

# GUIDA COMPLETA PER IL PAZIENTE LARINGECTOMIZZATO

*Dal periodo post-operatorio al recupero completo della qualità di vita*

**Questa guida e' dedicata a te e alla tua famiglia.**

Contiene informazioni pratiche, consigli e risorse per affrontare questo percorso con la massima serenità e autonomia.

Ass. Modenese La Nostra Voce

Elaborata in collaborazione con logopedisti, psicologi e pazienti



ASSOCIAZIONE  
**LA NOSTRA VOCE**  
OdV  
*per l'Assistenza e la Riabilitazione  
dei Pazienti Laringectomizzati*

# Introduzione: Un nuovo inizio

## Percorso di recupero post-operatorio



La laringectomia totale è un intervento chirurgico importante che comporta la rimozione della laringe, il nostro organo della voce e della protezione delle vie aeree durante la deglutizione. Dopo l'operazione, la respirazione avviene attraverso una apertura permanente nel collo chiamata stomia tracheale.

Questo cambiamento richiede un periodo di adattamento, ma migliaia di persone in tutto il mondo vivono una vita piena e soddisfacente dopo la laringectomia. Con le giuste informazioni, la riabilitazione adeguata e il supporto del team medico, potrai recuperare la tua autonomia e tornare alle attività quotidiane.

**Ricorda sempre: non sei solo/a in questo percorso.**

Il team medico, i logopedisti, gli psicologi e le associazioni di pazienti sono al tuo fianco in ogni fase del recupero. Non esitare a chiedere aiuto quando ne hai bisogno.

## Anatomia delle vie aeree: prima e dopo la laringectomia totale



Fig. 1 — Come cambia il percorso dell'aria dopo la laringectomia totale

# 1. Il periodo post-operatorio

## 1.1 I primi giorni in ospedale

Nelle prime 24-72 ore dopo l'intervento ti troverai in terapia intensiva o in reparto di degenza specializzato. Ecco cosa aspettarti:

- Sarai collegato/a a monitor per il controllo costante di pressione, frequenza cardiaca e saturazione di ossigeno
- Un tubo tracheotomico sarà posizionato nella stomia per mantenere le vie aeree aperte durante la guarigione
- Un sondino nasogastrico (SNG) fornirà nutrimento direttamente nello stomaco nelle prime settimane
- Dreni chirurgici nel collo aiuteranno a raccogliere i liquidi prodotti durante la guarigione
- Il dolore è gestito con farmaci antidolorifici. Comunica sempre il tuo livello di dolore al personale

## 1.2 La stomia nelle prime settimane

La stomia è l'apertura nel collo attraverso cui respirerai per sempre. Nelle prime settimane:

- Avrà bordi arrossati e potrebbe produrre secrezioni dense: è normale
- Il personale infermieristico ti mostrerà come pulirla e gestirla
- Potrebbe essere necessario aspirare le secrezioni con uno speciale catetere
- Imparerai gradualmente a gestire la stomia in autonomia prima della dimissione

## 1.3 La deglutizione e l'alimentazione

La capacità di deglutire viene valutata da un logopedista con esami specifici (videofluoroscopia). Il percorso alimentare tipico è:

### Progressione alimentare

- Settimane 1-2: solo SNG
- Settimane 2-3: liquidi chiari
- Settimane 3-4: semiliquidi
- Mese 2: cibi morbidi tritati

### Principi chiave

- Mese 3: dieta morbida normale
- Mese 4-6: progressione individuale
- Sempre: piccoli bocconi
- Sempre: masticare bene

## 1.4 Segni di allarme da segnalare subito

### ⚠ Contatta immediatamente il medico se noti:

Difficoltà respiratorie improvvise • Stomia che si restringe • Sanguinamento dalla stomia • Febbre oltre 38.5°C • Arrossamento o secrezioni maleodoranti dalla ferita • Disfagia improvvisa o dolore alla deglutizione

# 2. Cura e gestione della stomia



Fig. 2 — I quattro pilastri della gestione quotidiana della stomia

## 2.1 Pulizia quotidiana della stomia

La pulizia regolare della stomia e' fondamentale per prevenire infezioni e mantenere le vie aeree libere. Eseguila almeno 2 volte al giorno e ogni volta che necessario.

### Materiale necessario:

- Soluzione fisiologica o acqua distillata tiepida
- Garze sterili non lintose (evitare cotone che lascia residui)
- Aspiratore portatile con catetere sterile
- Guanti monouso
- Specchio (per vedere bene la stomia)

### Procedura passo-passo:

- 1. Lavati accuratamente le mani con acqua e sapone per almeno 20 secondi
- 2. Indossa i guanti monouso
- 3. Rimuovi il filtro HME o il cannula tracheotomica se presente
- 4. Con una garza inumidita di soluzione fisiologica, pulisci delicatamente i bordi della stomia con movimenti circolari dall'interno verso l'esterno
- 5. Aspira le secrezioni con il catetere sterile, inserendolo non oltre 10-12 cm
- 6. Asciuga delicatamente con una garza asciutta
- 7. Riposiziona il filtro HME o la cannula pulita

## 2.2 Il filtro HME (Heat and Moisture Exchanger)

L'HME e' un piccolo dispositivo fondamentale che si applica alla stomia e svolge le funzioni che normalmente svolgevano il naso e la gola: riscalda, umidifica e filtra l'aria inspirata.

**Benefici dell'HME**

**Come usarlo correttamente**

- Riduce la secchezza delle vie aeree
- Diminuisce la frequenza della tosse
- Filtra polvere e agenti patogeni
- Riduce il rischio di infezioni respiratorie
- Va cambiato ogni 24 ore o piu' spesso
- Rimuoverlo prima di aspirare le secrezioni
- Tenerlo sempre pulito e asciutto
- Portare sempre filtri di ricambio con se'

## 2.3 La cannula tracheotomica (se presente)

Alcuni pazienti portano una cannula tracheotomica permanente o temporanea. La pulizia e' fondamentale:

- La cannula interna va rimossa e pulita con acqua ossigenata 2-3 volte al giorno
- Sciacquarla bene con soluzione fisiologica prima di reinserirla
- La cannula esterna va sostituita solo dal medico o infermiere specializzato
- Tenere sempre una cannula di ricambio della stessa misura a portata di mano

## 2.4 Protezione della stomia

La stomia va protetta da tutto cio' che potrebbe entrare nelle vie aeree:

- Acqua: usare protezioni impermeabili per la doccia; evitare il bagno in vasca senza appositi ausili; non nuotare senza dispositivi specifici per laringectomizzati
- Polveri e spray: usare foulard o bavaglini di protezione in ambienti polverosi; evitare spray per capelli, profumi e deodoranti in aerosol vicino alla stomia
- Insetti: una garza leggera sulla stomia previene l'ingresso di insetti all'aperto
- Freddo e vento: coprire la stomia in inverno aiuta a proteggere le vie aeree

### **🚨 EMERGENZA: Ostruzione della stomia**

Se la stomia si ostruisce e hai difficoltà respiratorie: rimuovi subito il filtro HME o la cannula, tosse energicamente, usa l'aspiratore. Se non riesci a respirare, chiama il 118 immediatamente. Informa sempre i soccorritori: "Sono laringectomizzato/a, respiro dal collo, NON bocca a bocca!"

## 3. Recupero della comunicazione vocale

Dopo la laringectomia totale la voce naturale non e' piu' possibile, ma esistono valide alternative che permettono di comunicare in modo efficace. Il logopedista ti guida nella scelta del metodo piu' adatto a te.

## Metodi per recuperare la comunicazione vocale



Fig. 3 — I tre principali metodi per recuperare la comunicazione vocale

### 3.1 Voce esofagea

La voce esofagea è la tecnica più naturale: si impara a far vibrare la giunzione tra faringe ed esofago usando l'aria emessa in modo controllato. Non richiede dispositivi esterni. È la voce che permetta sempre piena autonomia senza necessità di strumentazioni tecniche né di controlli medici e reimpianti

- **Vantaggi:** nessun dispositivo, voce sempre disponibile, costo zero
- **Svantaggi:** richiede 6-12 mesi di intenso training logopedico; non tutti ci riescono
- Il training inizia con il logopedista già nelle prime settimane post-operatorie
- La voce ottenuta è sempre comprensibile

### 3.2 Protesi tracheoesofagea (TEP)

La TEP è una piccola valvola unidirezionale inserita chirurgicamente in un tragitto (fistola) tra trachea ed esofago. Occludendo la stomia con il dito o con un pulsante fonatore, l'aria dei polmoni viene deviata nell'esofago producendo una voce fluida.

- **Vantaggi:** voce più naturale e continua; alta percentuale di successo (80-85%)
- **Svantaggi:** necessita di manutenzione regolare della valvola (pulizia, sostituzione ogni 3-6 mesi); rischio di aspirazione se la valvola si deteriora
- Il chirurgo può posizionarla durante l'intervento (primaria) o in un secondo tempo
- Il pulsante fonatore automatico (HME con valvola fonica) permette di parlare senza usare le mani

### 3.3 Elettrolaringe

L'elettrolaringe è un dispositivo elettronico che vibra producendo un suono artificiale. Si applica sul collo o si usa in versione intraorale. È lo strumento comunicativo immediato, utile soprattutto nelle prime settimane.

- **Vantaggi:** utilizzabile subito dopo l'intervento; non richiede training intensivo
- **Svantaggi:** voce meccanica e robot; dipendenza dal dispositivo e dalle batterie
- Utile come strumento "ponte" mentre si impara la voce esofagea o si aspetta la TEP

### 3.4 La riabilitazione logopedica

Indipendentemente dal metodo scelto, la riabilitazione con il logopedista è fondamentale. Il percorso tipico prevede:

- Valutazione iniziale: analisi delle capacità, delle aspettative e delle esigenze comunicative
- Sessioni individuali: 2-3 volte a settimana per i primi 3-6 mesi
- Obiettivi progressivi: da semplici sillabe a frasi complete, fino alla conversazione
- Tecniche complementari: mimica facciale, gestualità, comunicazione scritta come supporto
- Uso di app e dispositivi tecnologici: sintesi vocale, lavagne comunicative digitali

#### 💡 Comunicazione nelle prime settimane

Prima di avere una voce, puoi comunicare con carta e penna, lavagnette digitali (come NoteLedge o Notepad), gesti, scrittura su smartphone. Prepara frasi frequenti scritte su cartoncini. Avvisa conoscenti e colleghi del tuo cambiamento comunicativo.

## 4. Vita quotidiana e consigli pratici



Fig. 4 — Aree principali della vita quotidiana da affrontare con nuove strategie

### 4.1 Igiene personale e bagno

- Doccia: usa un pommeau staccabile e tieni il getto lontano dal collo; esistono specifici protettori impermeabili per la stomia (chiedi al tuo medico o cerca "shower guard stoma")
- Rasatura/trucco: presta attenzione che schiuma, creme o fondotinta non entrino nella stomia
- Parrucchiere: avvisa il parrucchiere e fai lavare i capelli in avanti per evitare che l'acqua scorra sul collo
- Piscina e mare: nuotare è possibile con appositi dispositivi impermeabili per laringectomizzati; mai immergersi senza protezione idonea

### 4.2 Alimentazione e nutrizione

Con il tempo la maggior parte dei laringectomizzati recupera una dieta normale. Nelle fasi iniziali:

- Preferire cibi morbidi, umidi, ben masticati. Evitare cibi duri, secchi o che si sbriciolano facilmente

- Bere piccoli sorsi, lentamente. I liquidi gassati possono essere piu' facili inizialmente
- Mangiare seduti, in posizione eretta, in ambiente tranquillo senza distrazioni
- Non parlare mentre si mangia: riduce il rischio di deglutizioni errate
- Se si usa una TEP: fare attenzione a cibi liquidi che potrebbero passare nella trachea se la valvola si deteriora

### **4.3 Attivita' fisica e sport**

L'attivita' fisica e' molto consigliata per il benessere fisico e psicologico. Rispetta pero' alcune indicazioni:

- Attivita' consigliate: camminata, ciclismo, ginnastica dolce, yoga, stretching, danza
- Da evitare o adattare: nuoto senza protezioni; sport da contatto (rischio traumi al collo); sollevamento pesi eccessivo (aumenta la pressione intratoracica)
- Il respiro attraverso la stomia si adatta all'esercizio fisico, ma potresti produrre piu' secrezioni: tieni sempre il materiale di pulizia a portata di mano
- Dopo 3-6 mesi dalla chirurgia, con l'ok del medico, puoi gradualmente riprendere quasi tutte le attivita'

### **4.4 Vita sociale, relazioni e sessualita'**

La laringectomia non pregiudica la vita affettiva e sessuale, ma puo' richiedere un periodo di adattamento emotivo:

- Sii aperto/a con il/la partner: parlare delle proprie preoccupazioni rafforza il legame
- L'intimita' fisica e' pienamente possibile; la stomia non interferisce direttamente con la sessualita'
- In luoghi pubblici o rumorosi, strategie comunicative (avvicinarsi, usare il telefono per scrivere) aiutano molto
- Al telefono: con la TEP o la voce esofagea molti pazienti tornano a telefonare normalmente; l'elettrolaringe e' meno efficace al telefono

### **4.5 Lavoro e reinserimento professionale**

- Molti laringectomizzati tornano al proprio lavoro, specialmente se non richiede sforzo fisico intenso o esposizione a polveri/vapori
- Valuta con il medico del lavoro un'eventuale ricollocazione se il tuo lavoro e' incompatibile
- Legge 104/1992 garantisce tutele lavorative specifiche per le persone con disabilita' accertata
- I centri per l'impiego e il medico di medicina legale possono aiutarti nel percorso di riconoscimento dell'invalidita'

### **4.6 Viaggi e spostamenti**

Con le giuste precauzioni, i viaggi sono pienamente possibili:

- Porta sempre con te: scorta di filtri HME e cannule di ricambio, aspiratore portatile con batterie, materiale di medicazione, tessera identificativa laringectomizzato, nome e telefono del tuo medico di riferimento

- In aereo: informa il personale di bordo; il certificato medico facilita i controlli di sicurezza con materiale medico nel bagaglio a mano
- All'estero: cerca in anticipo centri ORL specializzati nella destinazione
- Clima secco (aereo, condizionatore, montagna d'inverno): aumenta la frequenza di pulizia della stomia e usa umidificatori se possibile

## 5. Aspetti psicologici e supporto emotivo

La laringectomia è un cambiamento profondo che tocca non solo il corpo, ma anche l'identità, le relazioni e la qualità di vita percepita. È normale attraversare un periodo di elaborazione emotiva.

### 5.1 Le emozioni dopo l'intervento

Molti pazienti sperimentano, in misura variabile, le seguenti emozioni. Tutte sono normali e fanno parte del processo di adattamento:

#### Emozioni difficili (da accogliere)

- Tristezza per la perdita della voce naturale
- Paura del futuro e dei cambiamenti
- Rabbia per la malattia
- Sensazione di isolamento e solitudine
- Preoccupazione per il giudizio altrui

#### Emozioni positive (da coltivare)

- Speranza e determinazione nel recupero
- Gratitudine per la guarigione dalla malattia
- Orgoglio per ogni piccolo traguardo
- Connessione con altri pazienti con esperienze simili
- Riscoperta di nuove risorse personali

### 5.2 Supporto psicologico

Il supporto psicologico professionale è parte integrante del percorso di cura e non un segno di debolezza:

- Lo psicologo oncologo o di supporto è una figura specializzata in accompagnamento psicologico in ambito oncologico
- Può aiutarti a elaborare l'esperienza della malattia, gestire l'ansia, migliorare l'autostima e la qualità delle relazioni
- Sessioni individuali e di coppia sono entrambe utili
- Chiedi al tuo medico di essere indirizzato verso il servizio di psicologia ospedaliera o territoriale

### 5.3 Gruppi di supporto tra pari

Il confronto con altre persone che hanno vissuto la tua stessa esperienza è spesso il supporto più potente:

- L'Associazione Italiana Laringectomizzati (AIL) offre gruppi di supporto in tutta Italia
- I gruppi online permettono di connettersi anche quando la mobilità è limitata
- I "pazienti esperti" o "peer supporter" sono laringectomizzati formati che affiancano i nuovi pazienti
- La famiglia può beneficiare anch'essa di gruppi di supporto per caregiver

#### Associazione Modenese La Nostra Voce

TEL. 059,330567 – 335,5260902 | Sito: [www.lanostravoce.org](http://www.lanostravoce.org) | Ass. La Nostra VOCE offre supporto psicologico, gruppi di auto-aiuto, informazioni pratiche e accompagnamento durante tutto il percorso di riabilitazione.

## 6. Follow-up medico e controlli periodici

Dopo la dimissione, un regolare follow-up oncologico e riabilitativo è fondamentale. Il programma varia in base alle singole caratteristiche, ma tipicamente prevede:

### 6.1 Controlli oncologici

### Frequenza dei controlli

- Ogni 1-3 mesi nel 1° anno
- Ogni 3-6 mesi nel 2° anno
- Ogni 6 mesi dal 3° al 5° anno
- Annualmente dopo 5 anni

### Tipo di esami

- Visita ORL con laringoscopia
- TC collo e torace (come indicato)
- Ecografia del collo
- Esami del sangue di routine

## 6.2 Controlli riabilitativi

- Logopedia: visite di controllo e sessioni di mantenimento ogni 1-3 mesi nel primo anno
- Valutazione della deglutizione: videofluoroscopia annuale o se compaiono sintomi
- Controllo valvola TEP: ogni 3-6 mesi o al bisogno
- Supporto psicologico: secondo il piano individuale concordato

## 6.3 La tessera di identificazione

E' fondamentale portare sempre con se' una tessera identificativa che segnali la condizione di laringectomizzato. Questo documento e' cruciale in caso di emergenza medica perche' avverte i soccorritori della necessita' di ventilazione dalla stomia e non bocca-a-bocca.

### **ID** Informazioni da includere nella tessera:

"SONO UN LARINGECTOMIZZATO. RESPIRO ESCLUSIVAMENTE ATTRAVERSO LA STOMIA SUL COLLO. In caso di arresto respiratorio: ventilare SOLO attraverso la stomia. NON effettuare respirazione bocca-a-bocca. Contattare: [nome medico e telefono]"

## 7. Risorse utili e contatti

### 7.1 Materiale e presidi medici

- I filtri HME, le cannule e i dispositivi per la stomia sono fornibili con prescrizione medica (SSN/Nomenclatore Tariffario) attraverso ASL di appartenenza
- Principali fornitori: Atos Medical (Provox), InHealth Technologies, Lumiscope
- Consultare il medico o il logopedista per la scelta del dispositivo piu' adatto

### 7.2 App e strumenti digitali utili

- NoteLedge, Notepad, Google Keep: per comunicare per iscritto
- Speeko, Voice Dream Reader: app per la comunicazione aumentativa alternativa
- Servizi di telemedicina: molte ASL offrono visite logopediche a distanza

***"La perdita della voce non e' la perdita di se stessi.  
Ogni passo di questo percorso e' una testimonianza della tua forza."***

Documento elaborato da Associazione La Nostra Voce  
Coordinamento tecnico Scientifico a cura di Gianluca Grazioli  
Logopedisti | Psicologi | Infermieri Specializzati | Chirurghi ORL  
Revisione: 2025 | Prossima revisione prevista: 2027