sottoposto a tracheotomia o laringectomia parziale

Preparazione alla respirazione di salvataggio. I passaggi per soccorrere questi pazienti sono:

1. Determinare se il paziente risponde o no ai vari stimoli
2. Attivare i servizi di emergenza e di pronto intervento (118)
3. Posizionare il paziente con le spalle sollevate
4. Esporre il collo e rimuovere tutto ciò che copre lo stoma e che potrebbe impedire l'accesso alle vie aeree, come un filtro o qualsiasi tessuto
5. Proteggere le vie aeree in corrispondenza dello stoma e rimuovere qualunque cosa che costituisca un blocco come ad esempio un nasino
6. Rimuovere eventuale muco dallo stoma

Non è necessario rimuovere il dispositivo di fissaggio per il nasino se non blocca le vie aeree. Le cannule tracheostomiche o i bottoni stomali potrebbero essere attentamente rimossi. Se non ostruisce le vie aeree, la protesi fonatoria invece non dovrebbe essere rimossa dato che generalmente non interferisce con la respirazione o l'aspirazione. Se invece la protesi è dislocata dovrebbe essere rimossa e sostituita con un catetere, al fine di evitare l'aspirazione e la chiusura della fistola. Qualora fosse presente una cannula tracheostomica bisognerebbe aspirare al suo interno dopo aver instillato 2-5 cc di soluzione fisiologica, oppure procedere alla rimozione (sia le parti esterne che quelle interne) per togliere eventuali tappi di muco. Lo stoma dovrebbe essere pulito e aspirato. Il passaggio successivo è ascoltare i suoni respiratori a livello del tracheostoma. Se la cannula è bloccata il torace potrebbe non riuscire ad espandersi.

Se per le operazioni di rianimazione è utilizzata la cannula, questa dovrebbe essere più corta di quelle adoperate solitamente, cosicché possa essere idonea alla lunghezza della trachea. Nell'inserimento della cannula in questione dovrebbe essere usata una premura particolare in modo tale da non dislocare la protesi fonatoria. Perciò potrebbe essere necessaria una cannula con un diametro inferiore.

Se il paziente sta respirando normalmente dovrebbe essere trattato comunque come un paziente privo di sensi. Se poi è richiesta una somministrazione prolungata di ossigeno allora questo dovrebbe essere umidificato.

Potrebbe inoltre essere difficile rilevare la pulsazione dell'arteria carotide nel collo di alcuni pazienti laringectomizzati, a causa della fibrosi che insorge dopo un trattamento radioterapico. Qualche paziente infine potrebbe non avere la pulsazione dell'arteria radiale in una delle due braccia se il tessuto di quella determinata area è stato utilizzato per allestire un lembo libero di ricostruzione delle vie aeree superiori.

La ventilazione dei pazienti laringectomizzati. La rianimazione cardiopolmonare in questo tipo di pazienti è generalmente simile a quella eseguita in individui normali, con un'importante eccezione. Infatti la ventilazione e l'ossigeno vengono somministrati attraverso il loro tracheostoma. Tutto questo potrebbe essere fatto con una ventilazione realizzata direttamente attraverso lo stoma o usando una maschera per l'ossigeno (una maschera per i lattanti o i bambini oppure una per adulti ruotata di 90°) (Immagini 4 e 5). È inutile cercare di effettuare una ventilazione bocca a bocca.



Immagine 4: maschera per l'ossigeno



Immagine 5: borsa-valvola-maschera per bambini utilizzata nella respirazione di salvataggio

La ventilazione dei pazienti tracheotomizzati o sottoposti a laringectomia parziale. Sebbene questi pazienti inspirino ed espirino soprattutto attraverso il tracheostoma, essi hanno ancora una connessione tra i loro polmoni e la loro bocca ed il loro naso. Per cui l'aria può fuoriuscire dalle loro bocche e/o nasi, riducendo così l'efficacia della ventilazione. Anche se ricevono la ventilazione attraverso la tracheostomia, le loro bocche dovrebbero essere mantenute chiuse ed i loro nasi sigillati al fine di evitare la fuoriuscita dell'aria. Questo potrebbe essere portato a termine afferrandogli la bocca e chiudendogli saldamente il naso.

In conclusione: il personale del Pronto Soccorso e quello attivo sulle ambulanze dovrebbe essere attento nel riconoscere coloro che non respirano attraverso la bocca ed il naso. La preparazione dei professionisti della salute a livello locale e territoriale dovrebbe cambiare. Molti di questi infatti non sono esperti nella gestione di tali pazienti, sebbene queste manovre vengano insegnate ai corsi di rianimazione cardiopolmonare. È quindi essenziale che il personale medico impari a riconoscere questi pazienti e a distinguere chi è stato sottoposto a laringectomia totale da chi è stato sottoposto ad una semplice tracheotomia o laringectomia parziale. Periodicamente, in relazione a questa categoria di pazienti, dovrebbero essere esercitate una corretta somministrazione di ossigeno ed una

corretta ventilazione attraverso lo stoma e bisognerebbe poi soffermarsi sui dettagli specifici di rianimazione cardiopolmonare. La comunità medica ed in particolare il personale che presta la prima assistenza (118) dovrebbero sempre mantenere una preparazione adeguata riguardo il trattamento di questo genere di pazienti, così da fornire un'assistenza efficace nelle circostanze urgenti.

I problemi respiratori che caratterizzano questi pazienti comprendono in particolare la formazione di tappi di muco e l'aspirazione di corpi estranei. Sebbene chi è stato sottoposto a tracheotomia o laringectomia parziale respiri principalmente attraverso il tracheostoma, essi hanno ancora una connessione tra polmoni, naso e bocca. Al contrario quelli sottoposti a laringectomia totale non hanno più alcuna connessione. In entrambi i casi, la ventilazione dovrebbe essere effettuata attraverso il tracheostoma. Ad ogni modo, in quei pazienti con tracheotomia o sottoposti a laringectomia parziale la bocca dovrebbe essere mantenuta chiusa ed il naso sigillato al fine di evitare la fuoriuscita dell'aria. Nella ventilazione attraverso lo stoma dovrebbe inoltre essere utilizzata una borsa-valvola-maschera per lattanti o bambini.

Assicurare un'adeguata assistenza urgente ai pazienti con tracheotomia inclusi i laringectomizzati

I pazienti con tracheotomia sono ad alto rischio di ricevere un trattamento inadeguato quando hanno bisogno di un'assistenza medica urgente a causa di una difficoltà respiratoria.

Questi pazienti possono evitare spiacevoli contrattempi in diversi modi:

1. Indossare un braccialetto che li identifichi come individui con tracheostomia
2. Portare sempre con sé un foglietto che contenga una descrizione sintetica delle loro condizioni mediche, i farmaci che assumono, i nomi dei loro medici e i recapiti di questi ultimi
3. Posizionare un adesivo sul lato interno dei finestrini delle loro auto che li identifichi come laringectomizzati. Questo tesserino conterrà anche informazioni su come prestargli assistenza in caso di emergenza
4. Posizionare una nota sul loro portone di casa che li identifichi appunto come individui con tracheostomia
5. Usare un laringofono può essere utile e permette la comunicazione anche in emergenza. Coloro che invece parlano attraverso una fistola fonatoria potrebbero non essere in grado di comunicare in quanto vi potrebbe essere la necessità di rimuovere i filtri scambiatori di umidità e calore
6. Informare il Pronto Soccorso del luogo in cui risiedono, il personale medico che presta servizio in ambulanza e le forze dell'ordine che sono portatori di tracheostomia e potrebbero non essere in grado di parlare durante un'emergenza
7. Assicurarsi che il personale medico del locale Pronto Soccorso sia in grado di riconoscere e trattare questi pazienti

Spetta agli stessi laringectomizzati essere vigili ed incrementare la conoscenza di questi temi nel personale medico ed in particolare in quello di primo soccorso della zona in cui risiedono. Questo si potrebbe rivelare un compito permanente, dato che la conoscenza di questi temi da parte dei medici potrebbe variare e gli stessi operatori potrebbero nel tempo cambiare.

Un video che spiega le procedure necessarie ad effettuare un'assistenza respiratoria urgente a questi pazienti può essere visionato all'indirizzo web <http://www.youtube.com/watch?v=YE-n8cgl77Q>

Pazienti che allo stesso modo possono condividere questa guida con i loro assistenti in caso d'emergenza (ovvero il personale del Pronto Soccorso più vicino e gli operatori sanitari presenti sulle ambulanze).

Sottoporsi ad una procedura diagnostico-terapeutica o ad un intervento chirurgico dopo una laringectomia

Sottoporsi ad una procedura diagnostica in sedazione (come ad esempio una colonscopia) o ad un intervento chirurgico in anestesia locale o generale è impegnativo per i pazienti laringectomizzati.

Sfortunatamente, la maggioranza del personale medico che ha a che fare coi pazienti laringectomizzati prima, durante e dopo l'intervento chirurgico non se ne intende della loro anatomia che potremmo definire unica, della modalità attraverso cui parlano e di come gestire le vie aeree di questi pazienti durante e dopo una determinata procedura diagnostica o un intervento chirurgico. Mi riferisco ad infermieri, tecnici, chirurghi ed anche anestesisti.

Per questo è consigliabile che i pazienti laringectomizzati, prima di sottoporsi ad ogni qualsivoglia procedura, illustrino le loro eccezionali esigenze e quindi la loro particolare anatomia. A questo scopo è utile usare illustrazioni o figure esplicative. Coloro che sono portatori di una protesi fonatoria dovrebbero consentire all'anestesista di guardare e valutare per bene la loro stomia al fine di capire la situazione e localizzare la protesi stessa, oltre che metterlo al corrente di non rimuoverla. Perciò è utile fornire l'anestesista di un video che illustri come ventilare questa categoria di pazienti (disponibile gratuitamente contattando Atos Medical Inc.) o indicando il link su YouTube all'indirizzo <http://www.youtube.com/watch?v=YE-n8cgl77Q>

Il personale medico dovrebbe comprendere che un paziente sottoposto a laringectomia totale non ha alcuna connessione tra l'orofaringe e la trachea e quindi la ventilazione e l'aspirazione delle vie aeree devono essere fatte attraverso lo stoma, e non attraverso il naso e la bocca.

Sottoporsi ad una procedura in sedazione o ad un intervento chirurgico in anestesia locale risulta impegnativo per un laringectomizzato in quanto parlare col laringofono o mediante la protesi fonatoria in questi casi non è generalmente possibile. Ciò è dovuto al fatto che lo stoma è coperto dalla maschera per l'ossigeno mentre le mani del paziente sono solitamente legate. Invece i pazienti che utilizzano una voce esofagea possono comunicare durante la procedura o l'intervento chirurgico in anestesia locale.

Prima dell'intervento chirurgico è importante discutere con l'équipe medica riguardo le proprie speciali esigenze. Questo potrebbe richiedere il fatto di ripetere tali esigenze diverse volte, prima infatti al chirurgo, quindi all'anestesista durante la valutazione preoperatoria ed infine il giorno dell'intervento agli anestesisti che effettivamente saranno in sala operatoria.

Ogni volta che un paziente di questo tipo si sottopone ad una procedura diagnostico-terapeutica o ad un intervento chirurgico in anestesia locale dovrebbe coordinarsi con l'anestesista per notificargli la presenza di eventuale dolore o quando necessita di essere aspirato. Possono così essere d'aiuto segnali con la mano, cenni col capo, la lettura del labiale o suoni prodotti da una rudimentale voce esofagea.

Seguire questi suggerimenti potrebbe aiutare i laringectomizzati a ricevere un'assistenza adeguata.

Le nuove linee guida della rianimazione cardiopolmonare (RCP)

Le nuove linee guida in materia di RCP dell'American Heart Association" risalenti al 2010 prevedono solamente il massaggio cardiaco; la respirazione bocca a bocca non è più necessaria. Il principale scopo di queste linee guida è così quello di incoraggiare sempre più persone ad eseguire la RCP. Molti individui evitano la respirazione bocca a bocca poiché si sentono a disagio a respirare dentro la bocca o il naso di qualcun altro. L'impulso per la redazione di queste nuove linee guida si basa sul fatto che piuttosto che non fare nulla è meglio usare solamente il metodo delle compressioni toraciche.

Un video ufficiale che mostra la RCP eseguita solamente con le mani è disponibile all'indirizzo web <http://www.youtube.com/watch?v=zSgmledxFe8>

Poiché i laringectomizzati non possono effettuare la ventilazione bocca a bocca, le vecchie linee guida di RCP li escludevano dal provvedere alla componente respiratoria della stessa RCP. Dato che le nuove linee guida non richiedono la respirazione bocca a bocca, anche i laringectomizzati possono compiere la RCP. Ad ogni modo, quando possibile, dovrebbe essere usato il vecchio metodo di RCP che prevedeva sia la ventilazione delle vie aeree sia il massaggio cardiaco. Questo perché il metodo che contempla solamente le compressioni toraciche non può sostenere un organismo a lungo dato che viene meno la ventilazione polmonare.

I laringectomizzati che richiedono la RCP potrebbero però avere bisogno anche della ventilazione polmonare. Una delle cause più comuni di difficoltà respiratoria nei pazienti laringectomizzati è l'ostruzione delle vie aeree dovuta ad un tappo di muco o ad un corpo estraneo. Rimuoverli diviene così essenziale.

La ventilazione realizzata direttamente attraverso lo stoma è importante ed è relativamente più facile da eseguire rispetto alla ventilazione bocca a bocca.

I laringectomizzati che indossano un filtro scambiatore di umidità e calore e compiono una RCP su una persona che ha necessità di essere rianimata potrebbero avere bisogno di rimuovere temporaneamente il loro filtro. Questo permette ai laringectomizzati di inspirare molta più aria quando eseguono fino a cento compressioni cardiache al minuto.

Capitolo 18:

Viaggiare dopo una laringectomia

Viaggiare dopo una laringectomia può essere impegnativo. Il viaggio potrebbe esporre il paziente a posti sconosciuti lontani dalla propria routine e da sistemazioni confortevoli. Quindi i laringectomizzati potrebbero avere bisogno di un'assistenza delle proprie vie aeree in luoghi sconosciuti. Viaggiare di solito richiede prima una pianificazione, cosicché da avere a disposizione durante il viaggio i presidi medici essenziali. Per cui è importante, mentre si sta effettuando un viaggio, continuare a prendersi cura delle proprie vie aeree e della propria salute.

Prendersi cura delle vie aeree durante un volo di linea

Prendere un volo di linea (soprattutto se lungo) presenta molte insidie. Infatti alcuni fattori possono portare ad una trombosi venosa profonda o TVP. Questi comprendono la disidratazione (dovuta al basso grado di umidità dell'aria presente in cabina alle alte altitudini), la bassa pressione d'ossigeno dentro l'aeroplano e l'immobilità forzata dei passeggeri. Tali fattori, quando combinati, possono causare la formazione di un coagulo di sangue nelle gambe che, una volta staccato, può circolare all'interno del torrente sanguigno e raggiungere i polmoni, dove può causare un'embolia polmonare. Si tratta di una grave complicanza e di un'emergenza medica.

Oltre a ciò, la bassa umidità dell'aria può seccare la trachea e portare alla formazione di tappi di muco. Gli assistenti di volo sono inesperti in materia di ventilazione dei pazienti laringectomizzati, ad esempio potrebbero dirigere l'aria nella bocca e nel naso e non nello stoma.

Per la prevenzione di eventuali problemi possono essere presi in considerazione i seguenti provvedimenti:

- In aereo bere almeno un bicchiere d'acqua ogni due ore, incluso il tempo trascorso a terra
- Evitare di bere alcool e caffeina dato che si è a maggiore rischio di disidratazione
- Indossare indumenti comodi
- Evitare di incrociare le gambe mentre si è seduti, dato che questo può ridurre il flusso di sangue circolante nelle gambe
- Indossare calze compressive
- Se si fa parte di una categoria di pazienti ad alto rischio, chiedere al proprio medico curante se occorre prendere l'aspirina per inibire l'aggregazione piastrinica prima di imbarcarsi
- Durante il volo compiere esercizi con le gambe ed alzarsi o camminare ogni volta che ve ne sia la possibilità
- Prenotare un posto in prossimità delle uscite di emergenza, un posto situato di fronte alle paratie o un posto lato corridoio che offrono uno spazio maggiore per poter allungare le gambe

- Se durante il volo diventa difficile farsi sentire a causa del rumore e delle proprie difficoltà a parlare, comunicare con gli assistenti di volo mediante la scrittura
- Instillare periodicamente durante il volo soluzione fisiologica all'interno della trachea per mantenerla umida
- Mettere i presidi medici, incluso l'equipaggiamento per la cura dello stoma ed il laringofono (se utilizzato) in un posto accessibile nel bagaglio a mano (è permesso portare a bordo l'equipaggiamento medico permanente ed i vari presidi come bagaglio a mano extra)
- Coprire lo stoma con un nasino o un tessuto umido in modo da mantenere umida la trachea
- Informare gli assistenti di volo riguardo al fatto di essere pazienti laringectomizzati

Queste misure possono rendere il viaggio aereo più semplice e sicuro per i laringectomizzati e coloro che sono stati sottoposti ad una tracheotomia o ad una laringectomia parziale.

Quali presidi medici dovrebbero essere portati con sé durante il viaggio?

Quando si viaggia è utile portarsi dietro in un'apposita borsa tutti i presidi medici per la gestione delle vie aeree, ed i propri farmaci. Tale borsa non dovrebbe essere imbarcata come bagaglio in stiva e dovrebbe essere così facilmente accessibile.

Si suggerisce di mettere nella borsa i seguenti articoli e presidi:

- Un riepilogo dei farmaci assunti regolarmente dal paziente, un riassunto della propria diagnosi, i nomi e i contatti degli specialisti di fiducia, del medico curante e del logopedista ed i principali referti e prescrizioni mediche
- Una certificazione della propria assicurazione sanitaria ed odontoiatrica
- Una scorta dei farmaci regolarmente assunti
- Fazzoletti di carta
- Pinzette, uno specchio, luce flash (con batterie di riserva)
- Dispositivo per controllare la pressione sanguigna (per coloro che sono ipertesi)
- Flaconcini di soluzione fisiologica
- I presidi per posizionare l'alloggiamento del filtro scambiatore di umidità e calore (alcool, salvietta Remove per l'eliminazione della colla siliconica, salvietta adesiva Skin Tag, colla)
- Una scorta di nasini e relativi dispositivi di fissaggio
- Portare un laringofono (con batterie di riserva) potrebbe essere utile anche per chi utilizza una protesi fonatoria, nel caso il paziente in questione non sia più in grado di parlare

- Un amplificatore della voce (qualora ce ne fosse bisogno è meglio avere pure batterie di riserva o ricaricabili)

Gli individui che utilizzano una protesi fonatoria dovrebbero pure portare questi altri articoli:

- Uno scovolino e un irrigatore per pulire la propria protesi fonatoria
- Una valvola fonatoria senza occlusione manuale ed una protesi fonatoria di riserva
- Un catetere di Foley rosso (da posizionare nella fistola in cui era inserita la protesi qualora quest'ultima si dislocasse)

La quantità di oggetti ed articoli dipende dalla lunghezza del viaggio. Può essere utile avere con sé informazioni riguardo i contatti di logopedisti e medici presenti nell'area in cui si va a soggiornare.

Come preparare un kit con le informazioni e i materiali essenziali

I laringectomizzati potrebbero avere la necessità di ricevere un'assistenza medica, talora in emergenza, sia presso un ospedale sia presso qualsiasi altro presidio sanitario. A causa della loro difficoltà a comunicare col personale medico e quindi a fornire informazioni, specialmente quando si trovano in difficoltà, è utile preparare una cartella con tutte le informazioni fondamentali.

Per di più, è altrettanto utile portare con sé un kit contenente presidi medici di scorta necessari a mantenere la loro capacità a comunicare e a prendersi cura del proprio stoma. Il kit dovrebbe essere tenuto a portata di mano, in modo tale da essere facilmente accessibile in caso di emergenza.

Il kit dovrebbe contenere ciò che segue:

- Un sommario attuale e aggiornato della propria storia clinica e chirurgica, così come il riepilogo delle proprie malattie e di eventuali allergie
- Una lista aggiornata dei farmaci assunti e dei referti delle varie procedure, compresi sia quelli inerenti alla diagnostica per immagini sia quelli derivanti da esami di laboratorio. Tutti questi potrebbero essere raccolti su un CD, DVD o su una penna USB
- Dati e certificazione dell'assicurazione sanitaria
- Numero di telefono, e-mail e indirizzo dei medici che seguono il paziente, del logopedista, dei familiari e degli amici
- Una figura o un disegno del profilo del collo che spieghi l'anatomia delle vie aeree superiori dei pazienti laringectomizzati e, se rilevante, dov'è posizionata la protesi fonatoria
- Un foglio di carta e una penna
- Un laringofono con batterie di riserva (anche per coloro che utilizzano la protesi fonatoria)
- Un pacchetto di fazzoletti di carta

- Una piccola scorta di flaconcini di soluzione fisiologica, nasini, dispositivi di fissaggio degli stessi nasini e tutti i vari presidi necessari alla loro applicazione e rimozione (ad esempio alcool, Remove TM, Skin Tac TM, colla) ed alla pulizia della protesi fonatoria (scovolino, irrigatore)
- Pinzette, uno specchio, luce flash (con batterie di riserva)

Avere questi oggetti e questi articoli a disposizione quando si cercano, in emergenza o per effettuare la normale cura, può essere notevolmente importante.

Addendum

Risorse utili (in particolare per il continente americano):

Informazioni riguardo i tumori del distretto testa-collo fornite dalla Società Americana per la Lotta contro il Cancro all'indirizzo: <http://www.cancer.gov/cancertopics/types/head-and-neck/>

Il sito di sostegno della Gran Bretagna ai pazienti malati di tumore, ed in particolare a quelli affetti da un tumore del distretto testa-collo all'indirizzo:

<http://www.macmillan.org.uk/Cancerinformation/Cancertypes/Larynx/Laryngealcancer.aspx#.UJGZu8V9Iyg>

L'Associazione Internazionale dei pazienti Laringectomizzati all'indirizzo: <http://www.theial.com/ial/>

La Fondazione per la Lotta ai Tumori del Cavo Orale all'indirizzo: <http://oralcancerfoundation.org/>

Il sito della Fondazione per la Lotta ai Tumori della Bocca all'indirizzo: <http://www.mouthcancerfoundation.org/>

Supporto per le persone affette da tumore del cavo orale e del distretto testa-collo all'indirizzo: <http://www.spohnc.org/>

Un sito che contiene links utili per i laringectomizzati e gli altri pazienti con un tumore del distretto testa-collo all'indirizzo: <http://www.bestcancersites.com/laryngeal/>

Il sito dell'Alleanza contro i Tumori del Distretto Testa-Collo all'indirizzo: <http://www.headandneck.org/>

La Comunità di Sostegno dell'Alleanza contro i Tumori del Distretto Testa-Collo all'indirizzo: <http://www.inspire.com/groups/head-and-neck-cancer-alliance/>

WebWhispers all'indirizzo: <http://www.webwhispers.org/>

My Voice - il sito web del Dott. Itzhak Brook all'indirizzo: <http://dribrook.blogspot.com/>

Il libro di Itzhak Brook, dal titolo "La Mia Voce - un'Esperienza Personale di un Medico affetto da Tumore Laringeo", edito da Createspace, Charleston SC, 2009. ISBN:1-4392-6386-8
Disponibile al sito: <http://www.createspace.com/900004368>

Gruppi di pazienti laringectomizzati su Facebook (in lingua inglese)

- Throat and Oral Cancer Survivors
- Laryngectomy Support
- Survivors of Head and Neck Cancer
- Larynx laryngeal Cancer Information and Support
- Support for People with Oral and Head and Neck Cancer (SPOHNC)

Siti Internet dei principali fornitori di presidi medici per i pazienti laringectomizzati:

- Atos Medical: <http://www.atosmedical.us/>
- Bruce Medical Supplies: <http://www.brucemedical.com/>
- Fahl Medizintechnik: <http://www.fahl-medizintechnik.de/>
- Griffin Laboratories: <http://www.griffinlab.com/>
- InHealth Technologies: <http://store.inhealth.com/>
- Lauder The Electrolarynx Company: <http://www.electrolarynx.com/>
- Luminaud Inc.: <http://www.luminaud.com/>
- Romet Electronic larynx: <http://www.romet.us/>
- Ultravoice: <http://www.ultravoice.com/>

Autore

Il Dott. Itzhak Brook è un medico specialista in Pediatria e in Malattie Infettive. È un Professore di Pediatria alla Georgetown University di Washington D.C. (USA) e le sue aree di competenza sono le infezioni del distretto testa-collo provocate da batteri anaerobi, comprese le sinusiti. Ha condotto ampie ricerche sulle infezioni del tratto respiratorio e sulle infezioni conseguenti all'esposizione a radiazioni ionizzanti. Il Dott. Brook prestò servizio nella Marina Militare degli Stati Uniti per 27 anni. È autore di sei libri di testo di medicina, 135 capitoli di libri a carattere medico ed oltre 750 pubblicazioni. È un editore di tre riviste mediche ed editore associato di altre quattro riviste. Il Dott. Brook è l'autore di "La Mia Voce - un'Esperienza Personale di un Medico affetto da Tumore Laringeo" e "Nelle Sabbie del Sinai - un Resoconto di un Medico durante la Guerra dello Yom-Kippur". È un membro dell'Alleanza contro i Tumori del Distretto Testa-Collo. Il Dott. Brook è il vincitore dell'edizione 2012 del Premio della Docenza di Etica Medica alla memoria di J. Conley conferito dall'Accademia Americana di Otorinolaringoiatria e Chirurgia Cervico-Facciale. Nel 2006 gli fu diagnosticato un tumore laringeo.