



REHABILITACIÓN DE LOS LARINGECTOMIZADOS

Los pasados días 5 y 6 de mayo otorrinolaringólogos especialistas en cirugía de cabeza y cuello de España celebraron una reunión en San Sebastián para tratar sobre “*rehabilitación de los pacientes laringectomizados*”.

Seguramente es la primera vez que este tema es tratado directamente por una asociación de Otorrinos especialistas en laringectomía - *Sociedad Española de Otorrinolaringología (SEORL)*- para reconocer expresamente que “*La rehabilitación de los pacientes laringectomizados no está cubierta en todas las áreas sanitarias*” como ellos han concluido.

A la clausura de esta reunión fue invitado el presidente de nuestra asociación, Juan Toledo, que pudo comprobar cómo están cambiando las mentalidades de muchos otorrinos y ver como han plasmado en documento las necesidades y protocolos de atención al laringectomizado que pasa por disponer de logopedas, fisioterapeutas, psicólogos, enfermeras, etc. etc. y todo debidamente coordinado y adaptado a todos los hospitales donde se hacen laringectomías.

Para completar esta información copio un artículo escrito sobre el tema en una revista de la asociación SEORL:



LA REHABILITACIÓN DE LOS LARINGECTOMIZADOS NO ESTÁ CUBIERTA EN TODAS LAS ÁREAS SANITARIAS

La [rehabilitación de los pacientes laringectomizados](#) no está cubierta y garantizada en todos los centros sanitarios lo que dificulta su calidad de vida y la readaptación social. Así lo ha advertido este fin de semana la [Comisión de Cirugía de Cabeza y Cuello y Base de Cráneo](#) de la [Sociedad Española de Otorrinolaringología \(SEORL-CCC\)](#) que ha celebrado en San Sebastián su [2ª Reunión de Primavera](#). Durante la misma los otorrinolaringólogos especialistas en cirugía, sobre todo de cáncer de laringe, han firmado un consenso para establecer las bases que debe reunir la rehabilitación de los pacientes laringectomizados en todos los centros debido a las diferencias que existen en función de la comunidad autónoma o el hospital.

Hay centros que no disponen de logopedas, rehabilitadores o de los medios técnicos necesarios, por lo que estas personas se tienen que desplazar a otros centros más lejanos o costearlos ellos mismos. Esta rehabilitación se debe basar en las características, capacidades y preferencias de los pacientes. **El equipo debe estar formado por un otorrinolaringólogo y un logopeda**, que adecuan los protocolos para optimizar la recuperación, que debe iniciarse cuanto antes para que estas personas pasen el menor tiempo posible sin voz, la principal secuela de la operación. Además, debe estar involucrado el oncólogo médico, el radioterapeuta, el nutricionista, el psicólogo y el personal de enfermería. Si este equipo está coordinado, los resultados serán mejores. Por otro lado, según afirma el presidente de la Comisión de Cirugía de Cabeza y Cuello y Base de Cráneo de la SEORL, el doctor Pablo Parente, “es fundamental que el paciente sepa de antemano cuales van a ser las secuelas y las posibilidades de rehabilitar todas ellas.

Se estima que en España 1.200 personas serán sometidas este año a una laringectomía total. Ésta supone extirpar la laringe por lo que se separa la vía digestiva de la aérea y se crea un orificio en la base del cuello. La consecuencia principal es que el paciente pierde su voz y el aire llega de manera directa a los pulmones, lo que supone una alteración importante en su capacidad de comunicarse y relacionarse y en su imagen corporal. Por ello, el otorrinolaringólogo tratará de buscar, en la medida de lo posible, la conservación del órgano pero cuando no es posible intentará que las técnicas quirúrgicas empleadas tiendan a facilitar la rehabilitación. En la intervención, suele colocarse una prótesis fonatoria o válvula traqueoesofágica que favorece la recuperación del habla al paciente. **Entre las últimas novedades al respecto se encuentra la cirugía endoscópica transoral robótica y la realizada con bisturí ultrasónico, desarrollada por un otorrinolaringólogo español, el doctor Mario Fernández.** Son mínimamente invasivas y, en el caso de la segunda, permite extraer la laringe por la boca, en lugar de tener que hacer una incisión en el cuello para extirparla.

Según datos de la SEORL, además de la pérdida inicial del olfato, dos tercios de ellos ven alterado el gusto y hasta un tercio presentan dolor frecuente. Por otro lado, supone un trastorno psicológico importante, debido también a la pérdida de autoestima y el temor a lo desconocido, lo que se puede traducir en una mayor incidencia de depresión, además de que pueden sufrir rechazo y aislamiento social, subraya. Uno de los aspectos fundamentales de la recuperación de estos pacientes es precisamente el psicológico. “La actitud con la que te enfrentas a la intervención y la rehabilitación son fundamentales. No hay que pensar en que se ha perdido la voz, sino en que se ha ganado la vida. Simplemente nos enfrentamos a una nueva situación a la que hay que adaptarse”, asegura Jose María Bello, paciente laringectomizado de 64 años, de A Coruña, intervenido en julio de 2012. Este arqueólogo de profesión tuvo una rehabilitación completa y cubierta por la Seguridad Social en el Hospital Universitario de A Coruña con un equipo coordinado del que formaban parte, tanto el cirujano otorrinolaringólogo que le operó en Madrid, como los responsables de la rehabilitación en esta localidad y dos logopedas. “Me colocaron una válvula traqueoesofágica y me enseñaron a producir y practicar una nueva voz con la ayuda de la prótesis traqueoesofágica, con la que, hasta el momento, he podido dar tres conferencias sobre arqueología, lo cual quiere decir que el grado de recuperación es altísimo”, afirma. No tuvo problemas de deglución y solo tuvo alterado el gusto al principio.

CÁNULA DE SILICONA



Cuando hablamos de cánulas para el estoma siempre pensamos en las de plata que hasta hace poco eran las únicas que conocíamos. Pero desde hace tiempo hay unas de silicona mucho más cómodas y adaptables al estoma y por tanto evitarán esos roces molestos, sobre todo por las noche, que a veces llegan a dañarnos. A la vez que pesan bastante menos. Otra de las utilidades que tienen es que son compatibles con los filtros de Atos HME, nuestras narices artificiales.

Por otra parte las hay de varias medidas tanto en anchura como longitud y una curvatura que se adapta mejor a nuestro estoma.

La limpieza y mantenimiento es igualmente eficaz y práctico que las de plata. Y la duración puede llegar a los dos años, más que suficiente en la mayoría de los casos.

La financiación por Osakidetza no está asegurada aunque algunos hospitales si lo proporcionan. Si somos insistentes seguro que lo podemos conseguir. En caso de desearlas y no poder conseguir las gratis consultar en la asociación.

EJERCICIO FÍSICO

Para empezar haremos una diferencia entre ACTIVIDAD FÍSICA y EJERCICIO FÍSICO.

Todos hacemos actividad física, salvo casos muy concretos de personas inválidas por lo que en este artículo trataremos del EJERCICIO FÍSICO que conlleva una actividad más allá de lo exclusivamente necesario para nuestro quehacer diario.

Hay dos etapas en nuestra vida como laringectomizados muy claramente diferenciadas: la que va desde que nos diagnostican el cáncer hasta el final de tratamiento de radio/quimio terapia y otra que nos lleva desde que este termina y empieza la recuperación del habla y el resto de nuestra vida.

De la primera etapa poco hay que decir, bastante tenemos con salir adelante lo mejor posible. Siempre es bueno hacer algo de ejercicio pero mucho no podremos hacer. En la segunda sí que es conveniente tomarnos en serio hacer un esfuerzo físico que nos saque del posible abotargamiento al que la vida sedentaria nos puede llevar. Hemos dejado de trabajar, en la mayoría de los casos, y los quehaceres diarios pocos ejercicio necesitan.

No es fácil marcar unas pautas que sirvan para todos de la misma manera, entre otras razones porque la edad es muy distinta de unos a otros y las secuelas también son muy distintas. Pero hay una pauta que puede servirnos a todos de manera muy parecida. Antes hemos hablado de EJERCICIO FÍSICO y una de las características, la principal, del ejercicio está en que hemos de forzar nuestra voluntad para hacerlo, es decir, no dejarnos llevar solo por las obligaciones de movernos sino ir más allá y hacerlo de manera que nos lleguemos a sentir primero cansados y después satisfechos por haberlo hecho. De esta manera llegamos al éxito del ejercicio, conseguir sentirnos bien con nuestro cuerpo y nuestro espíritu.

No es propósito de este artículo decir qué hemos de hacer y hasta donde llegar. Para unos puede valer andar durante 2 horas mientras que para otros sería necesarios 6 o más. Incluso hacer un maratón, ¡por qué no! Que cada cual busque sus metas y encuentre su grado de satisfacción en conseguir las.

Hacer mover nuestro cuerpo para que nuestra mente esté en forma y hacerlo con alegría y satisfacción.

ASAMBLEA LARINGECTOMIZADOS

Los días 28 y 29 de Abril pasados se celebraron unas jornadas organizadas por y para laringectomizados en Vilanova i la Geltru (Barcelona) organizadas por la Asociación local de laringectomizados ASLAGA. Son ya muchos los años que se vienen celebrando estas jornadas que llamamos Asambleas y cada vez con mayor éxito tanto de asistencias como de intervenciones de profesionales relacionados con las laringectomías y de compañeros de diversas partes de España.

Desde nuestra asociación somos varios los que llevamos asistiendo desde hace muchos años y seguiremos haciéndolo. El próximo año será en Madrid, aún sin fecha concreta, y desde este boletín animamos a todos a asistir. Se aprende y se pasa bien

COLABORACIÓN UPV

Como ya adelantamos en el último boletín de marzo pasado hemos participado en una colaboración con la UPV, Escuela de Ingenieros. Durante varias semanas hemos acudido a su laboratorio para grabar nuestras voces por medio de 100 frases y algunas palabras más. En total hemos participado 32 socios, otras tantas cooperaciones que quedarán como testimonio de esta asociación y de los socios colaboradores.



Nuestra semilla está plantada y a partir de ahora los ingenieros que trabajan en el proyecto tratarán de hacer una labor que puede servirnos a corto y medio plazo. La primera y principal labor a desarrollar será conseguir que nuestras voces puedan ser entendidas por los sistemas de comunicación mecánica como pueden ser los teléfonos "inteligentes" y por el sistema de reconocimiento de voz de Google hasta ahora prácticamente imposible.

Para empezar ya han puesto en marcha una APP (aplicaciones para móviles) llamada AhoTTS, programa de TEXTO A VOZ, es decir, que sirve para que nuestro teléfono lea en voz alta textos previamente escritos. Creemos que puede ser muy útil durante la primera etapa post-operatoria.

