



Vivere senza laringe

Una guida della Lega contro il cancro
per malati e familiari



Le Leghe contro il cancro in Svizzera: prossimità, confidenzialità, professionalità

Offriamo consulenza e sostegno di prossimità ai pazienti oncologici, ai loro familiari e amici. Nelle 60 sedi delle Leghe contro il cancro operano un centinaio di professionisti ai quali si può far capo gratuitamente durante tutte le fasi della malattia.

Le Leghe cantonali organizzano campagne di sensibilizzazione e prevenzione delle malattie tumorali presso la popolazione, con l'obiettivo di promuovere stili di vita salutari e quindi ridurre il rischio individuale di ammalarsi di cancro.

Impressum

Editrice

Lega svizzera contro il cancro
Effingerstrasse 40
casella postale
3001 Berna
tel. 031 389 91 00
fax 031 389 91 60
info@legacancro.ch
www.legacancro.ch

Direzione del progetto e redazione

Lic.phil. Andrea Seitz, collaboratrice scientifica,
Lega svizzera contro il cancro, Berna

Consulenza scientifica

PD Dr. Gerhard Huber, caposervizio ORL,
Ospedale universitario di Zurigo;
Laringectomizzati Svizzera (kko, Gruppo regio-
nale bernese)

Collaboratori della Lega svizzera contro il cancro, Berna

Lorenzo Terzi, collaboratore redazione;
Dr. med. Karin Huwiler, collaboratrice scientifica;
Therese Straubhaar, specialista in lavoro sociale

Traduzione in lingua italiana

Paolo Valenti, Zürich

Lettorato della versione italiana

Antonio Campagnuolo, Lugano

Immagini e illustrazioni

Copertina: Niagara Symphony, fotografo
Kevin Argue

Pagina 4: fotolia

Pagina 6: Margarete Pirker, disegnatrice scienti-
fica, Ospedale universitario di Zurigo

Pagine 8, 9, 14, 18, 20, 34: proprietà Atos Medical
AB, Svezia

Pagina 21: proprietà della Clinica di otorinolarin-
giatria e chirurgia maxillo-facciale, Ospedale
universitario di Zurigo

Queste immagini ci sono state gentilmente
concesse gratuitamente.

Pagina 24: Shutterstock

Design

Wassmer Graphic Design, Zäziwil

Stampa

Hautle Druck SA, St. Gallen

Il presente opuscolo è disponibile anche in francese e tedesco.

© 2018, 2005, Lega svizzera contro il cancro, Berna | 5ª edizione riveduta

Indice

Editoriale	5
L'asportazione della laringe	6
La laringe e le sue funzioni	6
Perché si asporta la laringe?	6
Che cosa succede con l'asportazione della laringe?	7
Elenco delle domande	10
Dopo l'asportazione della laringe	11
I primi giorni dopo l'intervento	11
La nuova via respiratoria	12
L'igiene dello stoma	15
La nuova voce	17
Il sussurro	17
La protesi fonatoria	18
La voce esofagea	19
Il laringofono	20
La terapia vocale	22
Panoramica delle voci sostitutive	23
Consigli pratici	25
La qualità della vita è prioritaria	25
Che cosa fare se manca il respiro?	28
Famiglia, lavoro, società	29
Condividere timori e incertezze	29
Rientro al lavoro?	29
Tempo libero, sport, viaggi	31
Amore, tenerezza, sessualità	32
Laringectomizzati Svizzera	33
Consulenza e informazione	35



Cara lettrice, caro lettore

Quando nel testo è utilizzata solo la forma maschile o femminile, questa si riferisce a persone di ambo i sessi.

Nessuno pensa alla laringe. Ci rendiamo conto di avere questo piccolo organo nella nostra gola solo quando è in pericolo. E in quel momento sorgono tante domande, incertezze e preoccupazioni.

Questo opuscolo Le spiegherà cosa significa dover asportare la laringe*, un intervento che in genere si esegue per curare un tumore. Si tratta di un'operazione che salva la vita, ma che può incidere pesantemente sulla vita quotidiana.

La laringe è situata in una posizione chiave, alla biforcazione tra le vie alimentari e respiratorie. Inoltre è indispensabile per la formazione e il timbro della voce. Se viene asportata, queste funzioni dovranno essere assicurate in altro modo.

All'inizio potrebbe sembrarLe impossibile, ma dopo un periodo di esercizi e tentativi riuscirà di nuovo a parlare, anche se in un modo diverso rispetto a prima. Ci sono varie tecniche per recuperare la capacità di esprimersi a parole.

Inizialmente forse non troverà le energie per questi esercizi. Non deve scoraggiarsi. Incontrerà persone che ce l'hanno fatta e ora riescono a farsi intendere e a partecipare pienamente alla vita sociale.

È importante che resista alla tentazione di isolarsi. Continui a coltivare gli interessi e le attività che Le procuravano piacere e non esiti a rivolgersi ai servizi disponibili di consulenza e sostegno.

La Sua équipe curante e le associazioni cantonali e regionali dei pazienti laringectomizzati in Svizzera (kko) La accompagneranno in tutti i passi di questo cammino. Per domande inerenti al cancro sono a Sua disposizione anche i consulenti specializzati delle leghe cantonali e regionali contro il cancro e le collaboratrici della Linea cancro. A pagina 35 e seguenti trova i recapiti dei servizi che La possono aiutare.

Le auguriamo ogni bene.

La Sua Lega contro il cancro

* L'asportazione parziale della laringe (laringectomia parziale) non viene trattata in questo opuscolo.

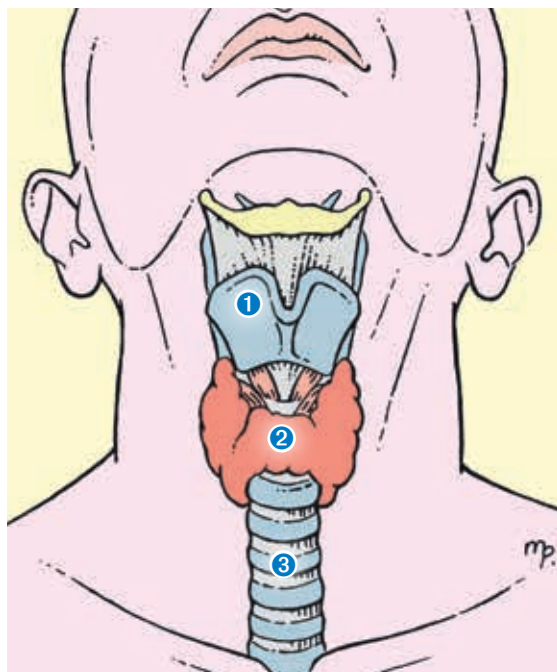
L'asportazione della laringe

La laringe e le sue funzioni

La laringe è situata tra la faringe e l'inizio della trachea. È un organo importante per la respirazione e impedisce ai cibi e ai liquidi di entrare nella trachea. Inoltre, è la sede delle corde vocali, con le quali formiamo i suoni della nostra voce.

Perché si asporta la laringe?

La causa di gran lunga più frequente dell'asportazione della laringe (laringectomia) è il cancro laringeo, che insorge nella mucosa dell'organo. Un tumore si sviluppa quando le cellule subiscono alterazioni patologiche e iniziano a moltiplicarsi in modo incontrollato. Con il tempo queste cellule si ammassano formando un nodulo che occupa spazio, da qui il nome di «tumore». Il cancro della laringe è un tumore maligno.



La laringe e gli organi vicini

- ① Laringe
- ② Tiroide
- ③ Trachea

In Svizzera ogni anno circa 270 persone si ammalano di cancro della laringe. È considerato un tumore raro, poiché rappresenta meno dell'1 per cento di tutti i casi di cancro. Di solito si manifesta dopo i 50 anni, ma può insorgere anche in età molto più giovane.

Un tumore nella laringe può rendere difficoltose la respirazione e l'ingestione degli alimenti. Inoltre, se non è trattato può diffondersi in altri organi del corpo, formando le cosiddette «metastasi».

Se un cancro della laringe è diagnosticato precocemente, di solito si riesce a preservare l'organo, anche quando è necessario rimuovere chirurgicamente il tumore. Talvolta, al posto dell'operazione si esegue una radioterapia. Se tuttavia il tumore è già in uno stadio avanzato o ricompare dopo una radioterapia, spesso una laringectomia è inevitabile.

Oltre al cancro della laringe, in alcuni casi tumori maligni della cavità orale e della faringe, o molto raramente dell'esofago o della tiroide, possono rendere necessaria l'asportazione della laringe. Altre rare cause sono lesioni traumatiche o gravi disturbi della deglutizione.

Che cosa succede con l'asportazione della laringe?

La laringe riveste importanti funzioni, che dopo l'operazione dovranno essere assicurate in altro modo.

Fa da tramite tra le vie respiratorie superiori (naso) e quelle inferiori (trachea, bronchi, polmoni). Dopo l'intervento, la trachea termina in una nuova apertura praticata nel collo, detta «tracheostoma» o semplicemente «stoma». Le persone che non hanno più la laringe respirano direttamente attraverso lo stoma e non più dal naso o dalla bocca.

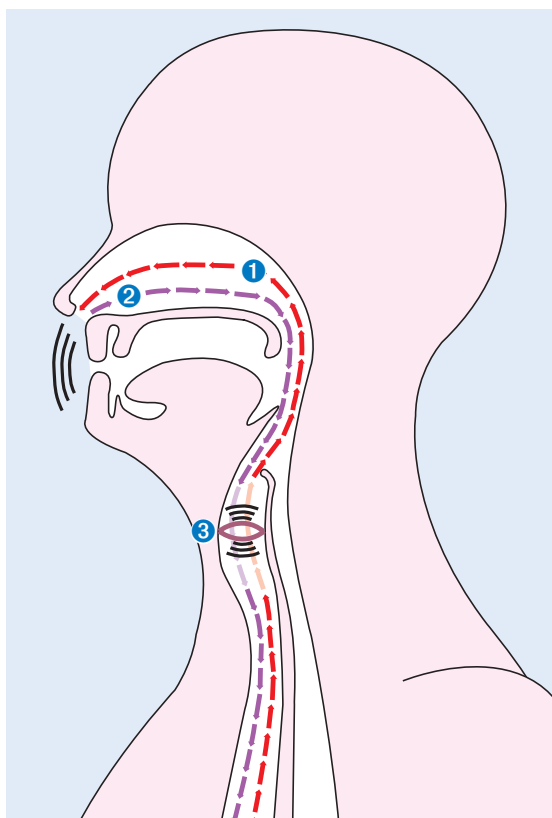
Lo stoma

«Stoma» un termine di origine greca che significa bocca, apertura.

Comunemente viene usato come sinonimo di «apertura artificiale». Un'apertura artificiale praticata nella trachea viene chiamata «tracheostoma» o semplicemente «stoma». In italiano è molto usata anche la forma «trachestomia» o «stomia».

La laringe è situata alla biforcazione delle vie respiratorie e alimentari e impedisce ai cibi e ai liquidi di finire nei polmoni quando mangiamo. Perciò, durante l'operazione, l'esofago verrà separato completamente dalle vie respiratorie, così si potrà deglutire tranquillamente senza preoccuparsi che qualcosa vada di traverso.

Le corde vocali della laringe sono fondamentali per formare i suoni della voce. Ma anche dopo una laringectomia ci sono varie possibilità per formare una voce e parlare in modo quasi normale.



Le vie respiratorie nella persona sana

- ① aria espirata
- ② aria ispirata
- ③ laringe

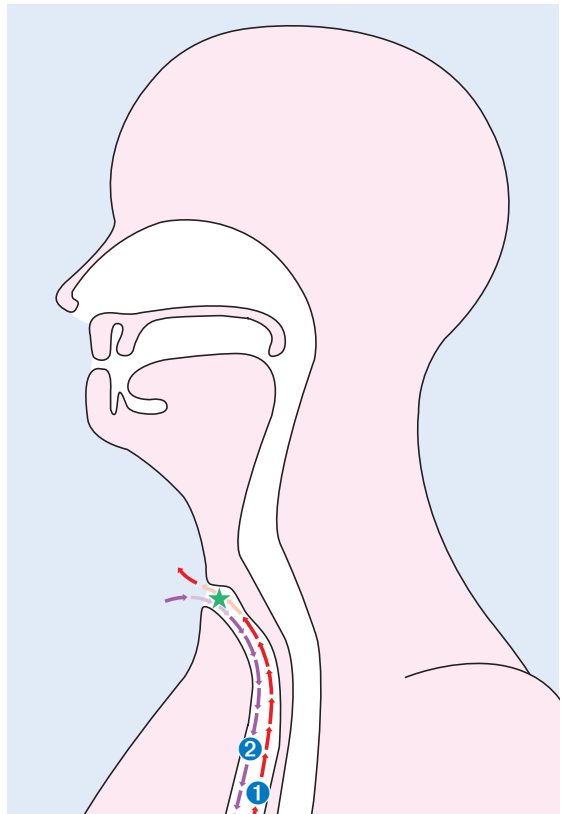
Si informi prima dell'intervento

Prima dell'intervento il chirurgo Le descriverà in che cosa consiste l'operazione, quali mutamenti fisici comporterà e Le illustrerà vantaggi e svantaggi delle diverse forme di voce artificiale (vedi p. 17 sgg. e tabella a p. 23).

Il personale curante Le darà informazioni sull'igiene dello stoma. Un logopedista Le spiegherà come potrà riapprendere a deglutire e a parlare dopo l'operazione, inoltre potrà metterla in contatto con una persona laringectomizzata che Le racconterà come ha ripreso la sua vita normale.

Le vie respiratorie dopo la laringectomia

- ① aria espirata
- ② aria ispirata



Elenco delle domande

Le raccomandiamo di annotare tutte le domande che Le sembrano importanti per porle al medico durante il colloquio.

Si faccia aiutare a compilare questo elenco dai Suoi familiari o da altre persone a Lei vicine. È un modo utile anche per abituarsi a esprimersi per iscritto: subito dopo l'operazione dovrà infatti ricorrere spesso a carta e penna per farsi capire.

Si faccia accompagnare ai colloqui con il medico da una persona di fiducia. Tenga tranquillamente in mano il foglio con le domande e prenda appunti durante il colloquio. Si ricordi che non esistono domande stupide. Chieda chiarimenti se non ha capito bene qualcosa o se sente che Le mancano informazioni. Non esiti a intervenire nel colloquio per fare il punto: «Scusi, vorrei controllare un attimo se non ho dimenticato niente».

Esempi di domande

- Cosa viene operato esattamente?
- Come si svolge l'operazione?
- Quali complicazioni possono insorgere durante e dopo l'operazione?
- Quando mi risveglierò dall'anestesia?
- Avrò dolori?
- Quando potrò ricevere visite?
- Per quanto tempo dovrò restare in ospedale?
- Quando potrò ricominciare a deglutire e a mangiare qualcosa?
- Come dovrò gestire lo stoma?
- Dopo l'operazione, come potrò esprimere senza voce quello che voglio dire?
- I costi sono coperti dalla cassa malati?

Dopo l'asportazione della laringe

L'asportazione della laringe e la realizzazione di uno stoma segnano un grande cambiamento nella vita di una persona. È comprensibile che i primi giorni e settimane siano duri da sopportare sotto il profilo fisico e mentale.

Spesso il pensiero che l'asportazione della laringe ci ha salvato la vita aiuta a risollevarci il morale. Anche se non tutto sarà come prima, vedrà che molte cose saranno ancora possibili. Tuttavia avrà bisogno di molta forza, tempo e coraggio per affrontare tutti gli aspetti della nuova situazione e ritrovare la gioia di vivere.

Non si scoraggi: non è abbandonato a se stesso con i Suoi timori e preoccupazioni, con le Sue domande e incertezze. Dopo l'operazione l'équipe curante farà di tutto per trovare insieme a Lei la soluzione migliore.

Con il tempo acquisirà familiarità e sicurezza nella gestione dello stoma. Imparerà una voce sostitutiva con cui si farà capire senza problemi dagli altri. Tutto questo Le consentirà di riacquistare fiducia e di ritrovare una quotidianità conforme alle Sue necessità e possibilità.

I primi giorni dopo l'intervento

Subito dopo l'operazione si accorgerà di quanto Le manchi la Sua voce. Avrà difficoltà a comunicare come si sente fisicamente e psicologicamente.

In questo periodo l'équipe curante sarà al Suo fianco per consigliarLa e aiutarLa. Potrà sostituire le parole con mimiche e gesti. Un blocnotes, uno smartphone, una lavagnetta, un tablet o un computer portatile potranno esserLe molto utili per comunicare.

Forse lo stoma Le sembrerà un corpo estraneo che non vorrà né vedere né toccare. Inoltre, in un primo momento potrà essere necessario inserire una cannula nello stoma. Il personale di cura Le darà le istruzioni necessarie e L'aiuterà nell'igiene dello stoma e nell'uso della cannula, che comunque in genere è rimossa dopo breve tempo.

Ben presto la cura dello stoma Le sarà sempre più familiare; a un certo punto farà semplicemente parte della Sua igiene personale.

Finché la ferita non si sarà ben rimarginata lei non potrà deglutire. L'alimentazione avverrà perciò mediante una sonda gastrica, un sottile tubo che di norma viene introdotto nello stomaco attraverso il naso. Il sondino di solito non dà fastidio e non causa dolori. Con l'aiuto di un logopedista imparerà presto ad alimentarsi di nuovo normalmente e la sonda sarà rimossa.

Dopo l'operazione Le saranno somministrati degli analgesici. Se ha dolori lo comunichi al personale: il dolore toglie le forze e genera uno stress inutile per l'organismo.

Dopo l'intervento è importante anche che non vomiti finché la sutura è fresca e la ferita non si è rimarginata. Pertanto spesso sono somministrati precauzionalmente dei medicinali chiamati antiemetici che inibiscono lo stimolo del vomito.

La nuova via respiratoria

Con l'asportazione chirurgica della laringe viene interrotto anche il raccordo tra le vie respiratorie superiori e inferiori (vedi pagina 7).

Per la trachea viene creata una speciale apertura nel collo, lo stoma. Ora la via respiratoria è molto più breve di prima, quando l'aria doveva passare dal naso o dalla bocca. L'atto della respirazione è perciò molto meno faticoso.

Dopo la laringectomia l'aria giunge nella trachea e nei polmoni direttamente dallo stoma. Nelle prime settimane dopo l'intervento la nuova situazione può comportare la formazione eccessiva di muco e croste e costringere a tossire di più. Questi sintomi regrediranno non appena le mucose si saranno adattate alla nuova via respiratoria.

Cannula tracheale

Forse per un certo periodo dopo l'operazione dovrà portare una cannula tracheale, ossia un tubicino inserito nel tracheostoma per impedirne un possibile restringimento e di conseguenza problemi respiratori.

Può inserire, pulire e, al bisogno, sostituire autonomamente la cannula. Esistono diversi modelli, fra cui anche quelli adatti alle protesi fonatorie (vedi p. 18), o quelli molto corti che servono da rimpiazzo o da «bottono stomale», per tenere aperto lo stoma. Il Suo chirurgo discuterà con Lei sui modelli più adatti al Suo caso.

Più spesso, sullo stoma viene apposto un adesivo con un filtro per l'aria (filtro HME, cfr. più avanti), per preservare l'umidità delle vie aeree e dei polmoni. Il filtro impedisce l'essiccazione della trachea e la proliferazione di batteri al suo interno.

Panoramica delle protezioni dello stoma

Lo stoma dev'essere continuamente protetto, giorno e notte. È fondamentale che la protezione lasci passare l'aria. Diversi materiali si prestano allo scopo.

Filtri HME

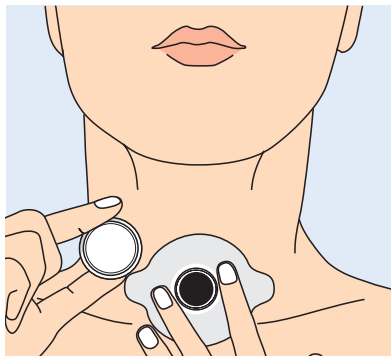
Questi filtri respiratori (dall'inglese *Heat and Moisture Exchanger*) svolgono la funzione del naso:

- filtrano, umidificano e riscaldano l'aria, proteggendo l'esofago e i polmoni da corpi estranei e dall'essiccazione;
- aumentano la resistenza respiratoria per conservare la capacità polmonare.

Cosa paga la cassa malati?

L'assicurazione di base della cassa malati si assume i costi del materiale ausiliario e per la manutenzione dello stoma, incluse la protezione dello stoma e la cannula tracheale. Rimborsa anche l'acquisto di un umidificatore dell'aria e il noleggio di un aspiratore tracheale. Inoltre versa un importo forfettario mensile per il materiale di consumo necessario.

Si informi presso la Sua cassa malati in merito al grado di copertura delle varie spese. Per una consulenza sulle questioni assicurative può rivolgersi anche alla Lega contro il cancro della Sua regione. Chieda al medico di emettere una ricetta rinnovabile.



I filtri HME sono applicati con un cerotto stomale. Esistono modelli specifici per le persone che hanno una protesi fonatoria.

Copristoma



Si applica sullo stoma come un cerotto e offre, malgrado le dimensioni ridotte, una protezione eccellente e confortevole.

Protezioni in tessuto



Sono costituite da diversi materiali e si portano sopra lo stoma come una sciarpa, un foulard oppure un colletto. Proteggono lo stoma dallo sporco, dall'essiccazione e da sguardi indiscreti.

Altri mezzi ausiliari

Umidificatori

In inverno, quando l'aria esterna è fredda e secca e in casa è acceso il riscaldamento, l'aria secca irrita la trachea e i polmoni. Si protegga dall'aria fredda e dalle correnti.

Negli ambienti interni gli umidificatori sono ausili semplici, ma efficaci. L'umidità dell'aria non dovrebbe scendere sotto il 60 per cento.

Apparecchi per inalazioni e aspirazioni

Le inalazioni fanno bene. Se fa regolari inalazioni e aspira il muco e le croste può prevenire problemi respiratori.

Il personale di cura Le farà vedere già in ospedale come funzionano questi apparecchi e Le insegnerà la tecnica dell'aspirazione. I due tipi di apparecchi e i relativi accessori possono essere noleggiati presso la Lega polmonare cantonale (vedi p. 36). Per le spese legga il riquadro «Cosa paga la cassa malati?» a pagina 13.

Con il passar del tempo la secrezione di muco diminuirà e Lei imparerà a provvedere al meglio all'umidificazione delle vie respiratorie.

Magari, in caso di necessità preferirà ricorrere a uno spray invece di fare regolarmente delle inalazioni. Un bomboletta spray con ricariche di cloruro di sodio, che si può acquistare in farmacia, è molto pratica anche quando si è fuori casa.

Meno tossirà e formerà muco, più sarà rilassato e meglio dormirà. Inoltre senza la fastidiosa tosse si sentirà anche più a Suo agio in famiglia e con gli amici.

L'igiene dello stoma

Dopo l'operazione dovrà provvedere più volte al giorno all'igiene dello stoma; in seguito solitamente basterà una sola volta al giorno. Poiché durante la notte si accumulano le secrezioni mucose, il momento migliore per l'igiene è il primo mattino.

Prima d'iniziare la pulizia e la manutenzione dello stoma disponga in buon ordine tutto l'occorrente per effettuare rapidamente l'operazione.

Occorrente per l'igiene dello stoma

- Apparecchi per l'inalazione e l'aspirazione, con accessori
- Protezione dello stoma
- Bastoncini ovattati
- Pinzetta Speciale per le croste
- Soluzione salina (cloruro di sodio allo 0,9%)
- Specchio
- Lampadina tascabile
- Acqua tiepida
- Sapone

È importante che le vie respiratorie restino umide

Il naso svolge importanti compiti di cui noi spesso non siamo coscienti. Riscalda a 36 gradi l'aria che respiriamo e ne eleva il tasso di umidità fino al 98 per cento. Inoltre, filtrando le particelle di polvere e sporco, ha un ruolo centrale nella depurazione dell'aria respirata. Se si respira attraverso lo stoma queste funzioni devono essere assicurate in altro modo.

Come si pulisce lo stoma

- Fare un'inalazione per ammorbidire eventuali croste.
- Rimuovere la protezione dello stoma.
- Ammorbidire le croste con i bastoncini ovattati imbevuti di soluzione salina e staccarle con la pinzetta.
- Rimuovere il muco ed eventuali croste formatesi attorno allo stoma con il tubo dell'apparecchio aspiratore.
- Ispezionare davanti allo specchio con la lampadina tascabile la parte interna ed esterna dello stoma.
- Lavare con acqua tiepida e sapone la pelle attorno allo stoma.
- Ricoprire di nuovo lo stoma con la protezione.
- Sciacquare il tubo dell'apparecchio aspiratore.
- Lavare una volta al giorno con acqua e detersivo la sezione del filtro dove si deposita il muco.

Presto sarà in grado di prendersi cura del Suo stoma autonomamente. In ogni caso, mostri ai Suoi familiari come si fa. Anche le persone del Suo entourage dovrebbero sapere che aspetto ha lo stoma, quali rumori insoliti può emettere e che Lei potrebbe avere improvvisi attacchi di tosse.

Con il tempo l'igiene dello stoma risulterà più facile e Lei saprà adattarla alle Sue esigenze personali. Si consiglia di applicare ogni tanto intorno allo stoma una crema per la pelle non profumata.

Se ha domande o se sorgono problemi si rivolga al personale di cura dell'ospedale.

Il cerotto dello stoma

- Cambi il cerotto se non aderisce più bene o se è sporco. A seconda della colla il cerotto tiene in media dalle 24 alle 48 ore.
- Stia attento a non bagnarlo: il contatto con l'acqua può sciogliere la colla e far perdere aderenza al cerotto, consentendo all'acqua di penetrare nella trachea. Inoltre, un cerotto non ermetico complica o rende impossibile la fonazione.
- La colla del cerotto può irritare la pelle. In questo caso lasci perdere il cerotto e utilizzi un tessuto protettivo, un bottone tracheale oppure chiedi consiglio in ospedale.

La nuova voce

L'asportazione della laringe comporta la perdita della voce abituale, anche se permane la facoltà di formare suoni (fonazione). Si tratta in ogni modo di un cambiamento traumatico, perché la voce fa parte della personalità.

Dapprima la buona notizia: Lei ha a disposizione diverse tecniche per formare una nuova voce. Praticamente ogni persona laringectomizzata è in grado di apprendere una voce sostitutiva e nessuno vivrà senza la possibilità di esprimersi parlando. Nessuna di queste voci raggiungerà tuttavia la qualità della voce di prima.

Dovrà mettere in campo tutta la Sua pazienza e forza di volontà per conseguire l'obiettivo. Ma recuperare la voce per poter comunicare ed esprimere di nuovo opinioni e sentimenti è uno sforzo che vale sicuramente la pena fare. Ed è un modo per recuperare la propria autonomia dopo l'iniziale fase di dipendenza.

Già prima dell'operazione discuterà con medici e logopedisti su:

- quali voci sostitutive entrano in considerazione nel suo caso;
- qual è la voce sostitutiva più adatta a Lei;
- in che modo apprenderà la nuova voce.

I medici che l'hanno in cura provvederanno a organizzarle la rieducazione logopedica.

Il sussurro

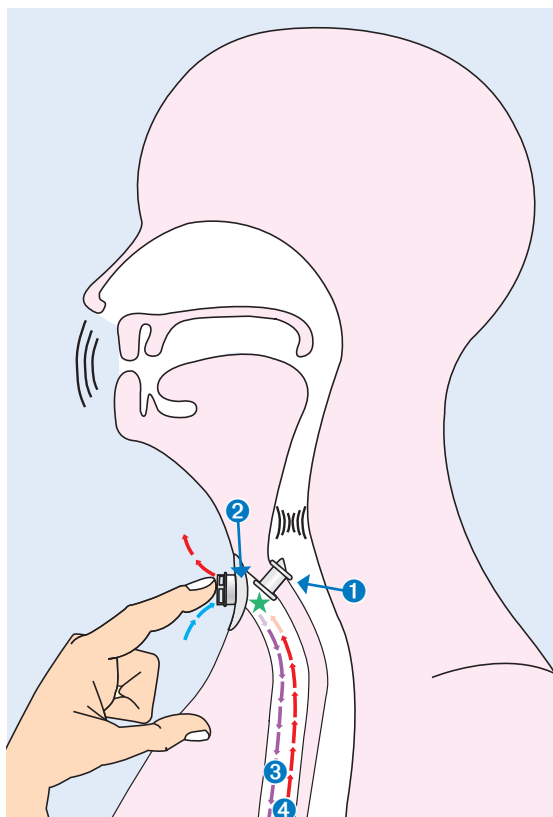
Immediatamente dopo l'intervento Lei sarà in grado, spontaneamente e senza bisogno di un particolare allenamento, di parlare con una specie di sussurro. In pratica muoverà le labbra per parlare come faceva prima, solo che adesso Le mancherà la voce.

Questo sussurro senza fiato è molto debole, meno di un soffio, ed è udibile solo se intorno a Lei regna il silenzio. I Suoi interlocutori dovranno studiare i movimenti delle Sue labbra per capirla. Il sussurro non basta per comunicare normalmente nella vita quotidiana, ma in situazioni d'emergenza si rivela utile.

La protesi fonatoria

Il metodo più diffuso ed efficace per recuperare la voce oggi è costituito dall'inserimento di una protesi fonatoria, ossia capace di produrre suoni. In Svizzera uno dei sistemi più diffusi è quello della ditta Provox.

Durante l'operazione sarà creato un piccolo passaggio fra la trachea e l'esofago in cui sarà collocata la protesi. Si tratta di un valvola a senso unico in silicone, che consente il passaggio dell'aria dalla trachea all'esofago ma impedisce il passaggio di cibo dall'esofago alla trachea.



- 1 protesi fonatoria
- 2 filtro HME
- 3 aria ispirata
- 4 aria espirata

Chiudendo lo stoma con un dito durante l'espiazione, l'aria sarà dirottata dalla trachea nell'esofago facendo vibrare le rugosità della mucosa faringea. Si formano così suoni chiaramente percepibili che vengono trasformati in vocali nel cavo orale.

La voce maschile risulta un po' più bassa di prima, quella femminile decisamente più bassa.

È relativamente facile modulare il volume e la melodia della voce in modo da conservare l'accentuazione, ossia le caratteristiche di volume, ritmo e altezza delle sillabe. L'aria è sufficiente anche per sequenze parlate prolungate. Per contro, dovrà servirsi della mano per tenere chiuso lo stoma, se il Suo modello non ha una valvola automatica.

L'apprendimento della voce sostitutiva per mezzo della protesi fonatoria richiede in genere diverse sedute di terapia. Dopo aver appreso come utilizzare la protesi inizierà a costruire la nuova voce. In seguito imparerà a stabi-

lizzarla e a regolare con precisione la pressione del fiato.

La voce esofagea

Prima dello sviluppo della protesi fonatoria, la voce esofagea era la tecnica più diffusa e più efficace per riprodurre una voce propria.

Questa voce si forma deglutendo l'aria in maniera controllata dalla bocca all'esofago, da dove viene espulsa con una pressione dosata («eruttazione controllata»).

Nel giro di due mesi d'esercizio si formeranno delle rugosità nella mucosa della faringe, che vibreranno al momento dell'espulsione controllata dell'aria dell'esofago. La vibrazione produrrà dei suoni come con la protesi fonatoria.

Ci sono varie tecniche per deglutire l'aria fino all'altezza dello sterno ed espellerla poi con forza (come avviene quando si rutta). È meglio provare le diverse possibilità e poi scegliere quella più appropriata.

La protesi fonatoria richiede manutenzione

La protesi fonatoria deve essere pulita ogni giorno con uno scovolino speciale e dev'essere sostituita a intervalli regolari.

La sostituzione è indolore e viene eseguita in pochi minuti.



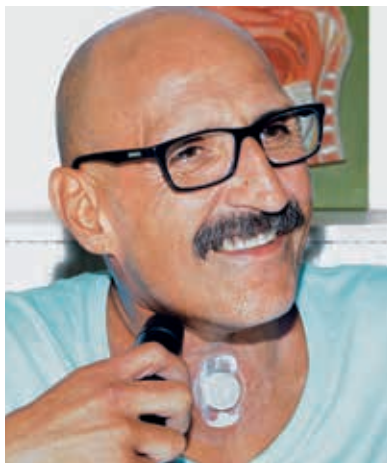
Con l'andar del tempo perfezionerà il metodo e imparerà a formare suoni uniformi, riducendo i rumori della respirazione.

Per apprendere la voce esofagea occorrono tra le 50 e le 60 sedute di logopedia. La tecnica della voce esofagea è più difficile da imparare di quella della protesi fonatoria, ma produce una voce ben comprensibile. Suona bassa e rauca, richiede sforzo ed è stancante. Non consente di modulare molto la voce e le sequenze di parlato sono decisamente più brevi. Ma in compenso non occorrono ausili tecnici ed entrambe le mani sono libere mentre si parla.

Il laringofono

Se per qualche motivo non fosse possibile apprendere una delle due voci sostitutive, può ricorrere ad un ausilio elettronico, il laringofono.

Si tratta di un apparecchio con una membrana vibrante che Lei deve premere dall'esterno contro il collo o la guancia. Il laringofono trasmette onde sonore alla gola, che si trasformano in suoni intelligibili mediante le normali articolazioni delle labbra e della lingua. Spesso in Svizzera sono utilizzati apparecchi della ditta Servox.



Un laringofono è di semplice uso e produce una voce molto comprensibile. Consente inoltre di parlare a lungo. L'inconveniente è che una mano è sempre occupata a reggere l'apparecchio, inoltre la voce sostitutiva suona un po' «robotica».

Bastano da una a tre sedute per imparare a servirsi del laringofono. Dopo aver appreso come si regola l'apparecchio, inizierà a esercitarsi con il suo funzionamento. È importante che l'inizio e

la fine dell'azionamento del laringofono coincidano con l'inizio e la fine di quello che si vuole dire.

Il laringofono può anche costituire un'alternativa alla voce sostitutiva, segnatamente quando non si può utilizzare la voce sostitutiva, per esempio in situazioni di emergenza o di stress, in caso di malattia o di sovraccarico emotivo. In questi casi è utile poter ricorrere all'apparecchio elettronico.

L'assicurazione per l'invalidità rimborsa il laringofono se prescritto dal medico dopo un intervento di laringectomia. Inoltre, l'AI contribuisce fino a un importo annuo di 485 franchi alle spese di manutenzione dell'apparecchio (stato: 2016).

Per le persone che beneficiano dell'AVS, quest'assicurazione si assume il 75 % dei costi del laringofono incluse le batterie, ma non le spese per le riparazioni, la manutenzione e il corso di apprendimento. Il rimborso per un nuovo apparecchio non potrà essere richiesto prima di cinque anni.

Tenga presente...

... che con alcuni tipi di voce sostitutiva avrà solo una mano libera. La possibilità di ribattere spontaneamente sarà limitata. Sarà più difficile conversare in un gruppo di persone e non potrà parlare mentre mangia.

La terapia vocale

Nella maggior parte dei casi è possibile avviare gli esercizi per la rieducazione della voce due settimane dopo l'intervento. Il logopedista farà assieme a Lei i primi esercizi e La esorterà a formare con l'aria contenuta nella bocca le consonanti esplosive o occlusive (per es. p, t, k) e quelle fricative (come f, s, v).

In genere le sedute sono settimanali e durano dai 45 ai 60 minuti. La durata complessiva e il successo della terapia dipendono dalla Sua volontà di imparare e dalle Sue condizioni fisiche dopo l'operazione.

Non appena sarà in grado di servirsi della voce sostitutiva:

- imparerà a coordinare la respirazione e la voce,
- ad allungare le sequenze foniche,
- a perfezionare il timbro, il ritmo, la dinamica vocale e l'espressività.

Inoltre, dovrà esercitarsi a rilassare i muscoli della testa, del collo e delle spalle. Questo accrescerà la sua consapevolezza della respirazione, della postura e di come si possa variare il tono muscolare. Potrà dedicarsi anche alla pronuncia, alla mimica e ai gesti. Il fattore decisivo per la riuscita è integrare nella quotidianità ciò che ha imparato.

Panoramica delle voci sostitutive

Voce sostitutiva	Vantaggi	Svantaggi
Sussurro	<ul style="list-style-type: none">• apprendimento immediato• buona preparazione per utilizzare in seguito il laringofono	<ul style="list-style-type: none">• voce bassissima• impossibile formare le vocali (a, e, i, o, u)
Protesi fonatoria (valvola shunt)	<ul style="list-style-type: none">• buona comprensione della voce• rapido apprendimento (settimane)• consente lunghe sequenze parlate• consente di preservare gli accenti (volume, ritmo, altezza della voce)	<ul style="list-style-type: none">• pulizia quotidiana• tiene occupata una mano (salvo per le protesi fonatorie automatiche)• la protesi deve essere sostituita periodicamente, poiché con il tempo perde aderenza e non è più ermetica• controlli in clinica
Voce esofagea	<ul style="list-style-type: none">• voce propria (naturale, individuale)• da 2 a 6 mesi per apprenderla• discreta comprensione della voce• nessun ausilio tecnico	<ul style="list-style-type: none">• volume limitato• effetti collaterali (rumori, bruciore di stomaco, ingerimento d'aria)• faticosa
Laringofono	<ul style="list-style-type: none">• buona comprensione della voce• rapido apprendimento (settimane)• consente di parlare a lungo	<ul style="list-style-type: none">• dipendenza da apparecchio e batteria• suono «robotico»• tiene occupata una mano• l'apparecchio è visibile



Consigli pratici

Non appena la ferita sarà guarita, Lei potrà riprendere senza limitazioni l'esistenza normale, tenendo conto che avrà una voce sostitutiva. I seguenti accorgimenti possono facilitarle la vita.

La qualità di vita è prioritaria

Mangiare e bere

Consumi i pasti con comodo. All'inizio la deglutizione sarà difficoltosa. Ingerisca piccole porzioni, masticando a lungo. Beva ogni tanto un sorso d'acqua se mangia alimenti secchi oppure aggiunga molta salsa ai cibi.

- Attenzione alle bevande o ai cibi molto caldi. In assenza della laringe non può più raffreddarli soffiandoci sopra o sorbendoli. Per evitare scottature, prima li assaggi con precauzione.
- Una buona digestione è importante. Prevenga la stitichezza nutrendosi di alimenti ricchi di fibre (frutta, verdura, prodotti

integrali). Le fibre assorbono acqua nell'intestino rendendo le feci più molli.

- Dopo l'operazione, sul gabinetto non potrà più spingere come prima, poiché l'aria fuoriesce dallo stoma. Col tempo però imparerà a trattenere l'aria con una speciale tecnica.

Igiene personale

In particolare durante l'igiene personale dovrà fare attenzione a evitare che liquidi o corpi estranei penetrino nello stoma:

- per la doccia è disponibile una protezione speciale che impedisce all'acqua di entrare nella trachea. Un infermiere Le farà vedere come utilizzarla per far la doccia o lavarsi i capelli senza rischi;

Curi il suo aspetto

Un aspetto curato è di grande aiuto per affrontare con maggior serenità la nuova situazione. Un bel foulard o una maglia a collo alto copriranno lo stoma lasciando passare aria a sufficienza.

Nell'opuscolo della Lega contro il cancro «La terapia antitumorale ha cambiato il mio aspetto» può trovare ulteriori consigli utili (vedi p. 38).

- se fa il bagno nella vasca sieda con il busto eretto e riempi la vasca solo fino all'altezza dell'ombelico. Metta sul fondo della vasca un tappetino di gomma antiscivolo;
- deve assolutamente proteggere lo stoma anche durante la rasatura. Si rada pertanto sempre in direzione opposta allo stoma per evitare che peli, acqua o schiuma penetrino al suo interno;
- se usa cosmetici faccia attenzione che non finiscano nello stoma.

Ginnastica respiratoria

Praticando regolarmente una speciale ginnastica, sviluppata appositamente per i laringectomizzati, Lei potrà:

- attivare i muscoli del tronco (petto, dorso, fianchi) e dell'addome per sfruttare tutte le zone dei polmoni per l'assorbimento dell'ossigeno;
- espellere più facilmente il muco;
- modulare la respirazione diaframmatica per formare la voce esofagea.

Il suo logopedista la introdurrà alla ginnastica respiratoria.

Tosse, soffiarsi il naso e starnutire

Quando tossisce, le corde vocali trattengono l'aria proveniente dai polmoni per un attimo, prima di aprirsi bruscamente ed espellerla di colpo. In assenza della laringe l'aria dei polmoni non incontrerà più ostacoli.

Alcuni stimoli continueranno a provocare come prima il noto prurito nel naso che precede lo starnuto; ma adesso non starnutirà più dal naso. L'aria, invece, fuoriuscirà bruscamente dallo stoma sotto forma di un colpo di tosse con eventuale espulsione di muco.

Nemmeno soffiarsi il naso o tirar su con il naso sarà più possibile. Perciò se avrà un raffreddore dovrà forse aspirare il muco anche dal naso.

L'olfatto

Lei non respirerà più attraverso il naso, dove si trova l'organo dell'olfatto. L'aria passerà da un'altra parte. Benché l'organo sia intatto e funzionante all'inizio non sentirà più gli odori, e anche il gusto potrà risultare compromesso.

Ma un po' alla volta comincerà a riconoscere di nuovo gli odori. Con l'aiuto dei muscoli delle guance, della lingua e del palato potrà generare una pressione negativa che farà affluire brevemente aria nel naso stimolando di nuovo l'odorato.

Il logopedista Le mostrerà come utilizzare questa tecnica.

Sbadigliare

Lei sbadiglierà come prima: per abitudine aprirà la bocca e la coprirà con una mano, anche se l'aria passerà attraverso lo stomaco e non più dalla bocca.

Ridere e piangere

Queste espressioni così profondamente umane non saranno più accompagnate da suoni. Ma rida o pianga pure, senza vergognarsene.

Ridurre il rischio di cancro

Se fuma o beve molto alcol Le conviene sicuramente smettere di fumare e ridurre al minimo il consumo di bevande alcoliche.

Non esiti a parlare di un eventuale consumo elevato di bevande alcoliche con la Sua équipe curante o con la Lega contro il cancro della sua regione. Queste persone possono metterla in contatto con specialisti in grado di fornirle il sostegno necessario e ridurre il Suo rischio di cancro.

Una terapia di disassuefazione (per esempio con medicinali a base di nicotina) può aiutarla a smettere definitivamente di fumare.

Si rivolga a un professionista specializzato nella disassuefazione dal fumo. Una consulenza medica, anche per un periodo prolungato, è indicata per evitare ricadute.

Può rivolgersi anche alla Linea stop tabacco, al numero 0848 000 181, dove trova consulenti professionali pronti a fornirle informazioni e un accompagnamento all'abbandono del fumo.

Che cosa fare se manca il respiro?

I laringectomizzati sono più soggetti a difficoltà respiratorie.

Croste provocate dall'aria secca o un forte raffreddore possono provocare il restringimento della trachea, ostruendo il respiro: questo inconveniente può essere prevenuto con l'uso di un umidificatore dell'aria, di un filtro stomale e/o facendo inalazioni (v. pagina 14 ss.).

Mancanza di respiro

Se insorgono difficoltà respiratorie provi innanzitutto a liberare lo stoma con l'aspiratore.

Se le difficoltà si aggravano, se tossendo espelle croste o persino sangue, si rivolga immediatamente al medico o al pronto soccorso del più vicino ospedale.

Se porta una cannula, in caso di affanno estragga subito quella interna: spesso così migliora la respirazione. La cannula esterna invece deve essere lasciata al suo posto perché garantisce la via respiratoria.

Primi soccorsi in caso di arresto respiratorio

La respirazione artificiale dei laringectomizzati si effettua in modo diverso. In caso di arresto respirato-

rio non è possibile la respirazione bocca-bocca o bocca-naso, quindi non è necessario liberare la bocca e la gola da vomito e sangue.

La respirazione artificiale avviene attraverso lo stoma, ed è opportuno che i Suoi familiari imparino a effettuarla.

L'arresto respiratorio richiede un intervento immediato:

- mettere la persona in posizione sdraiata sulla schiena
- liberare il collo
- aprire bene la camicia
- tenere il collo in estensione mettendo un rialzo sotto le spalle
- pulire lo stoma
- se la persona ha una cannula: rimuovere la cannula interna, lasciare in sede quella esterna
- iniziare la respirazione bocca-collo

L'importante è che il soccorritore si renda subito conto che la respirazione artificiale abituale non è praticabile. In questi casi è utile la tessera di riconoscimento per persone che respirano attraverso uno stoma, che può essere richiesta presso Laringectomizzati Svizzera (vedi pagina 33) o scaricata direttamente dal sito Internet dell'organizzazione: www.kehlkopfoperierte.ch

Famiglia, lavoro, società

La famiglia e i Suoi amici intimi devono essere messi al corrente della situazione. Ne parli al più presto anche al Suo partner.

Condividere timori e incertezze

Si possono evitare molti malintesi informando della propria situazione le persone della propria cerchia.

Naturalmente sarà sempre Lei a decidere a chi parlarne e cosa dire. Non dovrà però nascondere il Suo stato per un falso senso del pudore o per rispetto degli altri; è controproducente.

Si tratta di una nuova situazione anche per i Suoi familiari e amici. Alcuni non sapranno bene come comportarsi. Faccia Lei il primo passo spontaneamente, con semplicità e senza pensarci troppo. La forma di voce sostitutiva con cui si esprimerà non è importante.

Rientro al lavoro?

Non è detto che l'asportazione della laringe comporti un'inabilità permanente al lavoro, dipende molto dalla professione che svolge. Ne parli per tempo col medico e magari anche con il datore di lavoro.

Un cancro della laringe spesso richiede ulteriori trattamenti dopo l'intervento chirurgico (come una radioterapia o una chemioterapia), che possono provocare effetti collaterali e ritardare la ripresa dell'attività lavorativa.

Dopo l'operazione avrà bisogno di un certo periodo di convalescenza. Ne approfitti per riflettere sui Suoi progetti professionali e per informarsi in merito alle possibilità che ha a disposizione.

Per saperne di più...

... sui possibili effetti collaterali delle terapie anticancro legga gli opuscoli «Terapie medicamentose dei tumori» e «La radioterapia» (vedi p. 37).

A seconda della malattia, dell'età o del mestiere che svolge può essere consigliata una riduzione dell'attività o una ripresa graduale del lavoro. Se esercita un lavoro pesante o in un ambiente polveroso potrebbe essere necessaria una riconversione professionale.

Sta a Lei decidere se informare, e in che misura, i Suoi colleghi in merito alla Sua situazione. L'esperienza comunque insegna che gli altri accettano senza problemi improvvise assenze, pause frequenti e prolungate o il rendimento ridotto di un collega, se ne conoscono le ragioni. In genere mostrano tutta comprensione.

Informi senza indugio il datore di lavoro. Spieghi sia la situazione medica sia le ripercussioni sul lavoro. Forse sarà possibile adattare l'attività e il posto di lavoro alle nuove condizioni: ciò faciliterà il reinserimento nella vita professionale.

Non appena si prospetta l'impossibilità di riprendere l'attività lavorativa, per evitare perdite di guadagno, prenda tempestivamente contatto con il Suo medico e con i servizi sociali preposti del comune di domicilio. Il riorientamento professionale o l'assegnazione di una rendita da parte dell'assicurazione per l'invalidità richiedono molto tempo.

Persone colpite dal cancro sul posto di lavoro

La Lega contro il cancro sostiene i datori di lavoro con varie offerte di consulenza e materiali informativi, affinché possano accompagnare al meglio il rientro sul posto di lavoro dei collaboratori colpiti da un cancro. Informi il Suo datore di lavoro o l'ufficio del personale di questa opportunità: www.legacancro.ch/datoridilavoro

Tempo libero, sport, viaggi

Lei non deve rinunciare ai suoi passatempi preferiti a causa dello stoma, anche se ogni tanto dovrà fare qualche compromesso. Sarebbe un peccato rinunciare al teatro, ai concerti, al cinema, alle manifestazioni sportive, ai viaggi o a piacevoli compagnie e rinunciarsi in un progressivo isolamento.

Il moto fa bene

Si renderà presto conto di quale sport Le fa bene. Può praticare qualsiasi sport che non comporti sforzi eccessivi. L'unico da evitare è il sollevamento pesi, perché senza la laringe non si può creare la pressa addominale.

Sono particolarmente indicati gli esercizi di ginnastica perché allenano specialmente i muscoli del collo e delle spalle. Anche le passeggiate, soprattutto nel bosco con la sua elevata umidità, fanno bene alla respirazione e alla mente.

Il nuoto rinvigorisce i polmoni. Bisogna tenere conto del rischio che attraverso lo stoma penetri acqua nella trachea, ma con un apparecchio per la terapia acquatica potrà praticare il nuoto e divertirsi in acqua. Prima di usarlo dovrà però essere istruito da uno specialista in questa forma di terapia. Laringectomizzati Svizzera (vedi p. 33) saprà consigliarLa in merito.

Viaggiare all'estero

Se va al mare, faccia attenzione alla sabbia e alla polvere. Protegga lo stoma anche dai raggi solari. Un foulard leggero o un cappello a larga tesa offrono un buon riparo.

Se ha una protesi fonatoria, si informi prima della partenza se è eventualmente possibile sostituirla nel Paese di destinazione. Laringectomizzati Svizzera (vedi p. 33) può fornirLe consigli utili sui viaggi.

Amore, tenerezza, sessualità

Può darsi che a causa dello stoma si senta al momento poco attraente e che proietti questi sentimenti sul partner. Forse ha paura che l'intimità fisica e la sessualità siano diventati impossibili, o che potrebbe scontrarsi con un rifiuto o persino con manifesta repulsione.

Parli apertamente con il partner dei Suoi desideri, delle paure e dei Suoi bisogni. In molti casi gli ostacoli più grandi sono proprio il silenzio e il timore della reazione del partner.

Lo stoma, e in special modo una malattia tumorale, influiscono sulla nostra vita e sulla sessualità. All'inizio i dolori, il disagio, le paure e tutti i problemi pratici connessi allo stoma possono attenuare il desiderio di tenerezza e intimità.

Non abbia fretta. Rifletta su ciò che è auspicabile e realizzabile al momento. La malattia e l'operazione lasciano profondi segni nel corpo e nella mente, e spesso cambiano anche il nostro atteggiamento verso la vita.

Non esiti dunque a chiarire i Suoi bisogni con il partner. In caso di difficoltà si rivolga a un professionista, per esempio a uno specialista in psico-oncologia (vedi p. 35) o a un sessuologo.

Per saperne di più...

... sulla vita di coppia e la sessualità legga gli opuscoli della Lega contro il cancro «Il cancro e la sessualità maschile» e «Il cancro e la sessualità femminile» (vedi p. 38).

Laringectomizzati Svizzera

L'organizzazione dei laringectomizzati in Svizzera è costituita da associazioni regionali e cantonali di autoaiuto, i cui recapiti sono riportati nel sito www.kehlkopfoperierte.ch

Nessuno sa meglio dei pazienti stessi come si superano i problemi pratici relativi allo stoma e alle voci sostitutive. Sono la moltitudine di piccole inezie, i numerosi suggerimenti e accorgimenti, i contatti con altre persone colpite che facilitano il recupero una volta superata la malattia.

In tutto il mondo sono molte le persone che hanno già subito la stessa operazione. Il modo migliore per trasmettere le conoscenze e le esperienze dei singoli è conddividerle in gruppo.

Le associazioni di laringectomizzati in Svizzera:

- si prefiggono di migliorare la qualità della vita dei loro associati;
- aiutano i pazienti e i loro familiari prima e dopo l'operazione e li accompagnano negli anni successivi;
- offrono consulenza e un aiuto psicologico gratuito;

- fungono da supporto nella comunicazione con autorità, organizzazioni e istituzioni;
- procurano contatti con i fornitori di ausili tecnici e informano sulle possibilità per ordinarli;
- organizzano incontri per pazienti, familiari e interessati;
- sono a disposizione di tutte le organizzazioni che offrono corsi di primo soccorso o di assistenza alle persone che respirano attraverso uno stoma.

La sezione di Laringectomizzati Svizzera della Sua regione sarà lieta di accoglierla come membro. Trova tutti i recapiti su www.kehlkopfoperierte.ch.

Il sito Internet è una ricca fonte di informazioni sulla laringectomia e sull'organizzazione di auto aiuto per le persone senza laringe e per gli specialisti.



Consulenza e informazione

Chieda consiglio

Équipe curante

L'équipe curante può consigliare cosa fare in caso di disturbi legati alla malattia e alle terapie. Rifletta anche Lei su possibili misure in grado di migliorare la Sua qualità di vita e di favorire la Sua riabilitazione.

Sostegno psico-oncologico

Una malattia oncologica non ha ripercussioni solo fisiche, ma anche psichiche che possono manifestarsi attraverso stati di ansia, di tristezza o di depressione.

Se sentisse che il carico emotivo della malattia sta per diventare troppo pesante per Lei, chieda di poter usufruire di un sostegno psico-oncologico. Uno psico-oncologo accoglie la sofferenza psichica dei malati di cancro e dei loro cari, li aiuta a riconoscere modalità utili nell'affrontare e nell'elaborare le esperienze legate alla malattia.

Varie figure professionali possono offrire un sostegno psico-oncologico (p.es. medici, psicologi, infermieri, assistenti sociali, teologi ecc.). L'essenziale è che abbiano esperienza nella presa a carico di pazienti oncologici e dei loro familiari e che abbiano seguito una formazione che abiliti a tale ruolo.

La Sua Lega contro il cancro cantonale o sovracantonale

Le Leghe cantonali e sovracantonali consigliano, accompagnano e sostengono i malati e i loro familiari in tutte le fasi della malattia. Offrono aiuto pratico per risolvere problemi organizzativi (p.es. servizio trasporti, custodia bambini), aiuti finanziari in situazioni di disagio

economico legato alla malattia nonché consulenza assicurativa e orientamento in ambito giuridico. Forniscono materiale informativo, organizzano gruppi di autoaiuto e corsi, indirizzano agli specialisti (p.es. nei campi dell'alimentazione, delle terapie complementari, ecc.).

Linea cancro 0800 11 88 11

Le operatrici specializzate della Linea cancro Le offrono un ascolto attivo, rispondono alle Sue domande sui molteplici aspetti della malattia, La orientano verso altre forme di sostegno consone ai Suoi bisogni, accolgono le Sue paure e incertezze, il Suo vissuto di malattia. Le chiamate al numero verde e le consulenze telefoniche sono gratuite. I clienti che usano Skype possono raggiungere le operatrici anche all'indirizzo Skype [krebstelefon.ch](https://www.krebstelefon.ch) (attualmente solo in tedesco e francese).

Cancerline – la chat sul cancro

I bambini, i giovani e gli adulti possono accedere alla chat dal sito www.krebstelefon.ch/cancerline e chattare con una consulente (lunedì–venerdì, ore 11–16). Possono farsi spiegare la malattia, porre domande e scrivere ciò che sta loro a cuore.

Malati di cancro: come dirlo ai figli?

Una delle prime domande che si pone un genitore che riceve una diagnosi di cancro è «Come faccio a dirlo ai miei figli?».

Il pieghevole intitolato «Malati di cancro: come dirlo ai figli?» vuole aiutare i genitori malati di cancro in questo difficile e delicato compito. Contiene anche consigli per gli insegnanti. Inoltre, chi volesse approfondire l'argomento, può leggere l'opuscolo intitolato «Se un

genitore si ammala di cancro – Come parlarne con i figli?» (vedi p. 38).

Linea stop tabacco 0848 000 181

Consulenti specializzate Le forniscono informazioni, La motivano al cambiamento e, se lo desidera, La seguono nel processo di disassuefazione dal fumo, richiamandoLa gratuitamente.

Leghe polmonari cantonali

L'attrezzatura di respirazione può essere noleggiata presso l'Ufficio di consulenza della Lega polmonare:

Lega polmonare svizzera
Chutzenstrasse 10
3007 Bern
Tel. 031 378 20 50
info@lung.ch,
www.lungenliga.ch

Fornitori di prodotti per portatori di stomia

Sul sito www.kehlkopfoeperte.ch può trovare una lista completa dei fornitori di attrezzatura per la stomia.

Seminari

La Lega contro il cancro organizza seminari e corsi nel fine settimana in diverse località della Svizzera per persone ammalate di cancro (www.legacancro.ch/riabilitazione) e programma corsi (vedi opuscolo «Seminari» p. 38).

Attività fisica

Molti malati di cancro constatano che l'attività fisica ha un effetto rivitalizzante. Praticare della ginnastica insieme con altri malati di cancro potrebbe aiutarLa a riacquistare fiducia nel Suo corpo e a combattere la stanchezza e la spossatezza. Si informi presso la Sua Lega cantonale o sovracantonale e legga l'opuscolo «Attività fisica e cancro» (vedi p. 38).

scolo «Attività fisica e cancro» (vedi p. 38).

Altri malati di cancro

Intrattenersi con persone accomunate da uno stesso vissuto, può infondere coraggio e aiutare a sentirsi meno soli. Può essere utile confrontare il proprio modo di far fronte a determinate situazioni con le modalità di gestione della malattia o del lutto adottate da altri. Ognuno deve comunque fare le proprie esperienze e scegliere le strategie più consone alla propria personalità. Non c'è, in effetti, un modo giusto o sbagliato di vivere la malattia.

Piattaforme virtuali di scambio

Chi sente l'esigenza di condividere le proprie esperienze legate alla malattia può usufruire della piattaforma virtuale di scambio, moderata dalle operatrici della Linea cancro www.forumcancro.ch. Anche l'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AIMaC) ha aperto un forum di discussione per i pazienti e i loro familiari: www.forumtumore.aimac.it.

Gruppi di autoaiuto

Partecipando agli incontri dei gruppi di autoaiuto, si ha l'opportunità di parlare con persone che hanno vissuto o stanno vivendo un'esperienza analoga alla propria e di scambiarsi informazioni di vario tipo.

Si informi presso la Sua Lega cantonale o sovracantonale se vi sono gruppi di autoaiuto o gruppi parola che si riuniscono nelle Sue vicinanze e sull'offerta di corsi per malati di cancro e i loro familiari. Su www.selbsthilfes Schweiz.ch può cercare gruppi di autoaiuto nella Sua zona.

Servizi di Assistenza e Cura a Domicilio (SACD) o Spitex per malati di cancro

Vi sono servizi di assistenza e cura a domicilio o Spitex specializzati nella presa a carico del paziente oncologico.

Tali organizzazioni intervengono in qualsiasi fase della malattia. Le offrono la loro consulenza e il loro sostegno al Suo domicilio, tra un ciclo di terapia e l'altro e una volta conclusa la terapia, fra l'altro, nella gestione degli effetti collaterali. Prenda contatto con la Lega contro il cancro per ottenerne gli indirizzi.

Consulenza dietetica

Molti ospedali dispongono di un servizio di dietetica. Sul territorio operano dietiste e dietisti indipendenti che, in generale, collaborano con i medici e sono membri della ASDD Associazione Svizzera Dietiste-i diplomate-i SSS/SUP
Altenbergstrasse 29
Casella postale 686
3000 Berna 8
Tel. 031 313 88 70
service@svde-asdd.ch

Sul sito dell'ASDD può cercare un/una dietista diplomato/a (www.svde-asdd.ch).

palliative ch

Presso il segretariato dell'Associazione Svizzera per la medicina, la cura e l'accompagnamento palliativi e sul sito dell'associazione trova gli indirizzi delle sezioni cantonali di palliative ch e degli enti erogatori di cure palliative che operano nella Sua zona. Queste reti assicurano che le persone ammalate possano ricevere un'assistenza ed una cura ottimali, indipendentemente dal luogo dove abitano.

palliative ch

Bubenberplatz 11

3011 Berna

Tel. 044 240 16 21

info@palliative.ch, www.palliative.ch

Prestazioni assicurative

Le spese di cura in caso di cancro sono rimborsate dall'assicurazione malattie obbligatoria di base (LAMal), a condizione che risultino da modalità terapeutiche riconosciute ovvero che il farmaco figurì nel cosiddetto «Elenco delle specialità» dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP). Il Suo medico curante è tenuto ad informarLa compiutamente a tale proposito.

Verifichi preventivamente se l'assicurazione malattie obbligatoria di base (LAMal) o l'assicurazione integrativa garantisce la copertura delle spese dovute a consulti o a trattamenti aggiuntivi non medici nonché a lungodegenze.

Legga anche l'opuscolo «Cancro – le prestazioni delle assicurazioni sociali» (vedi p. 38).

Opuscoli della Lega contro il cancro

- **Terapie medicamentose dei tumori**
Chemioterapia, terapia anti-ormonale, immunoterapia
- **Terapie orali in oncologia**
- **La radioterapia**
- **Senza forze**
Cause e gestione della stanchezza associata al cancro

- **Dolori da cancro e loro cura**
- **Difficoltà di alimentazione e cancro**
- **Diario del dolore**
Ascolto i miei dolori
- **Dolometer® VAS**
Misuratore per valutare l'intensità dei dolori
- **Il linfedema e il cancro**
- **Il cancro e la sessualità femminile**
- **Il cancro e la sessualità maschile**
- **La terapia antitumorale ha cambiato il mio aspetto**
Consigli e suggerimenti da capo a piedi
- **Attività fisica e cancro**
Riacquistare fiducia nel proprio corpo
- **Il moto fa bene**
Esercizi per donne operate al seno
- **Alternativi? Complementari?**
Rischi e benefici di metodi non provati in oncologia
- **Quando anche l'anima soffre**
Il cancro si ripercuote su tutte le dimensioni dell'esistenza
- **Seminari**
Per persone malate di cancro
- **Accompagnare un malato di cancro**
Una guida della Lega contro il cancro per familiari e amici
- **Se un genitore si ammala di cancro**
Come parlarne con i figli?
- **Malati di cancro: come dirlo ai figli?**
Un'informazione per genitori con consigli per i docenti
- **Rischio di cancro ereditario**
Guida per le famiglie con numerosi casi di cancro
- **Cancro – le prestazioni delle assicurazioni sociali**
- **Direttive anticipate della Lega contro il cancro**
La mia volontà vincolante rispetto alla malattia, l'agonia e alla morte
- **Cancro – quando le speranze di guarigione svaniscono**
- **Scelte di fine vita**
Guida alla compilazione delle direttive anticipate

Modalità di ordinazione

- Lega cantonale contro il cancro
- Telefono 0844 85 00 00
- shop@legacancro.ch
- www.legacancro.ch/opuscoli

Sul sito www.legacancro.ch/opuscoli trova tutte le pubblicazioni disponibili presso la Lega contro il cancro. La maggior parte delle pubblicazioni sono gratuite e sono fornite per posta o possono essere scaricate da Internet. Sono offerte dalla Lega svizzera contro il cancro e dalla Lega del Suo Cantone di residenza. Ciò è possibile soltanto grazie ai generosi donatori.

Il Suo parere ci interessa

Sul sito www.forumcancro.ch può esprimere la Sua opinione sugli opuscoli della Lega contro il cancro compilando un breve questionario. La ringraziamo fin d'ora per il Suo contributo.

Opuscoli di altre organizzazioni

«**Terapia oncologica nell'ambito di uno studio clinico**», 2015, Gruppo Svizzero di Ricerca Clinica sul Cancro SAKK, ordinazione online: www.sakk.ch

«**Dieci domande e risposte per capire il tumore della laringe**», Istituto Nazionale per lo studio e la cura dei tumori di Milano, scaricabile gratuitamente dal sito www.istitutotumori.mi.it

«**Farmaci per il tumore alla laringe**», dell'Associazione Italiana Malati di Cancro, amici e parenti, scaricabile dal sito www.aimac.it

Lectture consigliate

«**Diagnose-Schock: Krebs**», Hilfe für die Seele, konkrete Unterstützung für Betroffene und Angehörige. Alfred Künzler, Stefan Mamié, Carmen Schürer, Springer-Verlag, 2012, ca. Fr. 30.–.

La Lega ticinese contro il cancro dispone di una biblioteca tematica. Il catalogo può essere richiesto per email: info@legacancro-ti.ch.

Alcune Leghe cantonali contro il cancro dispongono di una biblioteca presso la quale questi libri e altri ancora possono essere presi in prestito gratuitamente.

Si informi presso la Lega del Suo cantone di residenza (vedi p. 42 sg.).

La Lega svizzera contro il cancro, la Lega bernese e la Lega zurighese contro il cancro dispongono di un catalogo bibliotecario online che prevede la possibilità di ordinare e di riservare libri. Il prestito bibliotecario ovvero l'invio dei libri è garantito in tutta la Svizzera.

Sul nostro sito in tedesco

www.krebsliga.ch/bibliothek

Qui c'è anche un collegamento diretto al sito con libri per bambini:

www.krebsliga.ch/kinderbibliothek

www.bemischekrebsliga.ch → Das bieten wir → Informationen finden → Bibliothek

www.krebsligazuerich.ch → Beratung & Unterstützung → Bibliothek

Digitando le parole «Laringe» o «Familiari», per esempio, si possono trovare pubblicazioni a tema. Alcuni contenuti sono in italiano.

Internet

(in ordine alfabetico)

Italiano

Offerta della Lega contro il cancro

www.forumcancro.ch

Piattaforma virtuale di scambio della Lega contro il cancro.

www.legacancro.ch

Servizi di sostegno della Lega svizzera contro il cancro e recapiti delle Leghe cantonali.

www.legacancro.ch/cancerline

La Lega contro il cancro offre a bambini, giovani e adulti una chat con consulenza.

www.legacancro.ch/migranti

Schede informative in albanese, portoghese, serbo-croato-bosniaco, spagnolo, turco e, in parte, anche in inglese su alcuni frequenti tipi di cancro e sulla prevenzione. La varietà degli argomenti e delle lingue sarà via via ampliata.

www.legacancro.ch/seminari

Seminari proposti dalla Lega contro il cancro per affrontare al meglio la vita quotidiana durante la malattia.

Altri enti e consultori, altre associazioni

www.selbsthilfeschweiz.ch

Gruppi di autoaiuto Svizzera

www.kehlkopfoepferierte.ch

Organizzazione di autoaiuto per pazienti laringectomizzati in Svizzera

www.palliative.ch

Associazione Svizzera per la medicina, la cura e l'accompagnamento palliativi

www.atosmedical.ch

Informazioni per pazienti con laringectomia. Per la Svizzera è disponibile solo in tedesco e in francese. Il sito italiano è www.atosmedical.it

www.ailar.it

Sito dell'Associazione Italiana Laringectomizzati Ailar onlus

www.aimac.it

Sito della Associazione Italiana Malati di Cancro, amici e parenti

www.airc.it

Sito della Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro

www.istitutotumori.mi.it

Sito dell'Istituto Nazionale italiano dei tumori

www.sioechcf.it

Società Italiana di Otorinolaringologia e Chirurgia Cervico-Facciale

www.avac.ch

Sito dell'associazione «Lernen mit Krebs zu leben». Organizza corsi per pazienti e familiari. Sito in tedesco e francese

www.psychoonkologie.ch

Sito della Società Svizzera di Psico-Oncologia (sito in tedesco e in francese)

www.patientenkompetenz.ch

Sito dell'Associazione Patientkompetenz (sito in tedesco)

Inglese

www.cancer.org

American Cancer Society

www.cancer.gov

National Cancer Institute USA

www.cancer.net

American Society of Clinical Oncology

www.macmillan.org.uk

A non-profit cancer information service

www.laryngectomy.org.uk

The National Association of Laryngectomees Clubs

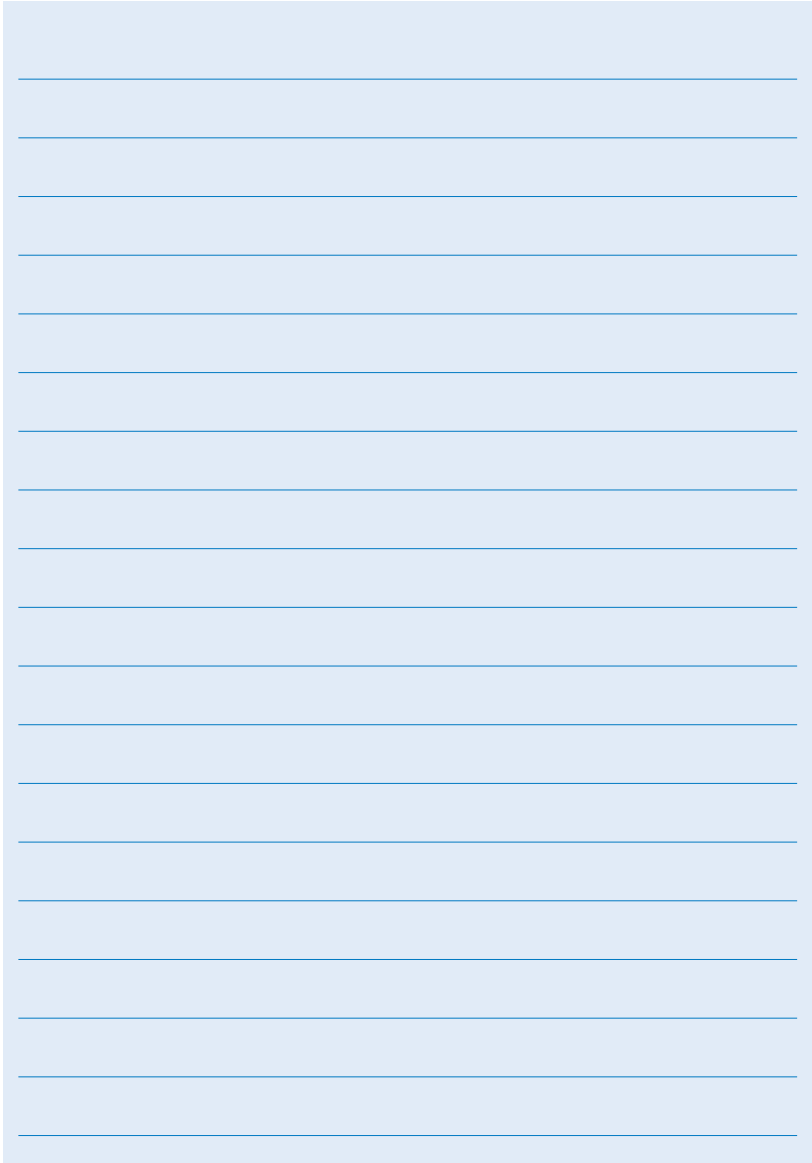
www.theial.com/ial

International Association of Laryngectomees

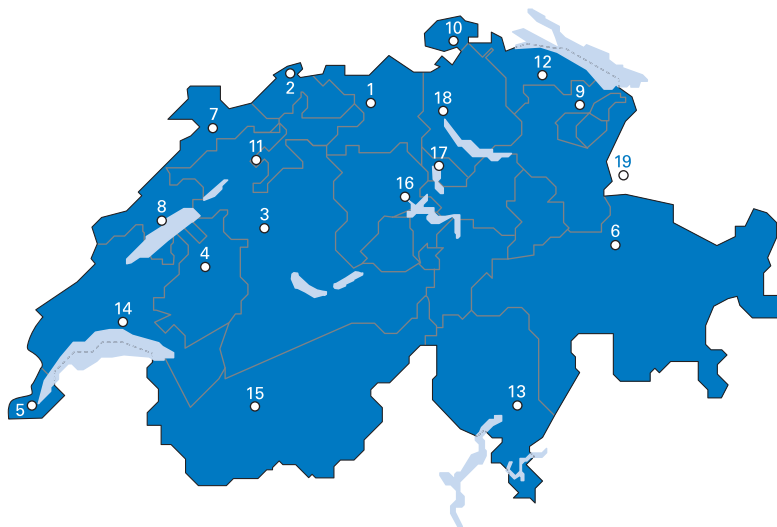
Fonti

Le pubblicazioni e i siti Internet citati nel presente opuscolo servono alla Lega contro il cancro anche da fonte. Soddisfano sostanzialmente i criteri di qualità della Health On the Net Foundation, il cosiddetto HonCode (vedi www.hon.ch/HONcode/Italian).

I miei appunti



La Lega contro il cancro offre aiuto e consulenza



1 Krebsliga Aargau

Kasernenstrasse 25
Postfach 3225
5001 Aarau
Tel. 062 834 75 75
Fax 062 834 75 76
admin@krebssliga-aargau.ch
www.krebssliga-aargau.ch
PK 50-12121-7

2 Krebsliga beider Basel

Petersplatz 12
4051 Basel
Tel. 061 319 99 88
Fax 061 319 99 89
info@klbb.ch
www.klbb.ch
PK 40-28150-6

3 Bernische Krebsliga Ligue bernoise contre le cancer

Marktgasse 55
Postfach
3001 Bern
Tel. 031 313 24 24
Fax 031 313 24 20
info@bernischekrebsliga.ch
www.bernischekrebsliga.ch
PK 30-22695-4

4 Ligue fribourgeoise contre le cancer Krebsliga Freiburg

route St-Nicolas-de-Flüe 2
case postale 96
1705 Fribourg
tél. 026 426 02 90
fax 026 426 02 88
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CP 17-6131-3

5 Ligue genevoise contre le cancer

11, rue Leschot
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
fax 022 322 13 39
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CP 12-380-8

6 Krebsliga Graubünden

Ottoplatz 1
Postfach 368
7001 Chur
Tel. 081 300 50 90
Fax 081 300 50 80
info@krebssliga-gr.ch
www.krebssliga-gr.ch
PK 70-1442-0

7 Ligue jurassienne contre le cancer

rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
fax 032 422 26 10
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
www.liguecancer-ju.ch
CP 25-7881-3

8 Ligue neuchâteloise contre le cancer

faubourg du Lac 17
2000 Neuchâtel
tél. 032 886 85 90
LNCC@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
CP 20-6717-9

**9 Krebsliga Ostschweiz
SG, AR, AI, GL**

Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
Fax 071 242 70 30
info@krebssliga-ostschweiz.ch
www.krebssliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1

10 Krebsliga Schaffhausen

Rheinstrasse 17
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
Fax 052 741 45 57
info@krebssliga-sh.ch
www.krebssliga-sh.ch
PK 82-3096-2

11 Krebsliga Solothurn

Hauptbahnhofstrasse 12
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
Fax 032 628 68 11
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 Thurgauische Krebsliga

Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
Fax 071 626 70 01
info@tgkl.ch
www.tgkl.ch
PK 85-4796-4

**13 Lega ticinese
contro il cancro**

Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 20
Fax 091 820 64 60
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
CP 65-126-6

**14 Ligue vaudoise
contre le cancer**

place Pépinet 1
1003 Lausanne
tél. 021 623 11 11
fax 021 623 11 10
info@lvc.ch
www.lvc.ch
CP 10-22260-0

**15 Ligue valaisanne contre le cancer
Krebsliga Wallis**

Siège central:
rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
fax 027 322 99 75
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14
3900 Brig
Tel. 027 604 35 41
Mobile 079 644 80 18
info@krebssliga-wallis.ch
www.krebssliga-wallis.ch
CP/PK 19-340-2

**16 Krebsliga Zentralschweiz
LU, OW, NW, SZ, UR**

Löwenstrasse 3
6004 Luzern
Tel. 041 210 25 50
Fax 041 210 26 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
PK 60-13232-5

17 Krebsliga Zug

Alpenstrasse 14
6300 Zug
Tel. 041 720 20 45
Fax 041 720 20 46
info@krebssliga-zug.ch
www.krebssliga-zug.ch
PK 80-56342-6

18 Krebsliga Zürich

Freiestrasse 71
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
Fax 044 388 55 11
info@krebssligazuerich.ch
www.krebssligazuerich.ch
PK 80-868-5

19 Krebshilfe Liechtenstein

Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
Fax 00423 233 18 55
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
PK 90-4828-8

**Lega svizzera
contro il cancro**

Effingerstrasse 40
casella postale
3001 Berna
Tel. 031 389 91 00
Fax 031 389 91 60
info@legacancro.ch
www.legacancro.ch
CP 30-4843-9

Opuscoli

Tel. 0844 85 00 00
shop@legacancro.ch
www.legacancro.ch/
opuscoli

Forum

www.forumcancro.ch,
piattaforma virtuale della
Lega contro il cancro

Cancerline

www.legacancro.ch/
cancerline, la chat sul
cancro per bambini,
adolescenti e adulti
lunedì–venerdì
ore 11.00–16.00

Skype

krebstelefon.ch
lunedì–venerdì
ore 11.00–16.00

Linea stop tabacco

Tel. 0848 000 181
massimo 8 centesimi
al minuto (rete fissa)
lunedì–venerdì
ore 11.00–19.00

**Le siamo molto grati
del Suo sostegno.**

**Linea cancro
0800 11 88 11**

lunedì–venerdì
ore 9.00–19.00
chiamata gratuita
helpline@legacancro.ch

Uniti contro il cancro

Questo opuscolo Le viene consegnato dalla Sua Lega contro il cancro, la quale è a Sua disposizione con la sua ampia gamma di prestazioni di consulenza, accompagnamento e sostegno. All'interno trova l'indirizzo della Sua Lega cantonale o regionale.