
Presa in carico del paziente dopo laringectomia totale



Le implicazioni sociali

e

le forme di sostegno attivabili



L'intervento di laringectomia: non riconducibile unicamente alla dimensione medico-somatica

Esperienza complessa che coinvolge diverse dimensioni:

- ✓ psicologica
- ✓ familiare
- ✓ lavorativa/economica
- ✓ socio-relazionale



Dimensione psicologica

- ✓ Diagnosi tumorale:
oscillazione tra paura e speranza
- ✓ Intervento chirurgico/tracheostomia:
perdita voce naturale e difficoltà di comunicazione



stigma visibile difficilmente camuffabile che condiziona:

- il profondo io e la propria autostima
- le relazioni interpersonali nei vari contesti



Dimensione familiare

La malattia genera importanti ripercussioni sul nucleo familiare:

- ✓ a livello psicologico **ciascun membro** è coinvolto nel percorso di malattia
- ✓ nello svolgimento delle **attività quotidiane** (igiene tracheostoma e personale, alimentazione, ...)
- ✓ a livello dell'assunzione dei propri **ruoli** (marito, moglie, figlio/a, genitore) e della **ripartizione dei compiti abituali**



Ciascun membro si confronta
con i **nuovi limiti** imposti dalla malattia



Importanza di trovare un nuovo **aggiustamento**



Dimensione lavorativa-economica

La malattia può generare la perdita del posto di lavoro



Perdita del ruolo di
lavoratore



Difficoltà economiche:
diminuzione entrate /
scomparsa fonte di reddito



Cambiamento di statuto:
invalido al beneficio di prestazioni assicurative e/o sociali



Dimensione socio-relazionale

La malattia può compromettere:

- ✓ le **attività del tempo libero** (hobby, sport, teatro, cinema, frequentazione di bar-ristoranti, ...)
- ✓ la **partecipazione socio-comunitaria** (attività associativa, politica, religiosa, ...),



**RISCHIO DI RITIRO SOCIALE E
DI SVILUPPO DI UNO STATO DEPRESSIVO**



Sfida/strategia

✓ **Apprendimento di una voce sostitutiva**



Ricreare un **benessere psico-fisico** per essere **motivati ad apprendere** una **voce sostitutiva** come risorsa comunicativa che favorisce il **percorso di accettazione** e gestione del processo di cambiamento, che a sua volta, in un'ottica circolare, genera **maggior integrazione sociale** e quindi **benessere psico-fisico**.

✓ **Conoscere e saper attivare le risorse informali e formali**



Quali risorse di supporto
attivare durante
il percorso di cambiamento?



Risorse informali

- ✓ Risorse personali
- ✓ Risorse familiari (nucleo e famiglia allargata)
- ✓ Risorse del vicinato
- ✓ Risorse della rete di amici



Risorse formali

Sono costituite da:

- ✓ la Lega ticinese contro il cancro
- ✓ il servizio infocancro della Lega svizzera contro il cancro
- ✓ l'Associazione Laringectomizzati Svizzera Italiana
- ✓ l'Associazione Larinctomizzati Svizzera



collaborazione con i servizi ospedalieri e socio-sanitari
presenti sul territorio

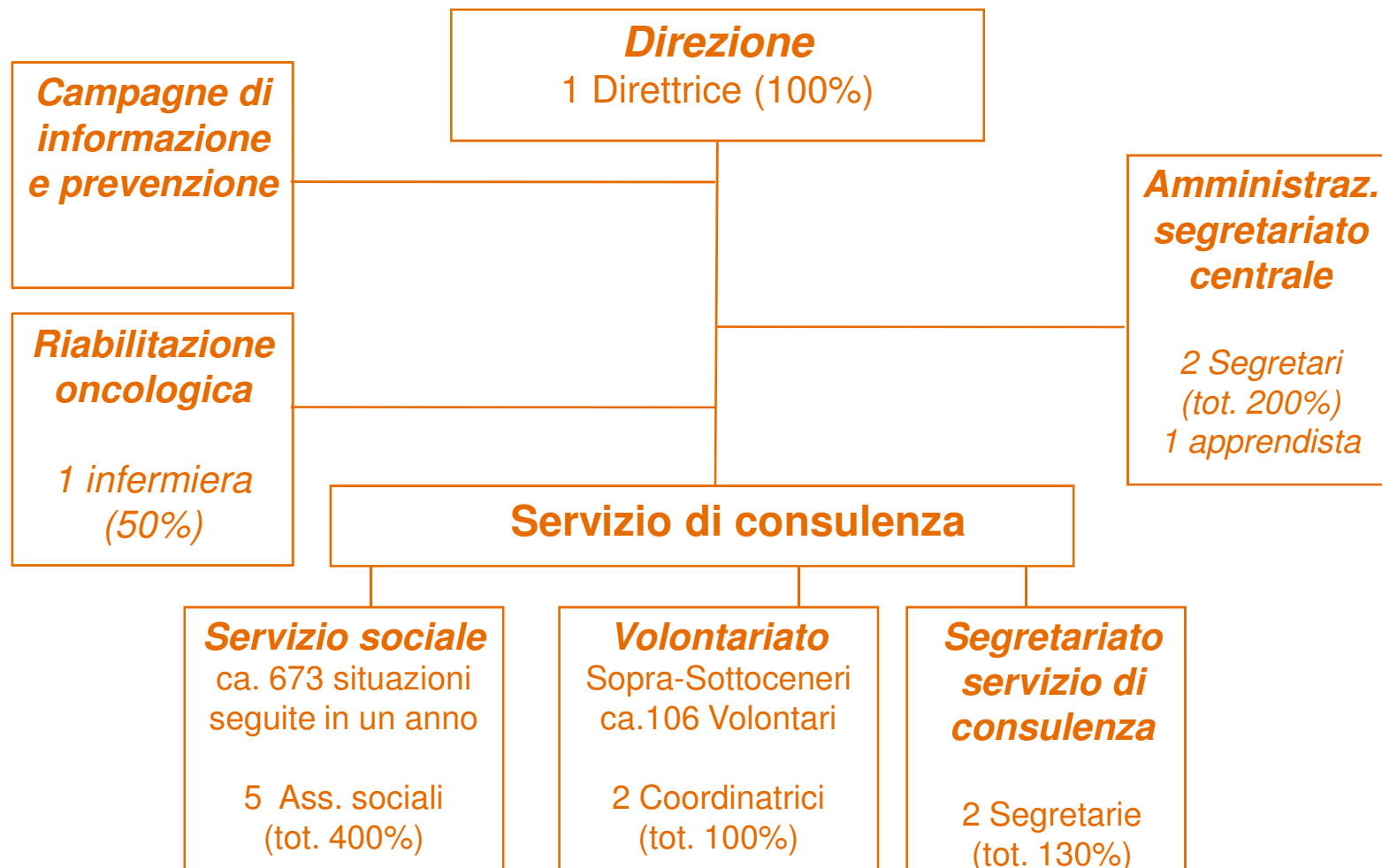


lega ticinese contro il cancro



TEAM

Associazione: art. 60 e segg. CCS





I NOSTRI SCOPI... come da statuto

- ✓ *Aiuto diretto agli ammalati*
- ✓ *Sostegno e promozione della ricerca scientifica*
- ✓ *Informazione e prevenzione*



IL NOSTRO LAVORO A FAVORE DEI MALATI

A FAVORE DI CHI?

Malati che risiedono in Ticino, indipendentemente dalla nazionalità, dalla situazione economica, da chi e dove sono curati

CHI?

Assistenti sociali, volontari e gruppi di auto aiuto (ilco, LSI)

COME?

- *Sostegno individuale, di gruppo, corsi*
- *In collaborazione con i servizi sociosanitari presenti sul territorio (SPPM, Lega polmonare, Hospice Ticino, SACD, EOC, cliniche private, ...)*

DOVE?

Nelle sedi della Lega, negli istituti di cura, a domicilio



IL NOSTRO LAVORO A FAVORE DEI MALATI

- ✓ **Accompagnamento** e sostegno ai malati e ai loro familiari in tutte le fasi della malattia
- ✓ **Aiuto pratico** e concreto per risolvere problemi organizzativi (mezzi ausiliari, trasporti, aiuto a domicilio, cure palliative)
- ✓ **Aiuti finanziari** in situazioni di disagio economico legato alla malattia
- ✓ **Consulenza assicurativa** su diritti a diverse prestazioni (AVS, AI, prestazioni complementari, assicurazione malattia, previdenza professionale, ...)



IL NOSTRO LAVORO A FAVORE DEI MALATI

- ✓ **Orientamento in altri ambiti giuridici** (*alloggio, lavoro, problematiche familiari, ...*)
- ✓ **Materiale informativo** sulla malattia, i suoi trattamenti e le sue conseguenze
- ✓ **Gruppi e corsi di sostegno**
 - Gruppi di parola per malati e familiari
 - Arteterapia
 - Movimento e sport, acquagym, Feldenkrais



VOLONTARIATO ONCOLOGICO

- ✓ Il volontario aiuta il malato sia materialmente che moralmente, facendolo sentire meno solo
- ✓ Negli ambulatori di oncologia
- ✓ Nei reparti
- ✓ Al domicilio dai pazienti
- ✓ Manifestazioni (campagne di prevenzione, raccolta fondi, supporto momenti ricreativi organizzati dall'associazione LSI)



DOVE TROVARCI...

Direzione e sede principale

Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona

Sede per il Sottoceneri

Via alla Campagna 9
6900 Lugano

Antenna per il Locarnese

Via Balestra 17
6600 Locarno

Recapiti telefonici e orari...

 **091/ 820 64 20** direzione e segretariato centrale

 **091/ 820 64 40** assistenti sociali e coordinamento volontari

 **da lunedì a venerdì** –  **dalle 8:30 alle 12:00 e dalle 13:30 alle 17:30**

Infocancro

**Una prestazione
della**

Lega svizzera contro il cancro

INFOCANCRO

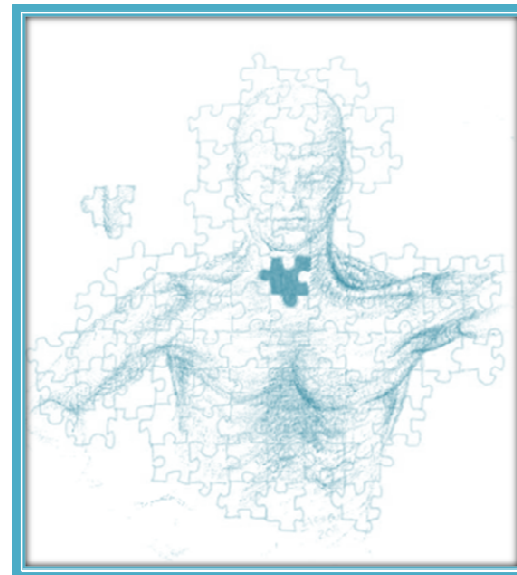
✓ E' un numero di telefono **0800 11 88 11** (numero verde chiamata gratuita)

✓ E' un indirizzo e-mail **helpline@legacancro.ch**

✓ E' un forum <<online>> **www.forumcancro.ch**

A cura della Lega svizzera contro il cancro, presso la sede di Bellinzona della Lega ticinese contro il cancro, è attiva un'operatrice di InfoCancro, di formazione infermiera specialista in oncologia.

Associazione Laringectomizzati Svizzera Italiana





Chi siamo?

Associazione di volontariato (ai sensi degli art. 60 e segg. del CCS) che raggruppa persone laringectomizzate e i loro sostenitori



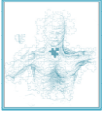
I nostri scopi principali

- ✓ **Promuovere il contatto fra i laringectomizzati**, nell'intento di risolvere, con l'aiuto reciproco e solidale, i problemi fisici e psicologici derivanti dalla laringectomia
- ✓ **Sensibilizzare** il personale socio-sanitario e l'opinione pubblica sulla condizione dei laringectomizzati



Le nostre prestazioni

- ✓ **Informare sui diversi mezzi ausiliari specifici** (es.: laringofono, copristoma, protezioni in tessuto quali i colletti, i filtri, ...) e fornire gli indirizzi delle ditte dove possono essere ottenuti.
In caso di bisogno di un aspiratore invita il malato a rivolgersi alla Lega polmonare per il noleggio
- ✓ **Sostenere i malati e i loro familiari** attraverso incontri individuali o di gruppo sia per condividere le proprie esperienze che per allenare la voce alternativa presso le sedi della LTC o anche privatamente
- ✓ **Organizzare attività ricreative** (feste di Natale, gite, pranzi, ...)
- ✓ **Assicurare contatti con istituzioni** per offrire informazioni specifiche
- ✓ **Rendere visita ai nuovi pazienti** in fase pre- o post-operatoria



Come contattarci

Segretariato:

**c/o Lega ticinese contro il cancro
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona**

Tel.: 091 820 64 40

Fax: 091 820 64 60

e-mail: info@legacancro-ti.ch

L'organizzazione mantello: Laringectomizzati svizzera



Kehlkopferierte Schweiz
Laryngectomisés Suisse
Laringectomizzati Svizzera

Chi è?

L'Associazione Laringectomizzati Svizzera è un'**organizzazione svizzera di auto-aiuto** a cui sono collegate le organizzazioni cantonali e regionali dei laringectomizzati

Cosa fa?

Oltre alle prestazioni già menzionate negli scopi della sezione Svizzera italiana, l'associazione mantello:

- ✓ **gestisce il proprio sito internet** (www.kehlkopfoperierte.ch), nel quale si trovano informazioni utili e aggiornate rispetto alla malattia e numerosi link anche per mettersi in contatto con altre associazioni e partecipare a “forum di pazienti”
- ✓ **organizza eventi** in cui i laringectomizzati o tracheostomizzati possono incontrare persone con la stessa problematica di salute
- ✓ **offre assistenza nei rapporti con le istituzioni**, non da ultimo per ottenere il rimborso dei costi dei vari ausili di cui i malati hanno bisogno (**EMAp**)

Cosa fa?

- ✓ **tiene corsi di formazione** presso le scuole per infermieri, presso la sanità, i pompieri e le associazioni dei samaritani, ... per far conoscere quali sono le esigenze particolari delle persone operate
- ✓ **mantiene i contatti con i fabbricanti dei diversi mezzi ausiliari**, aggiornando la lista dei fornitori nel loro sito internet
- ✓ **offre informazioni al pubblico** secondo il punto di vista delle persone laringectomizzate mediante la rivista biennale “**La voce**”.

Come contattarci

Kehlkopferierte Schweiz (KKO)

**Schulhausweg 10
Casella postale 100
5442 Fislisbach**

Tel.: 056 483 00 75

Fax: 056 483 00 70

E-mail: info@kehlkopferierte.ch

Le presentazioni della giornata
saranno consultabili
ai seguenti siti internet:

www.laringectomizzati.ch

www.onkologiepflege.ch
