



GIOTI – Gruppo di Interesse Oncologia Ticino

IL PAZIENTE LARINGECTOMIZZATO: IL SUO VISSUTO PSICOLOGICO

Cadempino, 9 giugno 2011

*Paola Zanotti, psicologa e psico-oncologa,
Servizio di Psichiatria e Psicologia Medica, Lugano*



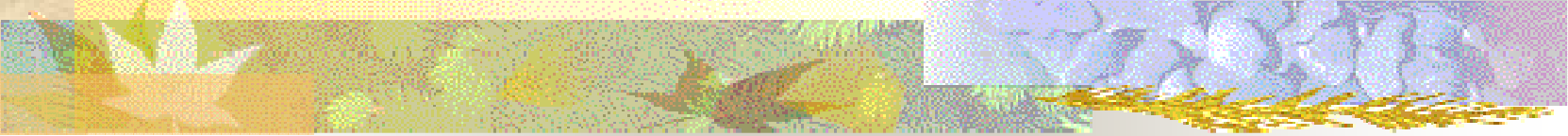
“La mia storia, una storia come tante”

... L'operazione, mi dicono gli esperti, è relativamente facile e ... il tumore nel novanta per cento dei casi non si riproduce ...

E dopo l'asportazione di questo attacco insidioso alla laringe, di questo tumore “facile” che ne è dell'operato? La parola scompare. Ed è chiaro che non passando più l'aria per il naso e la bocca bisogna ricorrere ad altri accorgimenti: un buco permanente nella gola ... introduce l'aria necessaria alla respirazione compiendo quelle funzioni che prima venivano praticate attraverso il naso. Ovvio che la bronchite e le affezioni polmonari diventano per l'assoluta maggioranza una malattia cronica e sempre in agguato. Gli odori ... rappresentano un ricordo e sono talvolta vagamente percepiti:... Tutto ciò nei primi tempi provoca, nelle persone psicologicamente più sensibili o fragili, la certezza di un segno, di uno stigma incurabile che trasforma la personalità e l'adattamento a vivere un'altra vita, provocando un'alterazione del sistema nervoso.

“... Ma la voce? Che cosa succede alla voce? Questa è l'autentica tragedia ... La bocca si apre nella ricerca disperata di un suono e nessun silenzio può uguagliare quello di una bocca aperta che non sa esprimere neppure un vagito da neonato, neppure l'affanno della respirazione.

É il nulla, un nulla che il cervello percepisce e trasmette a tutto il corpo.



... Per giorni e giorni (non mi vergogno a confessare che arrivai con molte lezioni ad emettere un suono inarticolato solo dopo tre mesi) gli esercizi significarono per me un tormento. La compassione e l'amorevolezza dei miei compagni di sventura erano la mia forza ... Ma la voce, questa voce, non veniva. E un giorno, io stesso non so spiegarmelo, venne fuori un primo suono. Ahimè, per qualche tempo non si ripeté. Il silenzio tornò ad imprigionarmi e poi, lentamente, sillabai e oggi, tranne alcune parole, posso dire di aver raggiunto un vocabolario discreto.

Ho raccontato la mia storia perché è la storia di tanti. Intanto le idee più fosche mi tormentavano il cervello, ma quelle tre, quattro, cinque ore che dedicavo agli esercizi diminuivano la tensione nervosa, spesso pericolosa e insidiosa. Quando ci si sente così isolati, se non fosse per qualche eccezione, la morte sarebbe consolatrice e liberatrice”.

(Lampredi Luigi, “La mia storia, una storia come tante”, *Corriere dei laringectomizzati*, Organo trimestrale dell'AIL, anno 29 – n. 4, Trimestre ottobre-dicembre 2000)



L'INTERVENTO DI LARINGECTOMIA

puo' essere considerato come un evento stressante:

- sia per l'angoscia generata dalla consapevolezza di essere affetti da una neoplasia;
- sia per la natura demolitiva dell'intervento stesso



CANCRO E PSICHE

Quando il confronto con la malattia è il confronto con un **cancro** tutti i **vissuti emotivi e cognitivi** vengono accentuati dalle paure sempre presenti che sono strettamente legate all'idea e al pregiudizio comune rispetto al cancro stesso:

- *la paura del dolore e della propria morte, con cui dover fare i conti ogni giorno.*



L'IMPATTO DELLA MALATTIA

Dopo la comunicazione della diagnosi di cancro, tutta la vita del paziente viene sconvolta a diversi livelli:

- *Affettivo*
- *Familiare (cambiamenti nel ruolo familiare)*
- *Sessuale*
- *Professionale e socio economico (perdita del lavoro)*

in relazione con:

- *Personalità del paziente (valori e credenze)*
- *Esperienze precedenti (proprie ed altrui) di malattia*
- *Supporto familiare e sociale (risorse del paziente)*
- *Rapporto con i curanti*



I PROBLEMI PER UN LARINGECTOMIZZATO

I problemi più significativi e peculiari insorgono in risposta alla diretta conseguenza dell'asportazione delle corde vocali (= perdita della propria voce!):

- perdita di un insostituibile mezzo di comunicazione;
- timore di perdere la propria identità personale



LARINGECTOMIA E AUTOSTIMA

La **svalutazione delle proprie capacità** si identifica con la **sminuita immagine** che il laringectomizzato ha di se stesso:

- tanto maggiore nei soggetti in cui l'autostima era già ridotta prima dell'intervento!



DISADATTAMENTO

L'equilibrio emotivo risulta così alterato dalle nuove condizioni psico-fisiche.

Ne consegue un disadattamento:

- Fisico
- Familiare
- Emozionale
- Professionale/sociale

In generale, la predisposizione o vulnerabilità individuale gioca un ruolo importante nel “modellare” la manifestazione delle sindromi da disadattamento



DISADATTAMENTO FISICO

La laringectomia procura una **mutilazione** anatomico-funzionale di una **parte visibile del corpo**:

- Senso di alterazione della propria integrità fisica
- Sensazione di essere radicalmente diversi dai propri simili
- Difficoltà a convivere con il proprio corpo

...tanto più in una cultura come la nostra che ha modelli estetici, di bellezza e di perfezione del corpo molto rigidi!



DISADATTAMENTO FAMILIARE

- L'adattamento emotivo risulta fortemente influenzato dal comportamento dei familiari significativi
- Sarà tanto minore quanto migliori erano le relazioni familiari prima dell'intervento



DISADATTAMENTO FAMILIARE

Le reazioni dei familiari sono generalmente in funzione di:

- Stabilità delle relazioni prima della malattia
- Caratteristiche cliniche della malattia (gravità, grado di invalidazione, intensità ed impegno del trattamento terapeutico)
- Capacità di adattamento del paziente alla malattia



DISADATTAMENTO EMOTIVO

- La perdita della laringe comporta la perdita dell'attività fonatoria ma anche dell'attività vocale emozionale!
- Non è più possibile trasmettere e scaricare le proprie emozioni attraverso il linguaggio!
Ad esempio piangere e ridere sono privati della consueta sonorità.



DISADATTAMENTO PROFESSIONALE E SOCIALE

La comunicazione per mezzo del linguaggio verbale:

- rende possibile il rapporto con gli altri
- permette di passare da soggetto individuale a sociale

→ amici, conoscenti e colleghi di lavoro avranno atteggiamenti variabili tra rifiuto ed accettazione, simpatia ed antipatia.

Potrebbe verificarsi per il paziente una regressione nell'ambito familiare, con ritiro dalla vita attiva e dipendenza dalle persone care.



LA REAZIONE DEL PAZIENTE E LA RELAZIONE DI AIUTO

- Diversi sono i meccanismi di risposta alla malattia e a ciò che ne consegue in base alla personalità di ogni singola persona
- Inoltre anche nella stessa persona le reazioni variano a dipendenza del momento che si trova ad affrontare
- E' importante che chi attua una relazione di aiuto riconosca queste differenze poiché saranno diverse le "tecniche" di aiuto applicate al singolo paziente (relazione di aiuto personalizzata!)



LE 10 REGOLE DEL LARINGECTOMIZZATO

dal “Manuale di ausilio per la riabilitazione del Laringectomizzato”

1. Aver paziente
2. Aver volontà
3. Essere perseverante e testardo
4. Cercare l'autocontrollo e l'autodominio
5. Cercare la tranquillità ed essere sereno



LE 10 REGOLE DEL LARINGECTOMIZZATO

dal “Manuale di ausilio per la riabilitazione del Laringectomizzato”

6. Essere aperto
7. Essere disponibile
8. Avere cura di sè
9. Essere rigoroso
10. Essere “sportivo”



LA DEPRESSIONE nel laringectomizzato

- Sul piano comportamentale: relativa indifferenza verso la malattia e gli altri, mancanza di interessi, di progettualità, rifiuto verso la comunicazione e ritiro sociale fino all'isolamento
- Sul piano somatico: faticabilità e astenia, disturbi del comportamento alimentare (in genere perdita dell'appetito), insonnia, oppressione precordiale, riduzione della libido.
- Sul piano psichico e affettivo: mancanza di reattività ad eventi che normalmente generano una risposta emozionale, sentimento di inadeguatezza, colpa, inutilità, diminuzione del tono affettivo, ansia.



LA DEPRESSIONE e L'EQUIPE DI CURA

L'equipe dovrebbe porsi l'obiettivo di partenza di **farsi accettare** dal paziente, conquistando la sua **fiducia**

- per facilitare il processo di riconoscimento della causa della depressione attraverso la ricerca di sé e di modelli comportamentali positivi di reazione alla tensione (recupero dell'autonomia, della responsabilità, accrescimento dell'autostima)
- per poter finalizzare la relazione a scopo terapeutico, indirizzandola cioè:
 - al superamento della sensazione di perdita
 - al riadattamento alla nuova realtà
 - al ritorno alla vita



IL RUOLO DEI CURANTI (1)

- Per aiutare il paziente e i suoi familiari, il sistema di cura dovrebbe saper:
 - Informare (regole della comunicazione)
 - Ascoltare
 - Prestare attenzione ai bisogni del paziente e dei familiari, che rischiano di bloccarsi favorendo piuttosto un cattivo adattamento



IL RUOLO DEI CURANTI (2)

- Monitorare e sollecitare il dialogo sia tra equipe curante e paziente che tra quest'ultimo e familiari o amici
- Poter indicare i vari servizi e i professionisti più indicati per la specifica esigenza “da trattare”
- Indirizzare a gruppi di auto-aiuto, o a tipi di terapie alternative (es. musicoterapia, arteterapia, attività sportive personalizzate).
- Proporre una presa a carico psicologica



**GRAZIE PER
L'ATTENZIONE!!!**