

Ocena jakości życia u chorych po usunięciu krtani w oparciu o badania własne

*Dominik Olejniczak¹, Karolina Sawicka²

¹Katedra i Zakład Zdrowia Publicznego, Warszawski Uniwersytet Medyczny

Kierownik Katedry: prof. dr hab. Janusz Ślusarczyk

²Oddział Otolaryngologii, Szpital Bielański, Warszawa

Ordynator Oddziału: dr n. med. Jan Bardadin

QUALITY OF LIFE IN PATIENTS AFTER LARYNGECTOMY BASED ON OWN RESEARCH

Summary

Introduction. Cancer of the larynx and hypopharynx is a serious clinical problem. Patients often seek medical care to a large extent of the disease. Therefore, the primary method of treatment is total laryngectomy.

Aim. Evaluation of adaptation to the constraints posed by the laryngectomy surgery, including assessment of opportunities to communicate with others and to assess the impact of surgical treatment of the disease and the social determinants of health and family.

Material and methods. The material consisted of 50 patients grouped under Mazovian Association of People Without Larynx "Szansa". Method was used diagnostic survey carried out directly by an anonymous questionnaire consisting of 17 questions.

Results. Most people (52%) after surgery declares that a change in physical appearance contributed to the difficulties in everyday functioning. 64% indicates a significant reduction in contacts with friends, and 25% of family. 52% of respondents feel the discomfort associated with the external signs of the disease. At the same time 48% of respondents did not have difficulty adjusting to the limitations caused by the disease.

Conclusions. Cancer larynx and hypopharynx, and used primarily surgical definitely reduces quality of life. More patients with this disease should be accorded special care and possibly correct the factors that lower the quality. Based on the results, you can also say that it is necessary to create conditions for the improvement of communication skills. The conclusion is the fact that it is necessary to provide patients with the opportunity to participate in these support group.

Key words: quality of life, laryngectomy, the patient

WSTĘP

Rak krtani i gardła dolnego stanowi poważny problem kliniczny. Pacjenci najczęściej zgłaszają się do lekarza w znacznym stopniu zaawansowania choroby. Dlatego też podstawową metodą leczenia jest całkowita laryngektomia.

CEL PRACY

Celem niniejszej pracy była obiektywna ocena przystosowania się do ograniczeń, jakie niesie ze sobą zabieg laryngektomii. Kolejnym celem była ocena możliwości porozumiewania się z innymi osobami oraz ocena wpływu choroby i leczenia chirurgicznego na uwarunkowania społeczne i rodzinne.

MATERIAŁ I METODY

Badaniem zostało objętych 50 chorych zrzeszonych w ramach Mazowieckiego Stowarzyszenia Osób Bez Krtani „Szansa”. Badanie zostało przeprowadzone w lutym 2012 roku za zgodą przewodniczącego Sto-

warzyszenia w sali przy kościele św. Andrzeja Boboli w Warszawie. Pacjenci zostali poinformowani o anonimowości badania oraz otrzymali wskazówki, jak należy wypełnić ankietę.

Zastosowaną metodą był sondaż diagnostyczny przeprowadzony w sposób bezpośredni za pomocą anonimowego kwestionariusza ankiety, składającego się z 17 pytań.

WYNIKI

Pośród grupy badanej 80% (40 osób) stanowili mężczyźni, 20% (10 osób) kobiety (pyt. 1).

Struktura wiekowa grupy kształtuje się następująco: najliczniejszą grupę stanowią osoby w wieku 60+ – 56% (28 osób), oraz osoby w przedziale wiekowym 50-59 lat – 34% (17 osób). Pięć osób mieściło się w przedziale wiekowym 40-49 lat (pyt. 2).

Struktura wykształcenia grupy badanej to: 6% (3 osoby) z wykształceniem podstawowym, 32% (16 osób) z wykształceniem zawodowym, 56% (28 osób)

z wykształceniem średnim oraz 8% (4 osoby) z wykształceniem wyższym (pyt. 3).

Kolejne pytanie dotyczyło aktywności zawodowej: 14% (7 osób) badanych pracuje zawodowo, 22% (11 osób) nie pracuje, 32% (16 osób) jest na rencie, a 36% (18 osób) to emeryci (pyt. 4).

W odpowiedzi na pytanie: „Czy wygląd zewnętrzny spowodowany chorobą/leczeniem jest dla Pana(i) utrudnieniem w życiu codziennym?” 52% (26 osób) udzieliło odpowiedzi twierdzącej („tak” lub „raczej tak”). Dla 48% (24 osoby) respondentów wygląd zewnętrzny nie stanowi utrudnienia w życiu codziennym („nie”, „raczej nie”) (pyt. 5).

Kolejne pytanie brzmiało: „Czy zmiana wyglądu spowodowana chorobą/leczeniem przyczyniła się do ograniczenia kontaktów z rodziną?”. Suma odpowiedzi „tak” i „raczej tak” daje wynik 50% (25 osób), druga połowa (50%) stanowi odpowiedzi „nie” i „raczej nie” (pyt. 6).

W odpowiedzi na pytanie: „Czy zmiana wyglądu spowodowana chorobą/leczeniem przyczyniła się do ograniczenia kontaktów z przyjaciółmi, znajomymi?”, odpowiedzi twierdzących („tak”, „raczej tak”) jest 64% (32 osoby). Natomiast odpowiedzi „nie” i „raczej nie” stanowią 36% (pyt. 7).

W odpowiedzi na pytanie dotyczące skrępowania w porozumiewaniu się z bliskimi, 52% (26 osób) ankietowanych odpowiedziało, iż odczuwa takie skrępowanie. 48% (24 osoby) respondentów nie odczuwa skrępowania podczas rozmowy z bliskimi osobami (pyt. 8).

Porozumiewanie się z innymi osobami po wykonanym zabiegu laryngektomii stwarzało trudność oraz było krępujące dla 56% (28 osób) pytanych. Pozostałe 46% (22 osoby) nie odczuło takich trudności (pyt. 9).

Kolejne pytanie dotyczyło trudności w porozumiewaniu się przez telefon. Odpowiedzi „tak” lub „raczej tak” udzieliło odpowiednio 58% (29 osób) i 8% (4 osoby) badanych. Ta forma komunikowania się nie stwarza problemów 34% (17 osób) – „nie” i „raczej nie” odpowiednio 30 i 4% (pyt. 10).

Usunięcie krtani powoduje utratę prawidłowego funkcjonowania tzw. tłoczni brzusznej, co skutkuje zaburzeniami czynności zależnych od parcia, jak np. podnoszenie ciężkich przedmiotów (1). Dlatego też mogą występować trudności w wykonywaniu niektórych prac domowych (46% – 23 osoby). 54% (27 osób) respondentów odpowiedziało, iż nie mają trudności w wykonywaniu prac domowych (pyt. 11).

W odpowiedzi na pytanie: „Czy ma pan(i) kłopoty z przystosowaniem się do ograniczeń narzuconych przez chorobę?”, 52% ankietowanych odpowiedziało, iż ma trudności z przystosowaniem się do ograniczeń, jakie narzuca choroba. Natomiast 48% nie ma z tym problemu (pyt. 12).

Kolejne pytanie dotyczyło ograniczenia lub braku możliwości wykonywania czynności, które do tej pory sprawiły pacjentom najwięcej przyjemności. 58% (29 osób) ankietowanych odpowiedziało, iż nie może wykonywać takich czynności. 42% (21 osób) badanych odpowiedziało przecząco (pyt. 13).

Respondenci na pytanie dotyczące odczuwania większej zależności od innych osób udzieliли następujących odpowiedzi: 46% (23 osoby) ankietowanych odpowiedziało, iż jest bardziej zależna od innych osób, natomiast 54% (27 osób) stwierdziło, iż nie odczuwają, aby byli bardziej zależni od innych (pyt. 14).

W pytaniu następnym 60% (30 osób) badanych odpowiedziało, iż nie odczuwają, aby byli ciężarem dla swojej rodziny. Natomiast 40% (20 osób) czuje, że z powodu choroby jest ciężarem dla rodziny (pyt. 15).

Większość ankietowanych – 58% (29 osób), uważa, iż nie jest samowystarczalna w takim stopniu, jakby tego oczekiwała (odpowiednio „nie” – 18 osób, i „raczej nie” – 11 osób). Swoją samowystarczalność deklaruje 21 osób (pyt. 16).

Większość respondentów – 54% (27 osób), zadeklarowała, iż ludzie przebywający w ich otoczeniu są zakłopotani z powodu ich choroby (odpowiednio „tak” – 34%, „raczej tak” – 20%). Pozostali (15 osób) nie odczuwają lub raczej nie odczuwają (6 osób) zakłopotania. Dwie osoby wybrały odpowiedź „nie mam zdania”.

OMÓWIENIE WYNIKÓW

Większa liczba ankietowanych to mężczyźni – członkowie Mazowieckiego Stowarzyszenia Osób Bez Krtani „Szansa”. Wynik ten potwierdzają dane epidemiologiczne, iż częściej na raka krtani chorują mężczyźni.

Również analiza odpowiedzi na pytanie o wiek potwierdza dane epidemiologiczne: największą zachorowalność na raka krtani obserwuje się w grupie wiekowej 50+. Niewielką grupę, około 10%, stanowią osoby w przedziale wiekowym 40-49 lat.

Analizując odpowiedzi na pytanie 5, można założyć, iż wynik taki może być spowodowany tym, iż zalecane jest osłanianie tracheostomy np. apaszkami, chustkami przed pyłem, kurzem, owadami czy zmianami temperatur, dzięki czemu nie jest aż tak widoczna, a stanowi to komfort dla chorego.

Wynik, który przyniosła analiza odpowiedzi na pytanie 6, może być spowodowany tym, iż respondenci wzięli pod uwagę tylko najbliższą rodzinę: żonę/męża, dzieci, z którymi kontakt w okresie leczenia i rekonwalescencji uległ zapewne wzmocnieniu. Z drugiej jednak strony, jeżeli w rodzinie nie było silnej więzi, choroba mogła spowodować ograniczenie kontaktów z powodu strachu przed skutkami leczenia/choroby.

Powodem ograniczenia kontaktów (pytanie 7) może być obawa przed skutkami leczenia/choroby, otoczenie osoby chorej nie do końca jest świadome, jak będzie wyglądała ta osoba po zakończeniu leczenia. Znajomi i przyjaciele często wolą odsunąć się z otoczenia osoby chorej, ponieważ nie wiedzą jak się zachować w nowej trudnej sytuacji.

Skrępowanie, o którym mowa w pytaniu 8, może wynikać z faktu, iż zwiększona ilość wydzieliny, szczególnie bezpośrednio po zabiegu, powoduje konieczność częstszego oczyszczania okolicy tracheostomii oraz zasłaniania ręką samej tracheostomii podczas odkrztuszania, co nie jest typowe. Taki rozkład odpowiedzi może wynikać z akceptacji choroby i okaleczenia przez bliską rodzinę.

Odnosząc się do pytania 9, utrudnienia w komunikowaniu się mogą prowadzić do zaburzenia relacji społecznych, ponieważ chory woli odsunąć się od społeczeństwa, z obawy że nie zostanie zrozumiany lub nie będzie w stanie wytłumaczyć swojemu rozmówcy potrzeb lub po prostu odpowiedzieć na zadawane pytania.

Omawiając pytanie 13, należy zwrócić uwagę, iż usunięcie krtani wiąże się z wieloma wyrzeczeniami oraz koniecznością częstej pielęgnacji tracheostomy. Zachodzą nieodwracalne zmiany w organizmie, takie jak np. zmniejszenie pojemności życiowej płuc czy niemożność podnoszenia ciężkich przedmiotów, utrata głosu i mowy, węch ulega znacznemu upośledzeniu, a co za tym idzie dochodzi do zmniejszenia odczuwania smaku. Jeżeli pacjent przed chorobą był aktywny fizycznie, choroba niesie ze sobą pewne ograniczenia, które mogą być nie do końca akceptowane przez pacjentów. Ma to zdecydowanie silny wpływ na obniżenie jakości życia.

Odnosząc się do pytania 14, pacjenci po wykonanym zabiegu laryngektomii powinni jak najwięcej czynności pielęgnacyjnych wykonywać samodzielnie. Dzięki temu oswiają się z nową sytuacją, jaka ich dotknęła. Z powodu rezygnacji z dotychczasowych form aktywności, realizacji swoich planów życiowych czy marzeń, należy nie wyręczać chorych we wszystkich czynnościach, aby chory nie miał poczucia, że jest nieprzydatny.

Powodem takiej struktury odpowiedzi w pytaniu 15 może być strach, iż rodzina nie akceptuje nowej sytuacji. Konieczność przebywania chorego w szpitalu, częste wizyty kontrolne czy też rehabilitacja sprawiają, iż pacjent musi dojechać, nie zawsze jest w stanie zrobić to samodzielnie, co powoduje konieczność zmiany planów, harmonogramu dnia pozostałych członków rodziny.

Przyczyną takiej struktury odpowiedzi na pytanie 16 może być zbyt troskliwa rodzina, która wyręcza chorego we wszystkich czynnościach, nie pozwalając choremu na wykonanie ich samodzielnie. Często też chorzy ze strachu przed faktem, iż sobie nie poradzą z daną czynnością lub nie wykonają jej tak dobrze jak przed chorobą, wołają poprosić kogoś z otoczenia o pomoc przy jej wykonaniu.

Pytanie 17 dotyczy bardzo istotnego obszaru; osoby dotknięte chorobą nowotworową często doświadczają ze strony społeczeństwa specyficznej kategoryzacji, naznaczania. Związane jest to z tym, iż choroba nowotworowa postrzegana jest jako stan cierpienia i wyrok śmierci. Paradoksalnie sprzyja to izolacji chorego w momencie, gdy najbardziej potrzebuje wsparcia psychospołecznego. Dlatego też ludzie przebywający w otoczeniu chorego są zakłopotani jego wyglądem czy zaistniałą sytuacją.

DYSKUSJA

Liczba zachorowań na raka krtani w Polsce wciąż rośnie, około 60% wszystkich przypadków raka krtani rozpoznawane jest w bardzo zaawansowanym stadium, co powoduje, iż nadal metodą leczenia z wyboru staje się zabieg chirurgiczny. Według danych Narodowego Funduszu Zdrowia w 2004 roku w Polsce wykonano 1580 operacji usunięcia krtani (1). Rak krtani stanowi siódmą przyczynę umieralności wśród mężczyzn,

natomiast wśród kobiet znajduje się na trzecim miejscu. Najbardziej zagrożone zachorowaniem są osoby w przedziale wiekowym pomiędzy 50. a 70. rokiem życia. Niepokojący jest fakt, iż coraz częściej rozpoznaje się raka krtani wśród ludzi młodych. Najwyższe wskaźniki zapadalności odnotowano w Hiszpanii, Francji, Włoszech oraz w Polsce i wśród czarnej populacji Stanów Zjednoczonych. Poza warunkami genetycznymi to styl życia w znacznym stopniu decyduje o zagrożeniu nowotworem. W dalszym ciągu pacjenci zgłaszają się zbyt późno, co skutkuje dużym zaawansowaniem nowotworu oraz podjęciem rozległego zabiegu chirurgicznego.

Nowotwory głowy i szyi prowadzą do znacznego oszpeceń, powodują zaburzenia odżywiania, a przede wszystkim trudności w komunikacji z otoczeniem. Niska świadomość społeczeństwa w powiązaniu z wyżej wymienionymi czynnikami jest powodem braku akceptacji oraz prowadzi do wymuszonych zachowań chorych.

W oparciu o dostępną literaturę przedmiotu dokonano przeglądu badań podobnych do przedstawionych w pracy. Badania przeprowadzone w Klinice Otolaryngologii Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku dotyczące jakości życia po operacji nowotworu krtani i gardła dolnego opublikowane zostały w „Polskim Merkuryszu Lekarskim” (2). Badaniami objęto grupę 92 osób w wieku 37-77 lat leczonych z powodu raka krtani i gardła dolnego. W badaniu 40% ankietowanych oceniło swój styl życia przed zachorowaniem jako poprawny. Natomiast 59% uznało, że wystąpiło wiele negatywnych zachowań w ich życiu, które przyczyniły się do wystąpienia choroby. Powodem było nadużywanie wysokoprocentowego alkoholu – 95%, oraz palenie tytoniu w ilości przekraczającej 20 sztuk papierosów dziennie – 94%.

Interesujący jest wynik dotyczący pytania o reakcje osób z otoczenia chorych na raka krtani. Ponad 68% respondentów unikało kontaktów z otoczeniem głównie z powodu niemożności w porozumiewaniu się, natomiast 29% oceniło negatywnie stosunek innych osób. Jeżeli chodzi o formy spędzania wolnego czasu, 33% ankietowanych uznało jako najlepszą formę samotność, 29% zajęło się pracą na działce. Tylko u 4% badanych leczenie i choroba nie spowodowały zmiany zainteresowań.

Badania ankietowe przedstawione w pracy potwierdzają założenia autora. Zebrany materiał wskazuje, iż większość ankietowanych (64%) ograniczyła kontakty z przyjaciółmi, znajomymi. Natomiast 50% unikało kontaktów z rodziną. W przeprowadzonym badaniu 54% osób odpowiedziało, iż ludzie przebywający w ich otoczeniu są zakłopotani tą sytuacją. Z kolei 58% badanych nie może wykonywać czynności, które do tej pory sprawiały im najwięcej przyjemności.

W Klinice Otolaryngologii w Łodzi w latach 1999-2002 przeprowadzono badania dotyczące oceny jakości życia u chorych z rakiem krtani po radykalnej operacji węzłów chłonnych szyi (3). Przedmiotem badania była grupa 90 chorych na raka krtani, z czego 70 osób oprócz całkowitego usunięcia krtani poddano radykalnej operacji węzłów chłonnych. Pacjentów podzielono na trzy grupy w zależności od tego, jaki okres minął od zabiegu.

Wyszczególniono okresy: krótszy niż 6 miesięcy, od 6 miesięcy do 1 roku oraz ponad 1 rok. Z przeprowadzonego badania wynika, iż najtrudniejszy dla badanych był okres tuż po leczeniu operacyjnym oraz w pierwszych 6 miesiącach. Badacze uznali, iż może być to związane z większą tendencją do reakcji depresyjnych oraz do zmniejszenia kontaktów z bliskimi i przeżywania osamotnienia. Z przedstawionego badania wynika, iż wyrównanie poziomu jakości życia pacjentów po usunięciu węzłów chłonnych z grupą po całkowitym usunięciu krtani następuje w okresie powyżej 6 miesięcy od zabiegu i wskazuje na silne psychiczne uwarunkowania przystosowawcze, co przedstawiają również inne badania przedmiotu (4, 5). W prezentowanym badaniu uwzględniono również kwestię postrzegania chorych przez innych ludzi. Pacjenci zauważyli różnicę w zachowaniu najbliższych oraz pogorszenie stosunku dalszej rodziny. W początkowym okresie występuje duże zainteresowanie ze strony otoczenia, co może świadczyć o ciekawości, jak chory wygląda po zabiegu. Istotny jest fakt, iż brak możliwości werbalnego kontaktu przyczynia się do samoizolacji chorych, co prowadzi do obniżenia oceny jakości życia (6). Z przytoczonymi powyżej wynikami pokrywają się wyniki badania własnego: 50% respondentów zauważyło po zabiegu pogorszenie relacji z rodziną.

W badaniu pt. „Wiek a zachowania w chorobie wśród osób z nowotworami głowy i szyi” oceniano jakość życia osób poniżej 59 roku życia oraz 60 lat i starszych (7). W zastosowanym kwestionariuszu pytano o: wiek, płeć, wykształcenie, miejsce zamieszkania, stan cywilny, zatrudnienie, sytuację ekonomiczną, występowanie nowotworów w rodzinie. W obu badanych grupach większość stanowili mężczyźni. W badaniu analizie poddano różne wymiary jakości, stwierdzono istotne różnice pomiędzy młodszą a starszą grupą wiekową odnoszące się do funkcjonowania w społeczeństwie po chorobie, zdrowia fizycznego, poczucia vitalności. Warto podkreślić, iż 90% badanych martwił ich stan zdrowia, 47% osób młodszych i 51% osób starszych stwierdziło, iż wygląd zewnętrzny spowodowany chorobą jest utrudnieniem w życiu codziennym. Natomiast tylko 15% badanych odpowiedziało, że przez zmiany spowodowane w wyglądzie ograniczyli kontakty z najbliższymi osobami. Na kłopoty w porozumiewaniu się wskazało 25% młodszych osób oraz 21% osób z grupy starszych. Badani doświadczali również trudności w porozumiewaniu się z osobami obcymi, a także około 25% miało trudności w porozumiewaniu się przez telefon. Dlatego tak ważna jest rehabilitacja głosu u osób po usunięciu krtani. Daje to możliwość aktywnego życia społecznego. Badania pokazują, iż około 60-70% chorych dzięki odpowiednim

ćwiczeniom wytwarza naturalny głos oraz mowę przełykową czy gardłową (8).

Wyniki wyżej omówionych badań potwierdzają badania przeprowadzone przez autorów pracy. Temat całkowitego usunięcia krtani oraz jakości życia pacjentów po zabiegu poruszany jest w wielu pracach. Niestety wyniki wskazują, iż należy nie tylko oceniać wyniki leczenia, ale na równi brać pod uwagę skuteczność postępowania medycznego i jakość życia pacjentów. Pacjent, który po zabiegu może nadal realizować swoje plany życiowe i zawodowe, jest nie tylko satysfakcją dla personelu medycznego, ale przede wszystkim jego jakość życia nie zmienia się drastycznie.

WNIOSKI

1. Rak krtani i gardła dolnego, a przede wszystkim zastosowane leczenie operacyjne zdecydowanie wpływa na obniżenie jakości życia. Więcej pacjentów z tym schorzeniem należy objąć szczególną opieką i możliwie zniwelować czynniki wpływające na obniżenie tej jakości.
2. Główną przyczyną obniżenia jakości życia pacjentów po usunięciu krtani jest trudność w porozumiewaniu się z otoczeniem. Należy zatem stworzyć warunki do polepszenia umiejętności komunikowania się.
3. Przynależność do grupy wsparcia ma psychosocjalne znaczenie dla wyższej oceny jakości życia chorych po całkowitym usunięciu krtani. Należy zatem zapewnić pacjentom możliwość uczestnictwa w takich grupach wsparcia. □

Piśmiennictwo

1. Okla S: Chirurgiczna rehabilitacja głosu po całkowitej laryngektomii. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2007; 1, 7, 22.
2. Rzewnicki I, Jackiewicz M: Jakość życia po operacji nowotworu krtani lub gardła dolnego. Polski Merkuriusz Lekarski – Organ Polskiego Towarzystwa Lekarskiego, Warszawa 2009; 151: 40-42.
3. Starska K, Ciechomska E, Łukomski M: Ocena jakości życia u chorych z rakiem krtani po radykalnej operacji węzłów chłonnych szyi. Otolaryngologia Polska 2003; LVII: 667-672.
4. De Walden-Galuszko K, Majkowicz M (red.): Jakość życia w chorobie nowotworowej. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego 1994.
5. Kuśnierkiewicz M, Wierzbicka M, Wójtowicz J: Psychologiczne aspekty leczenia chorych z nowotworami głowy i szyi. Otolaryngolog Polski 2001; 2: 169.
6. Garganis J, Kurnatowski P, Michalczyk C: Wybrane aspekty psychologicznego i społecznego funkcjonowania osób po leczeniu operacyjnym raka krtani. Otolaryngolog Polski 1998; 4: 278.
7. Tobiasz-Adamczyk B, Zapala J, Zawisza K, Bronicki T: Wiek a zachowania w chorobie wśród osób z nowotworami głowy i szyi. Gerontologia Polska, Via Medica 2007; 15(3): 82-89.
8. Koszyła-Hojna B, Rogowski M, Łuczaj J, Kasperuk J: Jakość głosu i mowy u chorych po całkowitym usunięciu krtani, rehabilitowanych chirurgicznie z zastosowaniem protez głosowych drugiej generacji. Polski Merkuriusz Lekarski 2008; XXV(147): 230.

nadesłano: 18.10.2012
zaakceptowano do druku: 04.02.2013

Adres do korespondencji:
*Dominik Olejniczak
Katedra i Zakład Zdrowia Publicznego WUM
ul. Banacha 1a, blok F, 02-097 Warszawa
tel.: +48 (22) 599-21-80
e-mail: dominikolejniczak@op.pl