



Percorso Testa Collo



**GUIDA
PRATICA
AL PAZIENTE**



**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena
Policlinico



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
DI MODENA E REGGIO EMILIA

Attivazione di un **punto**Amico, percorso testa collo presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Modena

Percorso UNitario per il Trattamento Oncologico delle neoplasie del distretto testa e collo

GUIDA PRATICA

Rivolta ai malati, alle famiglie e agli operatori sanitari con l'obiettivo di facilitare informazione e assistenza dei pazienti che afferiscono al Percorso UNitario di Trattamento Oncologico (PUNTO) per le neoplasie del distretto cervico-facciale

Testi a cura di:

Federica Bertolini, Filippo Bertoni, Angelo Ghidini

Grafica: Angelo Pappadà - *Ufficio Attività Grafiche*

Stampa: Centro stampa aziendale

Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Modena - ottobre 2013

Indice

Introduzione	pag.5
a. Tumori della testa e del collo: Epidemiologia	pag. 5
b. Tumori della testa e del collo: Fattori di rischio	pag. 5
c. Tumori della testa e del collo: Sintomatologia	pag. 6
Obiettivi	pag.7
Strutture coinvolte e referenti per area specifica	pag.8
Accesso e relative prestazioni erogate	pag.10
Sottoprogetti specifici all'interno del punto:	
il percorso della gestione infermieristica della radiodermite	pag.14
Ruolo del volontariato	pag.16

Introduzione

Questo libretto contiene informazioni e consigli utili per guidarla all'interno del Percorso Unitario di Trattamento Oncologico (PUNTO) delle Neoplasie del distretto testa-collo.

I temi trattati all'interno del presente opuscolo riguardano i dati sulla patologia di pertinenza del percorso e le caratteristiche dei malati che vi afferiscono, ma anche le prestazioni ed i servizi forniti dal percorso, oltre ai contatti per potervi accedere.

TUMORI DELLA TESTA E DEL COLLO: EPIDEMIOLOGIA

I tumori maligni del distretto testa e collo rappresentano, a livello mondiale, circa il 10% dei tumori maligni negli uomini ed il 4% nelle donne.

Nella provincia di Modena, in base ad una valutazione dei dati forniti dal Registro Tumori Provinciale, nel 2009 sono stati diagnosticati 98 casi di neoplasie maligne della testa e del collo, corrispondenti a circa il 3,5% del numero complessivo dei tumori maligni. Le fasce d'età più colpite sono per i maschi quelle tra i 45 ed i 74 anni, per le donne tra i 60 ed i 75 anni e oltre. La sede più colpita è la laringe; a seguire cavo orale ed orofaringe.

TUMORI DELLA TESTA E DEL COLLO: FATTORI DI RISCHIO

Il fumo rappresenta di gran lunga la causa principale dei tumori maligni della testa e del collo nei paesi sviluppati. Il rischio di sviluppare uno di questi tumori maligni in soggetti che fumano meno di 15 sigarette al giorno è di 3-4 volte aumentato rispetto ai non fumatori mentre per livelli di fumo maggiore sale a 9-10 volte. Tale rischio, tuttavia, declina sostanzialmente circa dieci anni dopo la cessazione del fumo. Per i tumori maligni del cavo orale l'associazione è forte oltre che con il consumo di sigarette, con l'uso di pipa e sigari.

Dopo il tabacco, il secondo responsabile delle neoplasie della testa e del collo

è il consumo elevato di bevande alcoliche. L'aumento di rischio nei forti bevitori (più di 8 bicchieri al giorno) è di 2-3 volte per la laringe, ma di 3-5 per cavo orale e faringe. Nel caso di cavo orale e faringe si verifica un'interazione sommativa tra fumo e alcol, che porta nei soggetti che fumano e bevono a elevatissimi rischi relativi (50-100).

Anche se i tumori maligni della testa e del collo in soggetti che non hanno mai fumato sono molto rari, aumenti moderati di rischio sono stati dimostrati in forti bevitori non fumatori. Inoltre, il rischio di tumore è proporzionale alla quantità di etanolo assunta e non dipende dal tipo di bevanda alcolica (vino, birra o superalcolici) consumata in prevalenza.

Inoltre, è allo studio la possibilità che alcuni tipi di virus, soprattutto del genere papilloma virus umano, possano giocare un ruolo importante.

A differenza delle altre sottosedi, i carcinomi della rinofaringe sono rari eccetto che in alcune popolazioni ben definite quali Cinesi, Eschimesi, Filippini e abitanti di alcune aree del Nord Africa. Nella aree ad alto rischio, questo tumore mostra alcune differenze epidemiologiche rispetto agli altri tumori maligni della testa e del collo: minore frequenza nel sesso maschile rispetto a quello femminile, presenza di un picco nell'adolescenza, associazione con il fumo più modesta. I fattori più importanti nell'insorgenza del carcinoma della rinofaringe sembrano essere l'infezione da virus di Epstein-Barr (EBV) ed alcune abitudini alimentari (soprattutto il consumo, fin dalla più tenera età, di pesce ed altri cibi in salamoia).

TUMORI DELLA TESTA E DEL COLLO: SINTOMATOLOGIA D'ESORDIO

La sintomatologia dei pazienti portatori di una neoplasia del distretto testa e collo può inizialmente essere molto subdola ed è comunque caratterizzata sempre dalla triade tipica costituita, in modo variabile a seconda delle varie sedi, da disfonia (voce che cambia), disfagia (difficoltà di deglutizione) e dispnea (difficoltà a respirare). Questi sintomi possono essere addirittura assenti nelle fasi iniziali e dare segno di sé solo nelle fasi avanzate della malattia, intersecandosi in vario modo fra loro.

Obiettivi

Il PUNTO testa-collo è una modalità di presa in carico del malato che garantisce la multidisciplinarietà e la centralità dello stesso, ovvero non è più il malato che deve andare alla ricerca dei vari specialisti, ma sono i vari specialisti che si pongono unitariamente a disposizione del malato per offrire un intervento tempestivo e integrato.

Alla struttura possono afferire sia pazienti della provincia che extra provincia. La presa in carico avviene dalla diagnosi della patologia e prosegue nella fase terapeutica (chirurgica, radioterapica o oncologica) e prosegue nella fase di follow-up (visite di controllo), al fine di garantire al malato la continuità di cura.

La suddetta modalità assistenziale si pone i seguenti obiettivi:

- Migliorare la qualità assistenziale
- Ottimizzare i tempi di trattamento, intesa sia nel senso di una riduzione dei tempi di attesa che di rispetto dei tempi utili per le varie fasi terapeutiche
- Semplificare le procedure burocratiche e dei conseguenti disagi per il paziente
- Fornire al paziente un sostegno psicologico reale per tutto il percorso diagnostico-riabilitativo

Strutture coinvolte, referenti per area specifica e relativi contatti

Responsabile del Percorso Diagnostico Terapeutico:

Dott. Angelo Ghidini, *Otorinolaringoiatria*

Otorinolaringoiatria

Angelo Ghidini *tel. 059/4222402*

Oncologia medica

Federica Bertolini *tel. 059/4223222*

Roberta Depenni *tel. 059/4223222*

Radioterapia oncologica

Manuela Parmiggiani *tel. 059/4222301*

Radiologia 2

Michelina Ciliberti *tel. 059/4222238*

Chirurgia Plastica e Ricostruttiva

Alessio Baccarani *tel. 059/4223692*

Chirurgia Cranio-Maxillo-Facciale

Giuseppe Pollastri *tel. 059/4224552*

Anatomia Patologica

Stefania Corrado *tel. 059/4224983*

Logopedia riabilitativa

Maria Pia Luppi *tel. 059/4222739*

Psicologia della Salute

Paolo Barbieri *tel. 059/4224920*

Servizio Dietetico

Silvia Gabriele *tel. 059/4225096, 059/4222288*

Lega Italiana Lotta ai Tumori - sezione di Modena

Claudio Dugoni *tel. 059/374217, 059/4225747*

Organizzazione assistenza sanitaria non medica:

Lorena Martinelli

infermiera dell'U.O. di Otorinolaringoiatria

E' responsabile della gestione prime visite e controlli, della conservazione e l'archiviazione dei documenti relativi alle stesse e del collegamento tra paziente e vari professionisti che convergono nel PUNTO.

Recapito telefonico: 059/4225564.

Organizzazione attività amministrativa

Morena Castagnoli

segreteria del Centro Oncologico Modenese e segreteria PUNTO testa-collo

E' responsabile degli appuntamenti prime visite e controlli e provvede alla organizzazione degli appuntamenti su indicazione del medico.

Recapito telefonico: 059/4223222.

Accesso e relative prestazioni erogate

Possono accedere al percorso diagnostico terapeutico oncologico per il distretto testa e collo i pazienti che presentano una diagnosi sospetta o accertata di neoplasia maligna del distretto testa-collo. Non essendo un centro di screening il paziente non può accedervi direttamente dal medico di base, senza una precedente validazione clinica fornita da uno specialista.

Il sospetto diagnostico viene formulato da uno specialista coinvolto nella struttura del PUNTO, generalmente un otorinolaringoiatra e/o uno specialista in chirurgia maxillo-facciale durante la visita che viene effettuata a livello ambulatoriale; questa può essere eseguita in ambulatorio divisionale, su specifica richiesta del medico di base, come urgenza nell'ambulatorio di Pronto Soccorso della clinica Otorinolaringoiatrica oppure negli ambulatori dei singoli medici a livello libero-professionale.

Nei casi in cui sia ravvisato un sospetto di neoplasia il paziente viene avviato ad un percorso diagnostico che lo porterà ad eseguire un prelievo biotico in anestesia locale o generale nel più breve tempo possibile, oltre all'esecuzione di indagini radiologiche mirate (Tomografia Assiale Computerizzata (TAC) e/o Risonanza Magnetica Nucleare (RMN) senza e con mezzo di contrasto).

Una volta che la diagnosi di neoplasia è stata posta, il paziente entrerà nel percorso terapeutico che può variare a seconda dello stadio della malattia.

Potremmo semplificare il discorso identificando due raggruppamenti di approccio terapeutico:

1. Stadio 1 "chirurgico". Nei casi in cui lo specialista Otorinolaringoiatra o Maxillo-facciale verifichi che esistono le caratteristiche per una terapia risolutiva di tipo chirurgico il paziente, previa discussione del caso in ambito multidisciplinare, viene avviato direttamente all'intervento e il percorso si concluderà con lo stesso, a meno che, sulla base dell'esame

istologico definitivo, non emergano fattori inaspettati che impongono ulteriori trattamenti. In questo caso il paziente verrà avviato alla discussione collegiale.

- 2. Stadio 2 “multi terapeutico”** Nei casi in cui lo specialista Otorinolaringoiatra o Maxillo-facciale non ravveda un’indicazione di tipo chirurgico e vi sia una indicazione alternativa (radioterapica e/o chemioterapica), il paziente verrà valutato collegialmente ed avviato al programma terapeutico combinato, specificatamente definito sulla base delle caratteristiche cliniche e anatomo patologiche della malattia.

La decisione di avviare il paziente direttamente ad un trattamento chirurgico elettivo o, al contrario, ad una discussione collegiale per una presa in carico di tipo multidisciplinare viene stabilita in base a quanto previsto da linee guida nazionali o internazionali (NCCN: National Comprehensive Cancer Network), limitatamente al distretto testa e collo.

I criteri suddetti sono i requisiti minimi per l’accesso alla VISITA COLLEGIALE, quando presenti, il medico di riferimento prenota la visita chiamando la segreteria del Centro Oncologico Modenese ed effettuando tale prenotazione come **prima visita**. E’ la segreteria del COM, quindi, che gestisce la lista di attesa delle prime visite e delle visite di controllo. Dal momento della diagnosi istologica al momento della prima visita viene garantito il tempo massimo d’attesa non superiore alle 3 settimane.

Il momento della visita collegiale è preceduto da una discussione collegiale di ogni caso, che avviene il martedì pomeriggio alla presenza di tutti gli specialisti coinvolti (specialisti otorinolaringoiatri, maxillo-facciali, chirurghi plastici, oncologi, radioterapisti, radiologi ed anatomo-patologi).

Nell’ambulatorio multidisciplinare, ovvero al momento della visita del paziente, sono solitamente sempre presenti specialisti otorinolaringoiatri, maxillo-facciali, oncologi, radioterapisti e dietisti. In questa sede il paziente viene valutato collegialmente per stabilire quello che sarà l’iter terapeutico per lui più idoneo e riceve spiegazioni sulle possibilità e i rischi-benefici relativi agli interventi terapeutici proposti. E’ in tale sede che i pazienti possono discutere eventuali inserimenti in protocolli clinici di ricerca su terapie innovative.

Va ricordato inoltre che , all'interno dell'equipe, esiste la possibilità di attivare anche un supporto psicologico per i pazienti o i familiari che lo richiedono. Qualora vi sia la necessità di ulteriori pareri e/o interventi specialistici (chirurgo plastico, odontoiatra, audiometrista, nutrizionista, tecnico di riabilitazione per la funzione deglutitoria e fonatoria), questi sono richiesti nell'ambito della stessa visita interdisciplinare.

L'ambulatorio si svolge il mercoledì mattina dalle 8:30 alle 12:30 per le prime visite ed il primo controllo post radioterapia, mentre il mercoledì pomeriggio dalle 14:00 alle 17:30 per le visite di controllo. La sede delle visite collegiali è l'ambulatorio nr. 1, piano seminterrato ingresso 2, Radio-terapia Al termine della visita viene redatta la lettera per il medico inviante, contenente l'iter terapeutico definito ed eventuali relativi appuntamenti.

Al momento della visita il paziente dovrà presentare una impegnativa per **visita otorinolaringoiatrica / punto testa collo** che sarà stata preliminarmente compilata e consegnata al paziente dallo specialista inviante (otorinolaringoiatra e/o maxillo-facciale e/o oncologo e/o radioterapista) nel caso delle prime visite e da uno degli specialisti del team multidisciplinare che programmano di volta in volta il follow-up nel caso delle visite di controllo.

Durante la prima fase di follow-up (visite di controllo), sino ad 1 anno dal termine dei trattamenti effettuati, le eventuali indagini suggerite dagli specialisti nel referto della visita verranno programmate direttamente dal team multidisciplinare, mentre dopo tale periodo, le indagini proposte devono essere prenotate mediante il Centro Unico di Prenotazione (CUP) con impegnativa del Medico di Medicina Generale e i relativi referti devono essere presentati al momento della visita successiva.

Gli eventuali accertamenti diagnostici, qualora si ravvisasse invece il dubbio di una ripresa di malattia, verranno direttamente programmati all'interno della struttura ospedaliera dallo specialista di riferimento.

Accesso presso Pronto Soccorso specialistico:

- **Pronto Soccorso Otorinolaringoiatrico.** Situato presso 8 piano, Ingresso 2, aperto 24 ore su 24 in caso di problematiche di competenza ORL.
- **Ambulatorio affido oncologico del Dipartimento Integrato di Oncologia, Ematologia e Malattie dell'Apparato Respiratorio** (indirizzato soprattutto ai pazienti in trattamento attivo presso il Servizio di Radio-terapia e/o presso la Struttura Complessa di Oncologia) situato presso il Centro Oncologico Modenese, Il piano, aperto dal lunedì al venerdì dalle 8:00 alle 18:00 ed il sabato mattina dalle 8:00 alle 12:00. L'ambulatorio al di fuori dei suddetti orari è chiuso, così come nei giorni di festività (Es.: Natale).

Sottoprogetti specifici all'interno del PUNTO: la gestione infermieristica della radiodermite

Obiettivi

Attualmente il paziente con patologia oncologica del distretto testa-collo effettua un primo accesso all'ambulatorio PUNTO dove viene valutato da diverse figure professionali (otorinolaringoiatra, radioterapista, oncologo e nutrizionista) e, successivamente, preso in carico dalla/e struttura/e di competenza per il prosieguo dell'iter diagnostico/terapeutico.

Per i pazienti candidati ad un trattamento integrato chemioradiante nasce l'esigenza di implementare un percorso assistenziale definito e organizzato che abbia le caratteristiche di trasversalità ed uniformità e che consenta la gestione ottimale degli effetti collaterali del trattamento, in particolare della radiodermite.

Materiali e metodi :

La radiodermite è un effetto collaterale frequente del trattamento integrato chemioradiante, peggiorato dall'impiego di alcuni farmaci oncologici.

Solitamente si manifesta soprattutto durante gli ultimi giorni del ciclo di radioterapia (approssimativamente dopo 3-4 settimane dall'inizio del trattamento).

All'inizio del trattamento il paziente viene informato dell'importanza di mantenere la cute pulita, non utilizzare profumi o liquidi irritanti, utilizzare solo indumenti di fibre naturali e mantenere la cute idratata.

Per la gestione di questi pazienti sono necessarie appropriate medicazioni che vengono gestite da personale infermieristico opportunamente addestrato attraverso corsi di formazione con la costante collaborazione dei medici, che insieme al nutrizionista impostano un programma terapeutico persona-

lizzato. La gravità e la gestione delle lesioni varia in ogni paziente e viene definita in quattro gradi (da 1 a 4) nella scala di riferimento proposta dal National Cancer Institute.

Le medicazioni devono essere eseguite quotidianamente e richiedono l'utilizzo di materiale sterile e di opportuni dispositivi medici, quali cerotti a base di poliuretano, gel a base di sucralfato, soluzioni detergenti a base di ringer lattato e soluzioni disinfettanti a base di clorexidina. Il materiale descritto è facilmente reperibile all'interno della nostra Azienda, in quanto di uso comune.

La costante supervisione del medico consente l'introduzione di una opportuna terapia antibiotica sistemica che risulta spesso fondamentale per la risoluzione clinica. I pazienti ancora in trattamento attivo vanno medicati solo dopo avere effettuato il trattamento radiante quotidiano, in quanto le medicazioni sono di norma rimosse in fase di radioterapia.

Ogni medicazione richiede in media 40 minuti e la guarigione delle lesioni di grado maggiore avviene in circa 2-3 settimane con interventi quotidiani.

Il personale infermieristico di riferimento è:

- per la Divisione di Oncologia: Capo Sala Day Hospital COM Oriana Pisani
- per il Servizio di Radioterapia : I.P. Gabriella Ruini, I.P. Stefania Morselli

Sarà il medico di riferimento che durante la visita in ambulatorio segnalerà al personale infermieristico della struttura di appartenenza i pazienti che entreranno nel suddetto percorso.

Ruolo del volontariato

Nell'ambito del PUNTO il volontario svolge un ruolo importante per il supporto al paziente, in particolare l'Associazione Modenese La Nostra Voce, nata per la tutela e l'assistenza dei pazienti affetti da tumore alla laringe e per supportare le loro famiglie sul territorio della Provincia di Modena.

Le attività svolte dall'Associazione sono le seguenti:

- **Counseling e sostegno psicologico** pre, intra e post operatorio al paziente e alla famiglia. Tale attività viene svolta in un ambulatorio dedicato per assistere i pazienti e dare un supporto ai familiari durante tutto il percorso di cura in ospedale e organizzare l'immediata assistenza a domicilio dopo la dimissione. I volontari presenti in ambulatorio, operando in sinergia con il personale del Reparto di Otorinolaringoiatria, daranno tutte le informazioni relative alla miglior gestione del periodo di ricovero e cura.
- Immediata **assistenza domiciliare post-dimissione** per le prime medicazioni rese necessarie dall'intervento, inclusa l'autogestione dell'eventuale stomia.
- **Prosecuzione delle visite domiciliari** con fini di sostegno psicologico.
- Avvio alla **rieducazione fonetica** (per singoli pazienti) con logopedista.
- **Assistenza domiciliare** ai pazienti in fase critica avanzata di malattia.
- **Centro di riferimento nazionale** per corsi di riabilitazione, ginnastica funzionale e terapie in acqua.
- **Assistenza burocratica** per il disbrigo di pratiche di invalidità e accompagnamento.
- **Supporto alla ricerca** per patologia correlata.
- **Aggiornamento** costante a carattere scientifico e tecnico.
- **Attività di aiuto** a pazienti e familiari per il reinserimento sociale.
- **Attività di prevenzione** di fumo e alcol e agenti inquinanti ambientali.

**I volontari sono presenti presso il Reparto di Otorinolaringoiatria
(Ingresso Centrale, 8 piano, Reparto di Otorinolaringoiatria):**

Lunedì, mercoledì, giovedì, venerdì dalle ore 9.30 alle ore 12.30

Il martedì, dalle ore 14.00 alle ore 16.00 i volontari sono coadiuvati dalla presenza dello psicologo.

Contatti:

ASSOCIAZIONE MODENESE "LA NOSTRA VOCE"

via Cialdini, 4 - 41121 Modena

lunedì e sabato: dalle ore 9.30 alle ore 11.30

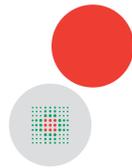
Telefono e fax 059 330567

info@lanostravoce.it · www.lanostravoce.it



LA NOSTRA VOCE

Associazione Modenese
per l'Assistenza e la Tutela dei Laringectomizzati



www.policlinico.mo.it