

# Cele i zadania Łódzkiego Stowarzyszenia Chorych Laryngektomowanych

## Aims and tasks of the Laryngectomee Association in Łódź

JOANNA ZIMMER-NOWICKA<sup>1,2/</sup>, ELŻBIETA NARZEKALAK<sup>2/</sup>, DARIUSZ KACZMARCZYK<sup>2/</sup>, IZABELA NIEDŹWIECKA<sup>2/</sup>,  
ALINA MORAWIEC-BAJDA<sup>1,2/</sup>

<sup>1/</sup> Oddział Kliniczny Chirurgii Nowotworów Głowy i Szyi Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

<sup>2/</sup> Oddział Laryngologii Onkologicznej w Regionalnym Ośrodku Onkologicznym w Łodzi

Pomoc udzielana chorym laryngektomowanym musi być wielodyscyplinarna i kompleksowa, ale nawet najbardziej troskliwy i fachowy personel nie zastąpi wsparcia, jakiego chorzy mogą sobie sami udzielić. Jest to powodem tworzenia na całym świecie licznych stowarzyszeń chorych po całkowitej laryngektomii. Artykuł opisuje własne doświadczenia w tworzeniu takiego stowarzyszenia, realizację jego celów i zadań oraz ukazuje korzystny wpływ udziału chorych w działalności stowarzyszenia.

**Słowa kluczowe:** rak krtani, laryngektomia, stowarzyszenia chorych, jakość życia, rehabilitacja pooperacyjna

A support of the patients who underwent laryngectomy has to be multidisciplinary and comprehensive. However, even the most caring and professional medical personnel cannot be a substitute of the help which could be received from other patients with the same medical diagnosis. Therefore, numerous associations of the laryngectomees continue to emerge all around the world. The article describes our own experience with creation of such association, its aims and actions. We also show the advantages of the patients' involvement in the activities of the association.

**Key words:** laryngeal cancer, laryngectomy, patient associations, quality of life, postsurgical rehabilitation

© Otorinolaryngologia 2007, 6(3): 159-162

www.mediton.pl/orl

Nadesłano: 20.06.2007

Zakwalifikowano do druku: 18.09.2007

**Adres do korespondencji / Address for Correspondence**

Dr med. Joanna Zimmer-Nowicka

Oddział Kliniczny Chirurgii Nowotworów Głowy i Szyi Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. M. Kopernika w Łodzi; ul. Paderewskiego 4, 93-513 Łódź  
tel: 042 6895462, e-mail: foniatra@wp.pl

### Wstęp

Chorzy po całkowitym usunięciu krtani znajdują się w bardzo trudnej sytuacji życiowej, gdyż wykonana u nich laryngektomia prowadzi do trwałego inwalidztwa. Pomoc udzielana takim chorym musi być wielodyscyplinarna i kompleksowa [1], ale nawet najbardziej troskliwy i fachowy personel nie zastąpi wsparcia, jakie chorzy mogą sobie sami udzielić [2]. Pozwala ono chorym przejść przez trudny okres rehabilitacji i ułatwia osiągnąć dobre wyniki w komunikacji z otoczeniem za pomocą głosu. Na świecie powstają liczne stowarzyszenia laryngektomowanych, w większości oparte na ochotniczej pracy ich członków i opiekującego się nimi personelu medycznego [3].

### Historia powstania Stowarzyszenia

Najczęstszą przyczyną hospitalizacji chorych w Oddziale Klinicznym Chirurgii Nowotworów

Głowy i Szyi Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, który istnieje od 2004 roku są nowotwory złośliwe krtani. Najliczniejszą grupę stanowią chorzy na raka krtani z zaawansowaniem klinicznym w stopniu III i IV, co powoduje konieczność radykalnego leczenia operacyjnego i uzupełniającej radioterapii. Takie postępowanie lecznicze skutkuje powstaniem inwalidztwa i chorzy ci na stałe oddychają przez tracheostomę, utracili narząd fonacyjny, nie mają możliwości pobudzania narządu węchu a więc nie odczuwają wrażeń węchowych, a także mają osłabiony smak. Z powodu braku krtani, która również pełni rolę zwieracza dróg oddechowych, mają osłabiony odruch kaszlowy i zmniejszoną siłę parcia. Taki zakres dysfunkcji powoduje duże problemy emocjonalne i społeczne [4]. Chorzy tracą swoją pozycję w rodzinie i w środowisku zawodowym. Bardzo często po zakończeniu leczenia szpitalnego demonstrują postawę ucieczki w chorobę i rzadko podejmują samodziel-

ną chęć rehabilitacji. Najważniejszym zaburzeniem powstałym w wyniku leczenia operacyjnego jest utrata werbalnego sposobu porozumiewania się. Klasyyczna rehabilitacja foniatryczna, która polega na opanowaniu głosu przełykowego pozwala osiągnąć sukces u około 30-50% pacjentów. Z kolei rehabilitacja chirurgiczna, polegająca na implantacji protezy głosowej pomiędzy przełykiem a tchawicą pozwala na osiągnięcie sprawnego sposobu porozumiewania się u większości chorych (95%) [5].

W 2005 roku wdrożono w naszym oddziale nową metodę rehabilitacji głosu pacjentów laryngektomowanych z wykorzystaniem protezy głosowej PROVOX (ATOS Medical Szwecja). Pacjenci byli objęci opieką lekarską oraz psychologiczną w okresie przed i pooperacyjnym. Porady lekarskie i psychologiczne kontynuowane były ambulatoryjnie przez cały okres rehabilitacji głosu, aż do uzyskania przez chorego zadawalającego sposobu porozumiewania się. Obecnie większość chorych korzysta z regularnych, comiesięcznych kontroli lekarskich.

Rozpoznanie choroby, a szczególnie nowotworowej, skutkuje nawiązaniem szczególnych relacji pomiędzy chorymi. Pacjenci dzielą się informacjami dotyczącymi przebiegu leczenia, wymieniają się doświadczeniami zarówno z okresu choroby, jak również informują się o swojej sytuacji życiowej, poprzedzającej zachorowanie.

Wykorzystując zaobserwowane, korzystne wzajemne relacje pomiędzy chorymi, w maju 2005 roku zawiązała się przy Regionalnym Ośrodku Onkologii w Łodzi grupa inicjatywna, która postawiła sobie za cel stworzenie Łódzkiego Stowarzyszenia Laryngektomowanych. Grupa uzyskała pomoc merytoryczną ze strony lekarza foniatry i psychologa klinicznego. Spośród zebranych chorych wyłoniono, drogą wyborów, 3-osobowy zespół osób kierujących pracami grupy inicjatywnej.

Grupa wyznaczyła sobie jako podstawowe następujące zadania:

- ustalenie prac niezbędnych do powołania Stowarzyszenia
- stworzenia statutu Stowarzyszenia
- rejestrację Stowarzyszenia.

Z pomocą Dyrekcji Regionalnego Ośrodka Onkologicznego nastąpiło ustalenie miejsca spotkań Stowarzyszenia i siedziby jego Zarządu na terenie Ośrodka Onkologicznego. Intensywne działania grupy inicjatywnej zaowocowały powołaniem Zarządu Łódzkiego Stowarzyszenia Laryngektomowanych we wrześniu 2005r.

Ustalono harmonogram spotkań. Za cele Stowarzyszenia obrało:

1. objęcie opieką pacjentów laryngektomowanych i ich rodzin;
2. pomoc w zaspakajaniu ich potrzeb emocjonalnych i socjalnych;
3. wymianę doświadczeń między pacjentami w zakresie funkcjonowania ich jako osób niepełnosprawnych;
4. propagowanie zachowań prozdrowotnych, profilaktykę i edukację zdrowotną wśród członków Stowarzyszenia i ich rodzin.

Łódzkie Stowarzyszenie Laryngektomowanych spotyka się regularnie od maja 2005 roku do chwili obecnej. Organizuje spotkania cykliczne raz w miesiącu z udziałem pacjentów, ich rodzin i zaproszonych gości. Gośćmi stowarzyszenia byli m.in.:

- Dyrektor Regionalnego Ośrodka Onkologii,
- Ordynator Oddziału Klinicznego Chirurgii Nowotworów Głowy i Szyi,
- Rzecznik ds. Osób Niepełnosprawnych przy Urzędzie Miasta Łodzi (23.10.2005),
- Przedstawiciel Firmy Rovers Polska 3.10.2005, 11.05.2006,
- przedstawiciele firm farmaceutycznych,
- członkowie stowarzyszenia laryngektomowanych działającego przy Szpitalu Klinicznym nr 1 im. Barlickiego.

W miarę zgłaszanych przez Zarząd problemów członków Stowarzyszenia, lekarz foniatry i psycholog kliniczny omawiali specjalistyczne zagadnienia. Najważniejszymi poruszonymi tematami na zebraniach były:

1. higiena tracheostomy i rurki tracheostomijnej,
2. profilaktyka zakażeń dolnych dróg oddechowych,
3. omówienie rehabilitacji głosu po usunięciu krtani,
4. omówienie podstaw kwalifikacji do implantacji protezy głosowej,
5. omówienie zasad higieny protezy głosowej,
6. żywienie w chorobach nowotworowych,
7. czynniki rakotwórcze w chorobach górnych dróg oddechowych.

Wśród tematów części psychologicznej dominowała problematyka sposobów przystosowania się do środowiska w wyniku niepełnosprawności oraz sposobów radzenia sobie ze stresem.

### Osiągnięcia Stowarzyszenia

Każde stowarzyszenie ma charakter społeczności zorientowanej na zaspokojenie celu grupy. Grupa pacjentów laryngektomowanych nie ma cech grupy terapeutycznej, niemniej wymaga zwykle pomocy psychologa. Pacjenci w różnym wieku, różnych zawodów, różnej płci razem uczestniczą w spotkaniach. Przedstawiają i rozwiązują pro-

blemy z własnego życia np. dotyczące zachorowania, sposobów radzenia sobie w nowej sytuacji życiowej tzn. w roli osoby niepełnosprawnej, zagrożonej utratą zdrowia, a nawet życia.

Społeczność ta umożliwia każdemu nowemu członkowi zebranie informacji zwrotnych o ewen-

tualnym nieprzystosowaniu, zachęca do zdobycia poglądu na własne problemy i na własny udział w ich rozwiązaniu. Społeczność pozwala „ćwiczyć właściwe, bardziej przystosowane sposoby zachowania się”. Stowarzyszenie preferuje pomoc „powierzchnową” lub „podtrzymującą” bez dokony-



Członkowie Łódzkiego Stowarzyszenia Laryngektomowanych w czasie spotkania Noworocznego w styczniu 2006 r.

wania głębszej analizy, niezbędnej w psychoterapii. Spotkania stowarzyszenia nie mają cech grupy terapeutycznej ani celu psychoterapii grupowej. Praca psychologa ma charakter pomocniczy tzn. psycholog towarzyszy podstawowemu leczeniu choroby nowotworowej (zabieg operacyjny, radio- i/lub chemioterapia, rehabilitacja foniatryczna).

Pomoc psychologa jest dodatkową, uzupełniającą formą wsparcia zarówno dla grupy, jak i pacjenta indywidualnego. Tylko nieliczni pacjenci oczekują lub wymagają (w ocenie zespołu medycznego) pracy terapeutycznej celem zmiany postawy wobec choroby nowotworowej, bądź pomocy w funkcjonowaniu w nowej sytuacji życiowej ze względu na powstałą niepełnosprawność. Zagadnienie przystosowania się do niepełnosprawności jest bardzo skomplikowane. Na powodzenie procesu przystosowywania się wpływa nie tylko rodzaj (głębokość, rozległość niepełnosprawności), ale również cała gama zasobów emocjonalnych, społecznych i fizycznych, jakimi dysponował każdy z pacjentów w okresie przed zachorowaniem. Ocena stanu emocjonalnego pacjenta warunkuje motywację wychodzenia z „inwalidztwa” i przyjmowania możliwie jak najlepszego funkcjonowania przy uwzględnieniu niepełnosprawności.

Stowarzyszenie z pomocą psychologa i lekarza ma kształtować pożądane postawy rodzin i szeroko rozumianego otoczenia wobec osób po laryngektomii, tak aby sprzyjać ich rehabilitacji i rewalidacji.

Wśród członków stowarzyszenia przeprowadziliśmy badania jakości życia przy użyciu Skali Przystosowania Psychicznego do Choroby Nowotworowej Mini-MAC. Skala ta jest powszechnie stosowana w Polsce u chorych z rozpoznaniem choroby nowotworowej. Wyniki badań przedstawi-

no w niedawnym artykule [6] oraz w doniesieniu wygłoszonym podczas XLII Krajowego Zjazdu Polskiego Towarzystwa Otolaryngologów Chirurków Głowy i Szyi w Poznaniu w 2006 roku. Wskazują one, że w porównaniu do chorych, którzy nie korzystają ze wzajemnego wsparcia w ramach grupy (stowarzyszenia) jakość życia pacjentów aktywnie zaangażowanych w działalność stowarzyszenia jest istotnie wyższa.

### Podsumowanie działalności stowarzyszenia

Podsumowując dotychczasowe osiągnięcia Stowarzyszenia na podkreślenie zasługuje:

1. Aktywizacja społeczna chorych.
2. Bezinteresowna stała pomoc chorym przebywającym w oddziale.
3. Stałe zwiększanie liczby członków stowarzyszenia.
4. Regularne uczestnictwo w comiesięcznych spotkaniach.
5. Duże zaangażowanie w przygotowywaniu spotkań i prowadzenie dokumentacji stowarzyszenia.
6. Pomoc w rehabilitacji głosu protezowego po laryngektomii u nowych chorych.
7. Czynne uczestnictwo w rehabilitacji głosu przełykowego.
8. Nawiazywanie przyjaźni wśród członków stowarzyszenia.
9. Udział w seminariach dla studentów Uniwersytetu Medycznego dotyczących rehabilitacji w onkologii.

Powstawanie stowarzyszeń, które działają na rzecz osób niepełnosprawnych i wpływają na poprawę objawową, ustąpienie choroby, normalizację zachowania oraz sprawne funkcjonowanie społeczne i emocjonalne chorego, zasługuje na nasze zrozumienie, zaangażowanie i wsparcie.

### Piśmiennictwo

1. Lehmann W, Krebs H. Interdisciplinary rehabilitation of the laryngectomy. *Recent Results Cancer Res* 1991; 121: 442-9.
2. Cady J. Laryngectomy: beyond loss of voice – caring for the patient as a whole. *Clin J Oncol Nurs* 2002; 6: 347-51.
3. Dostępne pod adresem: <http://www.nalc.ik.com/>
4. Ramírez MJ, Ferriol EE, Doménech FG, Llatas MC, Suárez-Varela MM, Martínez RL. Psychosocial adjustment in patients surgically treated for laryngeal cancer. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2003; 129: 92-97.
5. Op de Coul BMR, Hilgers FJM, Balm AJM, Tan IB, van den Hoogen FJA, van Tinteren H. A decade of postlaryngectomy vocal rehabilitation in 318 patients. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 2000; 126: 1320-8.
6. Zimmer-Nowicka J, Narzekalak E, Kaczmarczyk D, Niedźwiecka I, Morawiec-Bajda A. Rola psychologa w rehabilitacji pacjentów po laryngektomii całkowitej z powodu raka krtani z zastosowaniem protez głosowych. *Otolaryngol Pol* 2006; 60: 343-7.