

Introduzione

Le neoplasie della testa e del collo rappresentano circa il 5% di tutti i tumori maligni.

Il carcinoma “head and neck” in particolare quello della laringe seguito da un intervento chirurgico demolitivo ha una notevole rilevanza e richiede sempre di più un’assistenza globale e centrata sul paziente.

Infatti, molte funzioni vitali quali la masticazione, la deglutizione, la fonazione e la funzione motoria del distretto cervico-scapolare sono altamente e pesantemente compromesse. Per queste ragioni i tumori del distretto cervico-cefalico possono essere classificati come tipi di cancro ad alto impatto sullo stile di vita e sulla capacità di gestire in modo autonomo la propria malattia.

In considerazione dei problemi incontrati da questi pazienti, diventa fondamentale intraprendere un programma di educazione terapeutica che costituisce il “core” del processo assistenziale, in cui il paziente diventa attore del proprio apprendimento, del proprio trattamento e del proprio progetto riabilitativo.

Da questa breve introduzione, si può quindi ricavare una definizione di “capacità di autocura” che può essere interpretata come il grado del soggetto di prendere cura di se stesso, di accettare e gestire la propria situazione in modo autonomo, riconoscendo e affrontando le problematiche in modo consapevole.

Dal punto di vista concettuale, il modello teorico che meglio rappresenta l’assunto di autocura é sicuramente quello di Dorothea Orem, che nella Teoria dell’Autoassistenza, definisce la cura di sé come il contributo continuo di un adulto alla propria esistenza, alla propria salute e al proprio benessere ed evidenzia il ruolo infermieristico nella società in rapporto alle capacità dell’uomo di autogestire la sua salute. Secondo D. Orem, quando una persona a causa di una malattia diventa

dipendente, passa dalla condizione di agente a quella di utente della cura di sé, comportando delle modifiche della cura di sé universale. Questa teoria appare quindi orientata al recupero e alla riappropriazione da parte del soggetto dei problemi connessi con il proprio corpo e gli eventi della propria vita, sollevando i problemi di autogestione della salute e di soggettività. Quindi, se l'obiettivo assistenziale è quello di contribuire ad aiutare ogni persona e famiglia o comunità ad autogestire i propri bisogni di salute, ne deriva che il ruolo dell'infermiere deve essere prevalentemente educativo e di sostegno.

In letteratura il concetto di autocura e di autonomia sono spesso utilizzati simultaneamente e vengono ascritti alle malattie croniche e alla disabilità.

La vasta letteratura disponibile sull'argomento, anche di tipo bioetico, dimostra che la nozione di autonomia è utilizzata in un gran numero di accezioni diverse e non ha ancora ricevuto una definizione condivisa: essa è quindi intesa come sinonimo di libertà, o come autogoverno, dignità, integrità, individualità, indipendenza, responsabilità diretta del paziente, aiutandolo a sviluppare le conoscenze, abilità e abitudini necessarie a prevenire e ritardare la comparsa delle complicanze evitabili e migliorare lo stile di vita quotidiano.

Si profila così uno degli obiettivi principali e realistici dell'équipe assistenziale che è quello di favorire le abilità di coping e di adattamento funzionale alla nuova situazione, dopo aver definito gli esiti funzionali attesi e le aree di interesse per il soggetto laringectomizzato.

L'*outcome*, inteso in senso globale, è espressione di un insieme di processi concorrenti o sequenziali. In primo luogo il recupero oggettivo da un danno, cioè il ripristino completo o parziale delle funzioni d'organo deficitarie; nel caso specifico della laringe, ci riferiamo alla funzionalità motoria del distretto cervico-scapolare, alle funzioni

deglutitoria, fonatoria e respiratoria. In secondo luogo influisce grandemente sull'*outcome* la percezione soggettiva dello stato di malattia e delle restrizioni conseguenti della persona, aspetto che ha parte importante nel determinare la qualità di vita. Da qui derivano la rilevanza e la necessità di utilizzare le cosiddette misure di *outcome*, strumenti capaci di misurare e di valutare gli esiti descritti e la capacità del paziente di mantenerli e migliorarli nel tempo.

Al fine di esplicitare più chiaramente il concetto di autocura del paziente laringectomizzato e di verificare l'esistenza e/o l'applicazione di strumenti di valutazione della stessa, è stata condotta una ricerca bibliografica su Medline attraverso il motore di ricerca OVID. Le parole chiave utilizzate e combinate con l'operatore booleano AND sono state: "paziente laringectomizzato" – "laringectomia totale" – "capacità di autocura" – "educazione terapeutica" – "follow-up".

La ricerca ha prodotto risultati soddisfacenti sul piano clinico, riabilitativo ed educativo, riferiti principalmente al processo di presa in carico e di gestione della tipologia di paziente in fase pre e postchirurgica, proponendo importanti strategie assistenziali^{i ii iii iv}. Non risultano documentate indagini infermieristiche di descrizione o valutazione della capacità di autocura della tipologia di paziente di interesse, ad eccezione di un'indagine descrittiva di valutazione dell'efficacia del counseling pre e post-operatorio nei confronti dei pazienti laringectomizzati^v.

Sul piano dell'educazione terapeutica le esperienze francesi sono le più rilevanti^{vi}, probabilmente in considerazione del crescente sviluppo di questa "disciplina"; in effetti viene fondata proprio in Francia nel 2002, la Società Europea di Educazione Terapeutica (S.E.T.E) con sede a Parigi e avente tra gli obiettivi, quello di sviluppare e diffondere la ricerca interdisciplinare in educazione terapeutica e le strategie di follow up delle malattie acute e croniche.

Tanto nel mondo scientifico anglosassone quanto nazionale, sono state effettuate diverse ricerche qualitative nell'ambito delle malattie oncologiche del distretto cervico-cefalico, con l'obiettivo di valutare la Qualità di Vita, a medio e lungo termine, di gruppi di pazienti dopo laringectomia totale^{vii viii ix}. Sostanzialmente si evidenziava che la qualità di vita a lungo termine del paziente laringectomizzato non si differenziava da quella della normale popolazione quando veniva misurata la percezione dello stato di salute in generale; al contrario la valutazione degli aspetti funzionali e di ruolo correlati alla specifica malattia portava a risultati meno confortanti.

Infine, è opportuno richiamare i risultati di un'indagine descrittiva condotta nel 1999 dal Gruppo Alta Italia di Otorinolaringoiatria e Chirurgia cervico-facciale dell A.S.O San Giovanni Battista di Torino. L'indagine veniva effettuata durante il primo anno post-trattamento e riguardava un campione di 201 pazienti trattati per carcinoma del distretto cervico-cefalico^x. Scopo dell'indagine era di valutare la capacità di gestire autonomamente la tracheostomia (medicazione della cute peristomale, pulizia della cannula, aspirazione) e più in generale il livello di coping dei pazienti. I risultati ottenuti rivelavano che la maggior parte dei pazienti si autogestiva autonomamente e questo veniva letto come indicatore di efficacia del training ricevuto prima della dimissione. L'indicazione comune che emerge dai diversi studi descrittivi è di proseguire il programma di assistenza educativa/riabilitativa e di counseling dopo la dimissione del paziente.

La letteratura esaminata ha comunque fornito importanti contributi per precisare la condizione del paziente laringectomizzato e le dimensioni della sua salute relative all'area fisica e all'integrità funzionale, all'area sociale/relazionale, all'area psicologica/cognitiva (variabili di esito). Le teorie, si afferma, orientano la prassi ma nello stesso tempo derivano dalla riflessione su di essa; quindi, in coerenza con le concezioni

precedentemente esposte e con il paradigma assistenziale del “self – care”, lo studio proposto in questo elaborato cerca di descrivere in che modo le persone laringectomizzate e portatrici di tracheostomia definitiva gestiscono e vivono la propria condizione. L’obiettivo generale può dunque essere quello di

Analizzare la capacità di autocura del paziente laringectomizzato portatore di tracheostomia definitiva e seguito nel Follow up, attraverso un’indagine descrittiva condotta presso l’ambulatorio di Otorinolaringoiatria dell’Ospedale Cardinal Massaia di Asti, nel trimestre luglio-settembre 2007.