

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ
ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ
ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ

KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ PO TOTÁLNÍ
LARYNGEKTOMII

Bakalářská práce

Autor práce: **Nikola Mackerlová**

Vedoucí práce **Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.**

2011

CHARLES UNIVERSITY IN PRAGUE
FACULTY OF MEDICINE IN HRADEC KRÁLOVÉ
INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE
DEPARTMENT OF NURSING

**QUALITY OF LIFE OF PATIENTS AFTER TOTAL
LARYNGECTOMY**

Bachelor's thesis

Author: **Nikola Mackerlová**

Supervisor: **Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.,**

2011

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Hradci Králové

Děkuji Prof. PhDr. Jiřímu Marešovi, CSc. za cenné rady a vstřícný přístup při vedení mé práce.

Dále bych chtěla poděkovat Prof. MUDr. Ivanovi Hybáškovvi, DrSc. za jeho ochotnou pomoc při shromažďování podkladů pro mou práci.

Obsah

Úvod.....	7	
1	CÍLE BAKALÁŘSKÉ PRÁCE..... 9	
2	POZNÁMKY K ANATOMII, FUNKCI HRTANU 11	
2.1	Anatomie hrtanu	11
2.2	Fyziologie hrtanu	12
3	NÁDORY HRTANU..... 14	
3.1	Benigní nádory hrtanu	14
3.2	Rakovina hrtanu	14
3.3	Laryngektomie	17
3.3.1	Definice totální laryngektomie	17
3.3.2	Historické poznámky	17
3.3.3	Indikace a kontraindikace totální laryngektomie.....	17
3.3.4	Provedení totální laryngektomie.....	18
3.3.5	Nejčastější komplikace po totální laryngektomii.....	18
3.3.6	Rehabilitace po totální laryngektomii.....	19
3.3.7	Rehabilitace dýchání.....	20
3.3.8	Definice tracheostomie	21
3.3.9	Tracheostomické kanyly	21
4	OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE 23	
4.1	Ošetřovatelský proces	23
4.2	Standardy ošetřovatelské péče	24
4.3	Ošetřovatelský proces u nemocných s totální laryngektomii	24
4.3.1	Ošetřovatelský proces v době předoperační	25
4.3.2	Ošetřovatelský proces v době intraoperační	28
4.3.3	Ošetřovatelský proces v době pooperační	28
4.3.4	Následná a dlouhodobá ošetřovatelská péče.....	31
4.3.5	Kazuistika	34
4.3.6	Domácí péče	35
4.3.7	Ošetřovatelská péče laryngektomovaných pac.v domácím prostředí.....	37
4.3.8	Komunikace s pacientem po totální laryngektomii	37
5	EDUKACE 39	
5.1	Vymezení základních pojmů v edukaci	39
5.2	Edukace pacientů po totální LE	42
6	KVALITA ŽIVOTA 44	
6.1	Historie.....	44
6.2	Obsah pojmu kvalita života	44
6.3	Kvantita a kvalita-množství a jakost.....	45
6.4	Rozsah pojetí kvality života.....	45
6.5	Přístupy měření kvality života	46
6.6	Způsoby měření kvality života	47
6.6.1	Kvalita života hodnocená druhou osobou.....	47
6.6.2	Subjektivní měření kvality života	47
6.6.3	Kvalita života z pohledu ošetřovatelství.....	47
6.7	Kvalita života nemocných s rakovinou krku po chir.výkonech.....	48
EMPIRICKÁ ČÁST	54	
Úvodní metodické zamyšlení.....	54	
Smíšený výzkum.....	54	
Nástroje měření kvality života.....	54	
Kvantitativní část	54	

	Kvalitativní část	55
7	CÍL VÝZKUMU	56
8	ORGANIZACE VÝZKUMU	57
8.1	Metodika výzkumu	57
8.1.1	Dotazník UW-QOL R (příloha č.2)	57
8.1.2	Dotazník SEIQoL (příloha č. 3)	58
8.1.3	Vlastní zrekonstruovaný dotazník zabývající se postojem laryngektomovaných k nemoci (příloha č.4)	60
8.2	Metody vyhodnocování	60
8.3	Charakteristika sledovaného souboru	61
9	VÝSLEDKY A INTERPRETACE U JEDNOTLIVÝCH RESPONDENTŮ	63
9.1	Respondent č. 1	63
9.1.1	Komentář	63
9.1.2	Kazuistika	63
9.1.3	Kvalita života	64
9.2	Respondent č. 2	65
9.2.1	Komentář	65
9.2.2	Kazuistika	66
9.2.3	Kvalita života	67
9.3	Respondent č. 3	68
9.3.1	Komentář	68
9.3.2	Kazuistika	68
9.3.3	Kvalita života	69
9.4	Respondent č. 4	70
9.4.1	Komentář	70
9.4.2	Kazuistika	70
9.4.3	Kvalita života	71
9.5	Respondent č. 5	72
9.5.1	Komentář	72
9.5.2	Kazuistika	73
9.5.3	Kvalita života	73
9.6	Vyhodnocení kvalitativní části výzkumu	74
9.7	Shrnutí výsledků a diskuse	79
9.8	Shrnutí nálezu u současných a porovnání s respondenty z roku 1988....	82
	ZÁVĚR	88
	ANOTACE	90
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	92
	SEZNAMY	95

Úvod

Rakovina hrtanu, jazyka, baze ústní a hlasivek zaujímá mezi nádory na lidském těle jen něco málo přes jedno procento, právě kvůli podceňování časných příznaků patří mezi ty nejzákeřnější. Nejvýrazněji ovlivňuje její vznik kouření, dlouhodobý pobyt v prašném prostředí a nadměrné pití tvrdého alkoholu. Přes snahu odborné veřejnosti v oblasti osvěty a prevence se nedaří snížit počty onkologických onemocnění. Úspěšnost léčby rakoviny hrtanu, stejně jako u řady dalších nádorových onemocnění, se odvíjí od stadia nemoci, v kterém pacient vyhledá lékařské vyšetření. V případě pokročilého stadia nemoci se obvykle provádí úplná laryngektomie. V důsledku této operace ztrácejí pacienti čich a schopnost řeči, zhorší se dýchání, vzduch není zvlhčován, ohříván a zbavován nečistot v nose a dutině ústní. Pacienti jsou náchylní k tvorbě krust či hlenů a vzniku bronchopulmonálních zánětlivých procesů. To je jen část potíží, které musí laryngektomovaní pacienti ve svém životě zvládnout. Kvalitní ošetrovatelská péče poskytovaná těmto pacientům na vysoké úrovni významně ovlivňuje vznik komplikací během léčby, a to nejenom v období předoperačním, bezprostředně po operaci, ale i v následném období rekonvalescence.

Hlavním cílem práce je popsat to, jak hodnotí sami pacienti kvalitu svého života po provedené totální laryngektomii. K volbě tématu mě vedla skutečnost, že šestým rokem pracuji jako instrumentářka na operačním sále Ušní, nosní a krční kliniky v Hradci Králové. Z vlastní zkušenosti mohu tedy potvrdit náročnost samotné operace a to nejenom pro pacienta, ale i pro celý operační tým. Proto mne velice zajímalo, jak hodnotí s odstupem času svou kvalitu života pacienti, kterým jsme se na operačním sále věnovali. Získané informace od samotných pacientů a jejich názory by mohly být přínosné i pro personál, který pečuje o laryngektomované pacienty. Snažila jsem se zjistit, jaké aspekty pacientova života jsou operací omezeny a které naopak nedotčeny. Dále jsem chtěla na konkrétních pacientech přiblížit, jak vnímali jednotlivá období své nemoci a v jaké míře byly uspokojovány jejich potřeby.

Práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. V teoretické části nejprve popisují stručně anatomii a funkci hrtanu. Dále se věnují krátce symptomatologii glotického, supraglotického a subglotického karcinomu. Kapitulu uzavírá část věnovaná léčbě a rehabilitaci. Další kapitola je věnovaná laryngektomii a to její definici, indikacím, samotnému provedení a možným komplikacím po totální laryngektomii. Následující samostatnou část tvoří ošetrovatelský proces, kde jsem nejprve obecně

definovala pojem ošetrovateľskej péče a následně jsem popsala ošetrovateľský proces u nemocných s totální laryngektomií. Edukace pacienta je nedílnou součástí komunikace zdravotnického personálu s pacientem. Z tohoto důvodu je jí věnována další kapitola teoretické části, kde jsou např. vysvětleny pojmy jako edukace, edukační proces, význam edukace a edukace pacientů po totální laryngektomii. Poslední kapitola rozebírá kvalitu života z několika pohledů. V jednotlivých částech kapitoly je postupně popsán nejenom obecný pojem kvality života, ale i kvalita života z pohledu ošetrovateľství, způsobů měření kvality života. Kapitola přináší i přehled výsledků z některých dosavadních výzkumných šetření v dané oblasti.

Na teoretickou část navazuje část empirická, jejímž hlavním cílem je popsat a zhodnotit kvalitu života vybrané skupiny pacientů po totální laryngektomii. Tato část by měla odpovědět na stanovené dílčí cíle. Výzkumné šetření je zaměřeno na skupinu pěti vybraných pacientů. Samotný výzkum je pak rozdělen na dvě části. V první kvantitativní části respondenti postupně odpověděli na tři předložené dotazníky. První standardizovaný dotazník UW-QOL byl zaměřen na hodnocení somatických obtíží. V druhém standardizovaném dotazníku SEIQoL jde o způsob zjišťování kvality života, který neklade kritéria, která by stanovila, „co je správné“ atp., ale vychází z osobních představ dotazovaného o tom, co on považuje za důležité. Soubor otázek ve třetím dotazníku byl sestaven na podkladě výzkumného šetření, provedeného v roce 1988 na klinice Ušní, nosní a krční (dále pouze UNK) ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové (dále jen FN HK), přičemž bylo vybráno 31 otázek z původních 61, zaměřených na hodnocení kvality života. Cílem tohoto dotazníku bylo zjistit rozdíly ve vnímání kvality života laryngektomovaných v roce 1988 a v roce 2010.

Druhá, kvalitativní část výzkumného šetření, byla provedena formou rozhovoru. Cílem bylo především podrobněji popsat jednotlivé aspekty života pacientů, a to zejména hlavní změny v jejich životě a vnímání kvality života, a to v období před operací, v perioperačním období a zejména v období následné rekonvalescence.

1 CÍLE BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

a) Cíle teoretické části

1. Popsat stručně anatomii, funkci hrtanu, nádory hrtanu
2. Charakterizovat pojem laryngektomie, ošetrovatelskou péči o pacienty po totální laryngektomii
3. Shmout dosavadní poznatky o komunikaci s pacientem po totální laryngektomii
4. Vysvětlit pojem edukace a její význam
5. Charakterizovat pojem kvalita života
6. Přiblížit výsledky dosavadních výzkumů kvality života u pacientů po totální laryngektomii

b) Cíle empirické části

1. Zjistit míru informovanosti pacienta, jeho prožívání nemoci a léčby, celkové hodnocení
2. Přiblížit případné změny v sociálním postavení u vybrané skupiny pacientů
3. Popsat jak vybraná skupina pacientů vnímá změny ve svém rodinném prostředí s ohledem na svou nemoc
4. Zhodnotit míru vlivu ošetrovatelské péče na adaptaci pacienta po totální laryngektomii

TEORETICKÁ ČÁST

V posledních letech se nedaří snížit počty onkologických onemocnění v celé společnosti a jedním z nich je i nádorové onemocnění hrtanu. Výklad bude věnován kvalitě života pacientů, kterým byl operačně odstraněn hrtan z důvodu zhoubného onemocnění.

V teoretické části popisují v jednotlivých kapitolách nejprve anatomii a funkci hrtanu. Následuje kapitola o nádorech hrtanu, která rozebírá epidemiologii, symptomatologii a léčbu s následnou rehabilitací pacientů s tímto onemocněním. Další samostatná kapitola je věnována ošetrovatelské péči. Výklad v této kapitole je strukturován dle schématu předoperační, intraoperační, bezprostředně pooperační, následná a dlouhodobá ošetrovatelská péče. Práce pokračuje kapitolou o významu edukace jako nedílné součásti ošetrovatelského procesu. Závěrečná kapitola se zabývá tématem kvality života. Nejprve jsem tento pojem popsala v obecné rovině a následně z pohledu ošetrovatelství. V závěru uvádím přehled doposud provedených výzkumů v oblasti kvality života pacientů po totální laryngektomii a v čem se tyto výzkumy shodují.

2 POZNÁMKY K ANATOMII, FUNKCI HRTANU

2.1 Anatomie hrtanu

Hrtan (larynx) se skládá z chrupavčité kostry spojené klouby, vazy, vnitřní a zevní muskulaturou, kryté slizniční membránou, která tvoří charakteristické řasy. Hrtan je situovaný před 4.-6. krčním obratlem. Vrchol epiglottis je ve výši těla C3, glottis v úrovni C5. Novorozenecký hrtan je podstatně výše, vrchol epiglottis sahá až k atlasu, dolní okraj prstencové chrupavky je ve výši C3 nebo C4.

Kostra hrtanu je tvořena 9 chrupavkami, z nichž tři jsou velké nepárové a tři menší párové. Základ tvoří prstencová chrupavka, na níž je postavena chrupavka štítná a do ní je vpředu vsazena chrupavka příklopky. Protože pouze chrupavka prstencová tvoří kompletní anulární podporu hrtanového skeletu, její ochrana je základem pro udržení otevřených dýchacích cest a je základem pro funkčnost hrtanu. Z párových chrupavek jsou funkčně významné chrupavky hlasivkové, arytenoidní. Výběžky této chrupavky slouží k úponu svěračů, rozvěračů a napínačů hlasivek i samotného ligamentum vocale.

Larynx je rozdělen na *supraglottickou*, *glotickou* a *subglotickou* oblast.

1. *Supraglottis* sahá od vrcholku epiglottis ke spojení mezi respiračním a dlaždicovým epitelem na spodině ventrikulu.

2. *Glottický larynx* sahá 1 cm pod volný okraj hlasivek

3. *Subglottis* zasahuje od tohoto místa k dolnímu okraji krikoidní chrupavky.

Na hlasivkách a na horní části vestibula laryngu je přítomen vrstevnatý dlaždicový epitel. Cylindrický epitel s řasinkami kryje zbytek hrtanu. Přejídný epitel vykazuje různé stupně epitelové transformace, od cylindrického po dlaždicový epitel, přičemž bazální buňky cylindrického epitelu slouží jako zárodečná vrstva transformace. Mísení epitelu cylindrického s dlaždicovým v podobě ostrůvků vytváří oblasti, z nichž především vychází rakovina hrtanu (Jeřábek, 2003, str.13).

2.2 Fyziologie hrtanu

Hrtan slouží jako promyšlený sfinkter dolních dýchacích cest. Přesná práce sfinkteru hrtanu dovoluje rozdělit pasáž vzduchu a stravy do jejich odpovídajících cest. Fonace je fylogeneticky nejmladší funkcí hrtanu.

Základní funkce

Tři základní funkce hrtanu jsou *ochranná, ventilační a fonační*.

1. Hrtan jako sfinkter zajišťuje vstup pouze vzduchu do plic.
 - a) Uzávěr hrtanového vchodu
 - b) Uzávěr glottis
 - c) Přerušování ventilace
 - d) Kašlací reflex, expulze sekretů a cizích těles
 - e) Dovýdech vzduchu po polknutí k očištění okrajů vestibula
 2. Ventilace je řízena aktivním svalovým roztažením hrtanového vchodu.
 3. Fonace je tvorba hlasu vibrací hlasivek.
- *Protektivní funkce hrtanu je také dána následujícími fakty :*
 1. Přiblížením epiglottis ke kořeni jazyka k zajištění prevence aspirace během sání kojence.
 2. Epiglottis v dospělosti slouží jako hrtanový štít k usměrnění potravy laterálně do piriformního recesu a mimo střední hrtanový vchod. Tato protektivní funkce je zajištěna elevací hrtanu směrem kranialním v průběhu deglutinace.
 3. Vestibulární řasy svou konfigurací zajišťují únik vzduchu z plic (expektorační funkce), zatímco hlasivky svými obrácenými okraji zajišťují jeho vstup (projektivní funkce).
 - *Respirační funkce*

Rozšiřování glottis během rytmického dýchání je aktivitou nervus laryngeus recurrens. Otevření glottis při aspiraci souvisí s poklesem bránice.

- *Fonace*

Řeč rezultuje z produkce základních tónů v úrovni hlasivek. Tento počáteční řečový signál je poté modifikován rezonančními dutinami horního aerodigestivního traktu.

Další funkce

- 1 Fixace hrudníku je také funkcí hrtanu.
- 2 Uzávěr glottis napomáhá vzrůstu nitrohrudního a nitrobřišního tlaku a pomáhá při kašli, zvedání břemen, defekaci, zvracení, močení nebo porodu (Jeřábek, 2003, str.11).

Polykání

Je složitý děj. Posun sousta jazykem dozadu vede k mechanickému podráždění měkkého patra a kořene jazyka, což vyvolá polykací reflex. Při tomto procesu je jazykem sousto (bolus) tlačeno dozadu a dolů, současně se zdvihá měkké patro a odděluje hltan od dutiny nosní. Až do tohoto okamžiku jsou tyto pochody ovládané naší vůlí, dále již nemůžeme zabránit následujícím krokům polykacího reflexu. Důležitá je fáze, kdy epiglottis zakryje vchod do hrtanu, aby se sousto nedostalo do dýchacích cest, a současně se zastavuje dýchání (Mourek, 2005, str. 88).

3 NÁDORY HRTANU

3.1 Benigní nádory hrtanu

Početná skupina nepravých nádorů, jakými jsou hlasivkové polypy, má základ v zánětech anebo funkčním přetížení. Histologicky mohou připomínat v ranném stadiu kapilární hemangiom a po vyzrání fibrom. Do těžší skupiny patří hrtanové cysty a kély. Pravé benigní nádory představuje častý papilom, a vzácný hemangiom, adenom, chondrom a systolická štítná žláza.

3.2 Rakovina hrtanu

Epidemiologie

Rakovina hrtanu je nejčastějším zhoubným nádorem v oblasti ORL. V ČR postihuje v 95% muže s frekvencí 8,4 onemocnění na 100 000 za rok. Vzniká obvykle po 40. roku věku, maximum výskytu je kolem 60 roků. Na rozdíl od Slovenska, řady států Evropy a Ameriky u nás za posledních 20 roků rakoviny hrtanu nepřibývá, ani u žen. Mírně se snižuje průměrný věk nemocných a narůstají počty supraglotických rakovin. Asi 10% rakovin vzniká na podkladě dříve zjištěné prekancerózy, většina jich vzniká náhlým zvratem s krátkou anamnézou. U mužů tvoří 95% nemocných kuřáci, zpravidla silní (nad 20 cigaret denně více než 20 roků). Na vzniku supraglotických karcinomů se podílí konzumace tvrdých alkoholů, nemocní jsou často sociálně deprivovaní a své obtíže dlouhodobě přehlížejí (podobně v hltanu a dutině ústní, kde se incidence v ČR zvyšuje) (Hybášek, 1997, str.47). Je známo, že výskyt rakoviny hrtanu souvisí jenom poměrně málo se současnými ekologickými škodlivinami v životním prostředí, ale významnými rizikovými faktory nádorového onemocnění hrtanu je hlavně kouření a pití alkoholických nápojů, zvláště destilátů. Vyšší a narůstající úroveň mortality na hrtanový karcinom ve Francii, Itálii a Španělsku v kontrastu se zbytkem Evropy vede k závěrům, že častější požívání alkoholu v těchto zemích hraje promotorní roli, zvláště u supraglotických forem (Jeřábek, 2003, str. 7).

Histologicky jde téměř výlučně o různé zralé formy dlaždicobuněčného karcinomu, vzácný je karcinom verukózní (virové etiologie), ovískový (malobuněčný) a papilokarcinom.

Klasifikace

Za rakovinu hrtanu je považován nádor postihující endolarynx ve třech jeho krajinách: supraglotické, glotické, a infraglotické a přináležejí jim symboly s, g, i. Mimo carcinoma in situ (T is) se rozlišují povrchové nádory jedné krajiny (T1), povrchové nádory dvou nebo tří krajin (T2), infiltrativně rostoucí nádory a nádory znehybňující hlasivky (T3) a nádory přerůstající endolarynx (T4) (Hybášek, 1997, str.47).

Symptomatologie

Glotické karcinomy jsou často spojeny s alterací kvality hlasu (chrapot) v časném stadiu choroby pro změny hmoty, tvaru a hybnosti zasažené hlasivky. Permanentní chrapot často předchází několik měsíců příležitostné zhrubění hlasu, kompulzivní kašel, „zlomení hlasu“ po několika slovech a pocit suchosti a drsnosti v krku. Velikost nádoru v čase diagnózy není vždy ve vztahu k intenzitě chrapotu. Afonie a stridor jsou známky velkého nádoru ovlivňujícího dýchání. Obstrukce dýchacích cest a dušnost jsou pozdější nálezy glotického karcinomu.

U nádorů vycházejících ze *supraglottis* pacienti často ignorují symptomy nebo nepodstoupí vyšetření než tumor doroste do pokročilého stadia. Protože se supraglotickým nádorem jsou v časném stadiu choroby spojeny nespecifické symptomy, nejsou 2/3 případů diagnostikovány v časném, ale již pokročilém stadiu. Zpočátku jsou přítomny příznaky faryngeálního dyskomfortu, bolesti a různé stupně dysfagie. Později může objemný, exofytický nádorový růst nebo transglotické šíření zapříčinit chrapot, dušnost a stridor. Zduření na krku může být způsobeno metastázou nebo přímým šířením nádoru. Bolest vyzařující do ucha je zvláště zlověstný příznak a ukazuje vysokou suspektnost nádoru.

Subglotický karcinom může způsobovat neurčitý krční dyskomfort nebo může být asymptomatický. Chrapot je zapříčiněn šířením nádoru nahoru do hlasivky nebo zasažením nervus laryngeus recurrens. Často je dyspnoe nebo hemoptýza prvním příznakem, který přiměje pacienta vyhledat lékařské vyšetření (Jeřábek, 2003, str.27).

Diagnostika

Diagnóza se stanoví zjištěním anamnézy, klinickým vyšetřením (zrakem, ORL vyšetřením s použitím zvětšovacího laryngoskopu a pohmatem-zvětšené lymfatické uzliny na krku), laboratorními vyšetřeními a endoskopickým vyšetřením (přímá laryngoskopie v celkové anestezii s probatorní excizí na histologické vyšetření), dále vyšetřením CT nebo MR a sonografií krku (Rydlová, 2007, str. 115).

Léčba

Při léčbě karcinomu hrtanu se používá kombinace všech dostupných léčebných modalit-chirurgické léčby, radioterapie a chemoterapie. V pokročilých stádiích nemoci se obvykle provádí úplná laryngektomie (dále jen LE), doplněná aktinoterapií. Úplné LE neuchovávají tvorbu hlasu, dýchání se děje trvale tracheostomatem, polykání jde fyziologickou cestou. K náhradě hlasu po laryngektomiích se chirurgicky konstruuje nové spojení průdušnice s hltanem nebo jícnem. Toto spojení se často zajišťuje umělohmotným ventilem, který má bránit zatékání potravy do průdušnice. Hlas je tvořen podobným mechanismem jako na hlasivkách výdechovým vzduchem, což umožňuje souvislou a relativně srozumitelnou mluvu.

Rehabilitace

Pozornost je zaměřena na tvorbu hlasu, dýchání a polykání. Po LE se mimo chirurgicky utvářené „fonační píštěle“ pro tvorbu hlasu užívá jícnový hlas, založený na říhnutí, bukální šepot, založený na vyráženém vzduchu z dutiny ústní a elektrolarynx, budící vibrace spodiny úst s monotónním hlasem. Tracheální kanyla bývá zdrojem tvorby granulační tkáně a zúžení průdušnice a je výhodné, když se tvoří tracheostoma, které kanylu nevyžaduje. Ta je ale součástí fonačních ventilových protéz. K polykacím obtížím dochází u supraglottických resekcí hrtanu, rehabilitace polykání bez epiglottis trvá obvykle 3 týdny.

Pracovní neschopnost

U laryngektomovaných se přiznává plná invalidita, ale nemalá část takto léčených, do určité míry v závislosti na kvalitě mluvní komunikace, je schopna výkonu

stejného nebo jiného povolání. Pracovní zařazení je významné z hlediska širšího sociálního vyžití nemocných a v této věci významně spolurozhoduje podpora rodiny a přátel a vytvoření vhodných podmínek zaměstnavatelem (Hybášek, 1997, str. 49).

3.3 Laryngektomie

3.3.1 Definice totální laryngektomie

Totální laryngektomie (dále jen LE), je chirurgický výkon, jež lze svým rozsahem řadit mezi výkony radikální. Odstraňuje hrtan jako orgán celý, přičemž je přerušena kontinuita dýchacích cest a tyto jsou vyšity ve formě trvalé tracheostomie do kůže zevního krku. Odstraněním hrtanu dochází ke ztrátě hlasu. Operací otevřené polykací cesty jsou rekonstruovány.

3.3.2 Historické poznámky

Experimentální pokusy o odstranění hrtanu pro karcinom pocházejí ze začátku 19. století, většinou však s nevalnými výsledky. Pokrok v těchto problémech přineslo zavedení laryngoskopického zrcátka Garciou v r. 1857.

V r. 1873 provedl první úspěšnou laryngektomii s přežitím pacienta Billroth. Základy dnešní laryngektomie položili Gluck a Soerensen a další zlepšení v operační technice přinesl Tapia. Ze slovanských autorů nutno zmínit Šercera, který ve dvacátých letech 20. století vypracoval metodu jednodobé laryngektomie ze středního řezu (Jeřábek, 2003, str.5).

3.3.3 Indikace a kontraindikace totální laryngektomie

Indikace totální laryngektomie

V současné době jsou prakticky jedinou indikací zhoubné nádory hrtanu. Pověstinou se jedná o nádory klasifikované jako T3 či T4 (rozšířená LE). Zcela vzácně může být LE provedena i z jiných neonkologických indikací. Jedná se o oddělení dýchacích a polykacích cest u pacientů ohrožených opakovanými aspiracemi slin a ohrožených tímto na životě opakovanými těžkými záněty dolních cest dýchacích.

Kontraindikace totální laryngektomie

Absolutní kontraindikace totální LE neexistuje. Relativní kontraindikací může být např. celková tumorózní kachexie či preterminální stadium nemoci, závažné interní choroby, sociální postavení pacienta, rovněž tak náboženské přesvědčení.

3.3.4 Provedení totální laryngektomie

Výkon se provádí v celkové anestezii. Pacient je během výkonu zacévkován. Řez tvaru U je veden na přední straně krku od úhlu dolní čelisti nad jugulem kůží. Podkožím a přes platysma se proniká elektronožem. Oboustranně jsou prořaty omohyoidní svaly, vypreparovány žíly a karotidy. Cévy jsou podvazovány a resekovány. Suprahyoidní svaly jsou prořaty a vypreparuje se jazylka, skeletizuje se hrtan, uvolní se hltanové svaly od štítné chrupavky. Rozdělí se a podváže istmus štítné žlázy, laloky štítné žlázy jsou uvolněny od průdušnice a ta se otevře pod 2. tracheálním prstencem. Pacient je přeintubován do otevřené průdušnice, která se protne v pars membranacea a postupně se zvedá a uvolňuje hrtan po sliznici polykacích cest. Sliznice polykacích cest se oddělí ostře nůžkami a hrtan se odstraní. Hemostáza se provádí pomocí bipolární koagulace a podvazy. Do nosní dutiny vlevo je zavedena alimentační sonda do 45 cm. Sutura polykacích cest se provádí ve dvou vrstvách, následuje sutura hltanových svalů, poté je vyšito stoma, pokračuje se suturou podkoží a platysmatu v jedné vrstvě, nakonec je provedena sutura kůže. Na operační ránu se nanese Framykoin mast, suché krytí, na závěr se provede komprese. Zavede se Šercerova kanyla. (Obrazové znázornění je v příloze č. 6)

3.3.5 Nejčastější komplikace po totální laryngektomii

Infekce v ráně a faryngokutánní píštěl jsou nejčastější komplikace po totální LE. Následkem operace pacienti ztrácejí schopnost řeči a čich, zhorší se dýchání (vzduch není zvlhčován, ohřát a zbaven nečistot v nose a dutině ústní). Pacienti jsou náchylní k tvorbě krust či hlenů a vzniku bronchopulmonálních zánětlivých procesů. Nesmějí polykat nic per os, pacienti s faryngokutánní píštělí ani vlastní sliny. K zajištění výživy mají zavedenu nazogastrickou sondu. U pacientů odkázaných dlouhodobě či trvale na enterální přívod živin se provádí gastrostomie či PEG (perkutánní endoskopická

gastrostomie). U nemocných s faryngokutánní píštělí se provádí RTG polykacího aktu, který zobrazí přesnou lokalizaci a velikost píštěle. Kontrolní RTG polykacího aktu bývá prováděn u zhojených ran před zahájením polykání tekutin podél nazogastrické sondy (Rydlová, 2007, str. 115 -117).

3.3.6 Rehabilitace po totální laryngektomii

Totální LE je mnohdy jediným možným radikálním terapeutickým postupem v léčení pacientů s nádory hrtanu. Jedná se vždy o velice závažný zásah do života pacienta, ve svém důsledku často způsobuje trvalou invaliditu. Ztráta hlasu a s tím spojená ztráta možnosti komunikace ve společnosti bývá pacientem snášena velice špatně. Prakticky vždy dochází k přerušení sociálních vazeb a k vyřazení pacienta z běžného denního života. Od doby první totální LE, provedené Watsonem v r. 1866 a Billrothem r. 1873, se hledají mechanismy umožňující tvorbu hlasu, při nichž je hlas vytvářen jinými způsoby než hlasivkami. Shrnujeme je pod termín „náhradní hlasové mechanismy“. Pro možnost hlasové reedukace existují v zásadě *tři základní metody*:

- *Elektromechanická*

Jde o metodu, která využívá generátoru zvuku nazývaného elektrolarynx (příloha č. 7). Principem je elektrický generátor zvuku, jehož konec s membránou si pacient přikládá na měkké části krku nebo častěji do submandibulární oblasti a přenosem volně vzniká zvuk. Jeho nevýhodou je poměrně vysoká cena a neosobní monotónní elektronický hlas. Použití elektrolaryngu k vyvození náhradního hlasu se zdá být jednoduché a rychlé, přesto má svá úskalí. U pacientů po radioterapii je často obtížné nalézt v zatuhlém podkoží submentální a submandibulární oblasti vhodné místo, z něhož se vibrace přístroje budou dobře přenášet. Další obtíží se může zdát nutnost neustálého nošení elektrolaryngu a náhradního akumulátoru při sobě, kompletní blokování jedné ruky při mluvení, nabíjení akumulátorů. Na druhé straně je elektrolarynx poměrně často užívanou pomůckou

- *Jícnový hlas*

Jde o metodu, spočívající v pacientově nácviku náplně jícnu vzduchem a jeho eruktaci (postupné uvolňování-říhání) při artikulaci. Jeho výhodou je tvorba hlasu bez jakýchkoliv pomůcek. Úspěšné zvládnutí tvoření jícnového hlasu předpokládá jednak vhodné anatomicko-fyziologické podmínky, jednak schopnost pacienta zvládnout techniku tvoření hlasu a věnovat se intenzivní edukaci dostatečně dlouhou dobu. Trvání edukace jícnového hlasu se počítá spíše na měsíce než na týdny. Ne všichni pacienti mají vhodné výchozí podmínky pro tvoření jícnového hlasu a ne všichni pacienti se dokážou aktivní edukaci věnovat dostatečně dlouhou dobu nebo zvládnout poměrně náročnou techniku. Podle hrubých odhadů jícnový hlas využívá k běžné komunikaci jen asi 20-30% pacientů po totální laryngektomii, kteří edukaci započali.

- *Hlasová modulace tracheozofageální fistulou*

Principem této operace je vytvoření tracheozofageálního shuntu. Poprvé tuto metodu použil Assai v roce 1960, jejím úspěšnějším průkopníkem byl Staffieri v roce 1973. U nás byla tato metoda s různými úspěchy používána na řadě pracovišť. Její nevýhodou však zůstává relativně časté riziko aspirace potravy, slin, event. změna velikosti píštěle. Hlas vzniklý touto cestou je dostatečně silný a kvalitní, individuálně zabarvený. V posledních pěti letech došlo ke značnému rozvoji nové generace nízkoodporových ventilů, což rozšiřuje možnost rehabilitace hlasu touto metodou pro větší skupinu pacientů. Ve srovnání se 14-76% úspěšností rehabilitace hlasu pomocí jícnového hlasu je hlasová rehabilitace pomocí hlasových protéz úspěšná ve více než 80% případů. Doba životnosti jedné protézy, resp. interval mezi výměnami protéz je uváděn od dvou týdnů do osmi měsíců (Slavíček, 2004, str.41-49).

3.3.7 Rehabilitace dýchání

Do komplexu rehabilitační péče laryngektomovaných patří i rehabilitace dýchání. Pro plynulou řeč musí pacient disponovat určitými objemy a dokázat je vydechnout určitou rychlostí. Trvalá tracheostomie a odstranění hrtanu vede k vyřazení horních dýchacích cest a vzduch, který je vdechován přes tracheostoma,

nesplňuje „požadavky plic“ na kvalitu vzduchu. Tato „nefyziologická“ cesta vzduchu má za následek častější záněty dolních dýchacích cest. Opakované záněty mohou mít za následek zhoršení plicních funkcí. Dobrá funkce plic je rozhodující nejen pro kvalitu života, ale nutným předpokladem dobré rehabilitace hlasu pomocí hlasové protézy je mimo jiné i vytvoření určitého tlaku v trachey. O to větší důležitost má nefarmakologická léčba, zahrnující plicní rehabilitaci a dechová cvičení, trénink určený ke zvýšení fyzické kondice, dodržování životosprávy, dostatečná výživa. Mezi nefarmakologickou léčbu patří i plné využívání náležitých pomůcek chránících dolní dýchací cesty (roušky, filtry, chlopně atd.) (Slaviček, 2004, str. 43-49).

3.3.8 Definice tracheostomie

Tracheostomie je chirurgický výkon nebo stav po chirurgickém výkonu, kdy je průdušnice uměle vyústěna na kůži povrchu těla. Cílem je zajištění průchodnosti dýchacích cest, nejčastěji s cílem umožnění ventilace (spontánní nebo pomocí přístroje).

Trvalá (permanentní) tracheostomie – provádí se u pacientů s maligními nádory hrtanu, u kterých je indikována totální laryngektomie, a dále u pacientů s rozsáhlými laryngofaryngeálními nádory určenými k paliativní léčbě

3.3.9 Tracheostomické kanyly

Tracheostomická kanyla je pomůcka určená k udržení průchodnosti tracheostomatu. Cílem užívání této pomůcky je zajistit vstup do dýchacích cest nebo umožnit realizaci umělé plicní ventilace.

Jsou vyráběny v různých tvarech, velikostech a délkách. Dělí se na dvě skupiny, kanyly z plastických materiálů (PVC, silikon, teflon) a kovové kanyly. Součástí kanyl mohou být i různá příslušenství (nástavec k nebulizaci, ventily, kryty apod.). Tracheostomické kanyly mohou být celistvé nebo perforované, s těsnící manžetou a pevným či nastavitelným úchytem.

Perforované (fenestrované) kanyly umožňují při výdechu přirozenými dýchacími cestami redukovat dechový odpor. Je možné je použít k fonaci v případě, že je zachován hrtan a nehrozí-li riziko aspirace. Těsnící manžeta umožňuje uzavřít průdušnici při zachované ventilaci a zajišťuje ochranu dýchacích cest před aspirací.

- *Kovové tracheostomické kanyly*

Patřily před několika lety k nejčastěji používaným, jsou však postupně nahrazovány kanylami plastovými. Výhodou je jejich pevnost, proto jsou vhodné i pro úzký tracheostomický kanál. Snadno se sterilizují, jsou zvláště vhodné pro použití v nemocniční péči, časně po operaci, a lze je někdy využít i k postupné dilataci zúženého tracheostomatu. Hlavní nevýhodou je vyšší riziko dekubitů na přední stěně průdušnice v porovnání s plastovými kanylami a nemožnost jejich používání během radioterapie. Kovové kanyly se vyrábějí v různých velikostech, co se týče průměru i délky. Existuje mezinárodní stupnice velikostí tracheostomických kanyl. Nejčastěji používaná velikost u dospělých je 8 až 10, což odpovídá průměru 12 až 14 mm a délce 85 až 90 mm.

- *Plastové tracheostomické kanyly*

Jsou termosenzitivní, snadněji se přizpůsobují individuálním anatomickým poměrům, jsou šetrnější a lehčí. Jejich použití je vhodné během aktinoterapie, jelikož nejsou zdrojem sekundárního záření. Jsou opatřeny těsnící manžetkou (tzv. balónkové kanyly), nebo jsou bez těsnící manžety. Dále existují kanyly s vysoko objemným nízkotlakým balonkem, který umožňuje dokonalé ukotvení kanyly bez okluze kapilár, nebo kanyly s dvěma těsnícími manžetami. Kanyly s těsnící manžetou se používají u pacientů s umělou plicní ventilací jako prevence aspirace.

Otázkám ošetrovatelské péče o pacienty s tracheostomií bývá věnována malá pozornost, i když právě ošetrovatelská péče a její kvalita jsou faktory, které mohou významně ovlivnit počet pooperačních komplikací, morbiditu i celkový klinický výsledek nemocných. ([Online].[cit.2010-08-12]).

Dostupné z <http://www.mpece.com/modules.php?name=News&file=article&sid=56>)

4 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE

4.1 Ošetřovatelský proces

Ošetřovatelský proces je metodický rámec pro plánování a poskytování ošetřovatelské péče. Jedná se o cyklický proces, jehož jednotlivé fáze se vzájemně prolínají a opakují. Smysl stanovení a vypracování ošetřovatelského procesu spočívá v zabezpečení odborného a kvalitního plánování postupu při uspokojování potřeb nemocných. Zabezpečuje soustavnou péči, dovolí pacientovi podílet se na péči. Ošetřovatelský proces se skládá z pěti fází neboli kroků:

1. *Posuzování, sběr informací a třídění následujících údajů.* Jedná se o osobní údaje nemocného, o poznatky denních zvyků nemocného, včetně zmapování celkového vzhledu nemocného, základní změření fyziologických funkcí. Snažíme se získat specifické informace, které pomohou přiblížit vnitřní život pacienta (Šamánková, 2002, str.31).
2. *Ošetřovatelská diagnóza.* Ošetřovatelskou diagnózou se rozumí identifikace potřeb nemocného, posouzení míry jejich naplnění, eventuelně narušení a hledání cest k nápravě. Rozdíl mezi lékařskou a ošetřovatelskou diagnózou spočívá v jejím zaměření, tzn., že lékařská diagnóza je cílena na stanovení diagnózy onemocnění a ošetřovatelská diagnóza je cílena na stanovení prioritních potřeb a ošetřovatelských problémů z hlediska sestry a z hlediska nemocného.
3. *Plánování ošetřovatelské péče* znamená vytýčení ošetřovatelských strategií a intervencí. Nedílnou součástí plánování je dohoda s nemocným o pořadí a naléhavosti jednotlivých etap.
4. *Realizace* znamená uplatnění ošetřovatelských strategií v praxi.
5. *Vyhodnocení* znamená zhodnocení efektu poskytnuté péče.

4.2 Standardy ošetrovatelské péče

Definice kvalitní péče a její kritéria jsou stanovena v tzv. standardech. Standard určuje, co je nutnou a nezbytnou normou pro základní naplnění úkolu (Šamánková, 2002, str. 32).

- **Kvalita ošetrovatelské péče**

Shoda mezi poskytovanou ošetrovatelskou péčí a mezi existujícími standardy (kritérii) optimální péče je známkou kvality ošetrovatelské péče. Úroveň kvality lze měřit a hodnotit následujícími způsoby:

- *Vedoucí ošetrovatelského týmu* posuzuje kvalitu péče podle toho, jak je zajištěn její diagnosticko-terapeutický plán.
- *Pacient* hodnotí kvalitu ošetrovatelské péče především subjektivně. Hodnotí ji podle míry zmírnění strádání, chování k rodině, zachování respektu k vlastní osobě.
- *Sestra* hodnotí kvalitu své práce pocitem uspokojení, spokojenosti s vlastním výkonem své práce (Šamánková, 2002, str. 33).

4.3 Ošetrovatelský proces u nemocných s totální laryngektomií

Ošetrovatelská péče o laryngektomované pacienty a její kvalita jsou faktory, které mohou významně ovlivnit počet pooperačních komplikací, morbiditu i celkový klinický výsledek léčby nemocných.

Ošetrovatelský proces zahrnuje čtyři základní oblasti:

- medicínsko-ošetrovatelskou
- psychosociální
- organizační
- edukační (Chrobok, 2004, str. 123)

V následujícím výkladu se pokusím shrnout doporučení pro profesionály, kteří o pacienty pečují. Pozornost bude soustředěna zejména na psychosociální a edukační oblast ošetrovatelského procesu.

Výklad je strukturován dle schématu:

Předoperační ošetrovatelská péče	Intraoperační ošetrovatelská péče	Bezprostředně pooperační ošetrovatelská péče	Následná a dlouhodobá ošetrovatelská péče
---	--	---	--

4.3.1 Ošetrovatelský proces v době předoperační

Předoperační příprava začíná již ve chvíli, kdy je pacientovi nabídnuta operace. Hlavním cílem je připravit pacienta jak po stránce fyzické, tak psychické na operaci. Předoperační příprava zahrnuje:

1. poučení před operací s psychickou přípravou-vysvětlením podstaty perioperační péče získá pacient a jeho blízcí potřebné informace o výkonu
2. fyzická příprava- příprava organismu na operační výkon, např. medikamentózní terapii, nácvik prvků pooperačního režimu

Ošetrovatelská anamnéza

Zhoršené dýchání, stridor různého stupně, obava z operace, obava z tracheostomické kanyly, úzkost z důvodu odloučení od rodiny, strach z přechodné či trvalé ztráty hlasu, neklid, zvýšení dechové frekvence, tachykardie, arytmie, hypertenze, nespavost, únava.

Ošetrovatelské diagnózy podle NANDA Taxonomie II. –diagnostická doména:

4. Aktivita-odpočinek, 5.Vnímání-poznávání, 7. Vztahy, 9. Zvládání zátěže-odolnost vůči stresu, 11. Bezpečnost /ochrana- tělesné poškození

Tab.1 - Příklady možných a nejčastěji užívaných ošetrovatelských diagnóz

<i>Ošetrovatelská diagnóza</i>	<i>kód</i>
průchodnost dýchacích cest zhoršená	00031
deficitní znalost operačního výkonu a pooperačního stavu	00126
spánek porušený	00095
únava	00093
strach ze ztráty hlasu	00148
život rodiny porušený	00060
smutek anticipační	00136
úzkost [mírná, středně závažná, silná, panická]	00146

Cíl ošetrovatelské péče

Pacient

- má průchodné dýchací cesty
- souhlasí s výkonem
- je dostatečně informován o výkonu, zná termín plánovaného výkonu
- dokáže vysvětlit následnou léčbu po operačním výkonu
- je edukován o způsobech komunikace s ošetřujícím personálem v době po operaci
- zná očekávanou délku pobytu v nemocnici
- zná důvody předoperačních a pooperačních postupů (příprava operačního pole)
- demonstruje cviky pro prevenci komplikací po výkonu (cviky dolních končetin)
- zdůvodní význam pooperační aktivity pro nekomplikovaný pooperační průběh
- má uspokojeny základní potřeby spánku, odpočinku, jídla a hydratace
- je schopný převzít odpovědnost za osobní potřeby
- má zřetelně vyšší zájem na péči o sebe sama

- je v dobrém, vyrovnaném psychickém stavu
- dovede účelně napřít síly k přijetí plánu vyřešení krize
- hledí dopředu/plánuje budoucnost

Ošetřovatelské intervence

- zjistěte úroveň znalostí pacienta
- proveďte předoperační poučení a rozhovor o nadcházející operaci
- vhodnou komunikací a slovem zmírněte obavy z operace
- objasněte, kdo bude přítomen (operační skupina), seznámte s plánovanou dobou výkonu podle operačního rozpisu
- zkontrolujte všechny údaje anamnézy (alergické projevy)
- proveďte nácvik hlubokého dýchání, kašle a cviků dolních končetin
- seznámte pacienta s tím, co může očekávat- tracheostomická kanyla, nazogastrická sonda, permanentní močový katetr, periferní žilní katetr
- připravte operační pole (oholením, ostříháním), odstraňte kosmetické přípravky
- zajistěte, aby pacient nepřijímal nic per os nejméně 8 hodin před výkonem
- zajistěte podepsání souhlasu s léčbou a operací

Bezprostřední předoperační příprava

- vlídným slovem uklidněte a komunikujte s pacientem
- proveďte bandáž DK
- zkontrolujte, zda pacient nepřijímal nic per os
- zajistěte vyprázdnění močového měchýře
- zajistěte odložení osobního prádla
- zkontrolujte odložení zubní protézy, šperků, protetických náhrad
- zkontrolujte dutinu ústní
- aplikujte premedikaci dle ordinace anesteziologa 30 minut před výkonem

- zajistíte převoz pacienta s veškerou dokumentací na operační sál a předejte anesteziologické sestře

4.3.2 Ošetrovatelský proces v době intraoperační

V průběhu intraoperační fáze je ošetrování pacienta zabezpečováno odborným personálem operačního sálu, kde je kladen důraz především na:

- ochranu pacienta před zraněním a infekcí
- ochranu kůže před poraněním při pohybu a změně polohy
- monitorování pacienta (za monitoring FF při celkové anestezii odpovídá anesteziolog)
- vedení příslušné dokumentace

Po dobu pobytu pacienta na operačním sále je nutno připravit lůžko a pokoj pro pooperační fázi (Mikšová, 2006, str.99).

4.3.3 Ošetrovatelský proces v době pooperační

Po stabilizaci stavu je pacient přeložen na pooperační dospávací jednotku s kompletní dokumentací. Má zaveden periferní žilní katétr, výjimečně centrální. Dále nutriční nazogastričnou sondu, tracheostomickou kanylu, 1-2 Redonovy drény, permanentní močový katétr. Operační rána na krku je kryta sterilním obvazem. V pooperační fázi je ošetrovatelská péče zaměřena na:

- zotavení z anestezie (reakce na hlasové podněty, dezorientovanost, ospalost, probuzení)
- sledování funkcí kardiovaskulárního systému
- sledování dýchání (zajištění trvalé průchodnosti tracheostomické kanyly-odsáváním za aseptických podmínek, nebulizace)
- sledování rovnováhy v příjmu a výdeji tekutin
- sledování neurologického, psychického stavu
- poskytnutí pohodlí a bezpečí
- sledování a účinné tlumení bolesti

- sledování operační rány (vzhled krytí, množství a kvalitu v podtlakových drénech)

Ošetrovatelské diagnózy podle NANDA Taxonomie II.- diagnostická doména:

1. Podpora zdraví, 2. Výživa, 3. Vylučování, 4. Aktivita-odpočinek, 5. Vnímání-poznávání, 6. Vnímání sebe sama, 7. Vztahy, 8. Sexualita, 9. Zvládání zátěže-odolnost vůči stresu, 11. Bezpečnost-ochrana, 12. Komfort

Tab. 2 - Příklady možných a nejčastěji užívaných ošetrovatelských diagnóz

<i>Ošetrovatelská diagnóza</i>	<i>kód</i>
komunikace verbální zhoršená	00051
průchodnost dýchacích cest zhoršená	00031
riziko aspirace	00039
riziko infekce	00004
porušené polykání	00103
deficit sebeděče při jídle	00102
deficit sebeděče při koupání a hygieně	00108
deficit sebeděče při oblékání a úpravě zevnějšku	00109
sebeúcta situačně snížená	00120
porušená tkáňová integrita	00044
porušená kožní integrita	00046
ústní dutina, postižení sliznice	00045
akutní bolest	00132
nauzea	00134
porušený tělesný obraz	00118
deficitní vědomosti např. o opatření v pooperačním období	00126
spánek porušený	00095
úzkost	00146
strach	00148
anticipační (předjímající) smutek	00136
riziko pádů	00155
přerušovaný život rodiny	00060

Cíl ošetrovatelské péče:

Pacient

- má základní vitální funkce v normě
- má průchodné dýchací cesty včetně tracheostomické kanyly
- má dostatečně zvlhčený vdechovaný vzduch
- vykazuje auskultačně čisté sklípkové dýchání
- vykonává cviky dolních končetin nejméně každé 4 hodiny
- dosahuje rovnováhy v příjmu a výdeji tekutin
- spontánně močí do 8 hod po výkonu, během 48 hod je střevní peristaltika
- nemá hnisavý výtok z rány ani krvácení
- zná metody komunikace, umožňující vyjádřit potřeby
- zná metody jak zabránit aspiraci
- odpočívá s minimální nebo nulovou bolestí
- chodí a vykonává aktivity sebedpěče
- oznamuje dostatečný noční spánek
- signalizuje zlepšování zdravotního stavu
- akceptuje sebe sama v dané situaci

Ošetrovatelské intervence

- polohujte pacienta na lůžku- trup a hlava je v mírně zvýšené poloze
- kontrolujte a zaznamenávejte nejprve každých 15 min, 30 min až po 1 hodině
-vitální funkce, stupeň vědomí, barvu a teplotu kůže, stav krytí operační rány, naordinované infuze, i.v. a i.m.injekce, polohu pacienta
- zaznamenejte barvu, konzistenci, množství drenážní tekutiny ze všech drénů a odsávání, jiné komplikace a stížnosti
- posuzujte množství a konzistenci bronchiálních sekretů

- proved'te důkladné posouzení bolesti včetně lokalizace, charakteru, častosti, závažnosti
- zabezpečte dostatečnou náhradu tekutin
- zvlhčujte vdechovaný vzduch pomocí nebulizátoru s tepelným ohřevem
- zajistěte průchodnost dýchacích cest pravidelným odsáváním z tracheostomatu za použití sterilní cévky a rukavic
- zabezpečte průchodnost katétrů a drénů, sondy
- zajistěte pečlivou toaletu operační rány za sterilních podmínek
- podávejte mukolytika, antitusika dle ordinace lékaře
- podávejte analgetika dle ordinace lékaře
- sledujte možné příznaky komplikací, šoku-tachykardie, neklid, hypotenze, bledost, chladná lepkavá kůže
- zaznamenávejte bilanci tekutin
- sledujte vyprazdňování močového měchýře
- provádějte celkovou hygienickou péči a ved'te pacienta k samostatnosti a přiměřené aktivitě
- sledujte projevy psychického stavu
- připravte na dosah papír, tužku, cedulky, tabulku
- provádějte dle ordinací lékaře naplánovaná vyšetření (ASTRUP, laboratorní vyšetření)

4.3.4 Následná a dlouhodobá ošetrovatelská péče

Z důvodu odstranění hrtanu s následnou tracheostomií dochází u pacientů k absenci hrtanových funkcí a k řadě dalších somatických a psychických obtíží. Nemocní po totální laryngektomii ztrácejí svůj hlas, mají poruchy čichu a chuti, trpí na časté záněty dolních dýchacích cest. V důsledku dlouhodobé hospitalizace a s častým přerážením do invalidního důchodu, jsou nemocní po totální laryngektomii vytrženi

z dosavadního způsobu života a často se dostávají do sociální izolace (Hložek, 1989, str.453-3) .

Klinická symptomatologie

Přechodná ztráta či omezená fonace, neschopnost slovního vyjádření, patologie tvorby a transportu tracheálního sekretu, ztížená expektorace, změny dýchání, případné dyspnoe v důsledku uzávěru průdušnice a bronchů, polykací obtíže, bolesti a nepříjemné pocity při výměně kanyly a při odsávání, macerace kůže v okolí stomatu, narušení břišního lisu, ztráta nosního dýchání a fyziologických funkcí nosu, ztráta verbální komunikace, psychické a psychosociální obtíže (Rančáková, 2010, str.31).

Ošetrovatelské diagnózy podle NANDA Taxonomie II.- diagnostická doména:

2. Výživa, 4. Aktivita-odpočinek, 5. Vnímání-poznávání, 6. Vnímání sebe sama, 7. Vztahy, 11. Bezpečnost-ochrana,

Tab. 3 - Příklady možných a nejčastěji užívaných ošetrovatelských diagnóz

<i>Ošetrovatelské diagnózy</i>	<i>Kód</i>
riziko aspirace	00039
ústní dutina, postižení sliznice	00045
dušení- zvýšené riziko	00036
komunikace verbální porušená	00051
polykání porušené	00103
infekce-riziko vzniku	00004
deficit sebepěče v oblasti hygieny	00108
obraz těla porušený	00118
sebeúcta situačně snižená	00120
společenská interakce poškozena	00052

Cíl ošetrovatelské péče

- včasná vertikalizace pacienta
- zajistit výživu pacienta aplikací enterální výživou

- zmírnění obav z komunikace, nácvik nového-alternativního způsobu komunikace
- udržení průchodnosti tracheální kanyly, volné dýchací cesty
- edukovaný pacient v péči o tracheostomickou kanylu
- klidné tracheostoma, kůže v okolí bez známek zánětu
- zajištění kvalitního dýchání, přiměřeného množství sekretu v dýchacích cestách
- přijetí vlastního vzhledu
- dostatečný příjem potravy
- zajištění dostatečné hygieny pacienta

Ošetrovatelské intervence

- zaveďte metody komunikace, umožňující vyjádřit potřeby
- připravte na dosah papír, tužku, cedulky, tabulku
- předved'te názorně signalizační zařízení pro přivolání sestry
- motivujte rodinné příslušníky ke spolupráci
- dbejte na aseptické postupy při odsávání z kanyly
- odsávejte dle potřeb nemocného, mukolytika kapejte do kanyly dle ordinace lékaře
- zvlhčujte vdechovaný vzduch (odpařovače, vlhký stan)
- udržujte stoma suché a čisté
- provádějte výměnu sterilních čtverců pod kanylou v případě jejich znečištění
- provádějte nácvik soběstačnosti při odsávání a čištění kanyly
- zaznamenávejte příjem stravy a tekutin
- edukujte o nutnosti změny polykacích návyků (nezapíjet jídlo v ústech tekutinou, hodně rozžvýkat sousta, menší sousta, nedráždivá strava, po jídle ještě 30 – 45 min zůstat v poloze polosedě)
- dbejte zvýšeně o hygienu kůže v okolí tracheotomie

- poučte pacienta o nutnosti aktivně chránit tracheostomii před proudem vody při koupání z důvodu rizika aspirace
- snažte se vytvořit s pacientem vztah důvěry
- posilujte sebevědomí pacienta, zapojte rodinné příslušníky, psychologa
- provádějte postupný nácvik výměny kanyly
- pochvalte dovednosti či pokroky pacienta
- prodiskutujte s pacientem oblast léčebného režimu v domácím prostředí
- věnujte pozornost způsobu komunikace v rodině
- odkažte nemocného na podpůrné spolky, kluby (Chrobok, 2004, str.42)

4.3.5 Kazuistika

Doposud jsem se snažila popsat souhrn doporučení pro profesionály, kteří o nemocné pečují. V reálném provozu je situace složitější. Především je nutné si uvědomit, že sám pacient je tím nejerudovanějším člověkem, který může popsat a hodnotit svou kvalitu života. V dostupné domácí literatuře jsem nenašla výzkumně zaměřenou práci z pohledu samotných pacientů jako odborníků na problémy LE pacientů v jednotlivých obdobích. Proto se nyní na konkrétním pacientovi pokusím přiblížit, jak jednotlivá období vnímal. V jaké míře byly uspokojovány jeho potřeby. Zdrojem informací byl pro mne 60 letý pacient po LE (operován před 6 lety):

- **Předoperační období**

V tomto období pacientovi nejvíce psychicky pomohl rozhovor s lékařem. Potřeboval informaci, zda má šanci žít dál, když se rozhodne pro operaci. Poté, co mu lékař vysvětlil další vývoj onemocnění v případě podstoupení či nepodstoupení operace, byl pacient rozhodnut jednoznačně pro operaci. Ze ztráty hlasu velké obavy neměl. Nejvíce se bál, zda se uzdraví. Chtěl hlavně žít dál.

- **Perioperační období**

Toto období vnímal pacient jako úplné se odevzdání do rukou lékaře a sester. Plně jim důvěřoval. V nemocnici se cítil v bezpečí, věřil, že vše s jejich pomocí zvládne. Trochu se obával anestezie, jestli se z ní probudí. Strach ze samotné operace nepociťoval. Největší obavy měl z toho, jak po operaci řekne sestřám, co potřebuje,

když nebude schopen mluvit. Jestli zvládne manipulaci s kanylou. Uklidnil se, když ho sestry ještě před operací samy poučily, jak bude probíhat jejich vzájemná komunikace.

- **Bezprostřední pooperační období**

Bolesti žádné nepociťoval. Nejvíce pacienta potěšilo, když se večer, v den operace na jeho zdravotní stav přišel zeptat operatér. Vážil si jeho zájmu, potěšilo ho to a povzbudilo. Na druhou stranu si také vzpomíná, co ho v tomto období nejvíce trápilo. Když byl hodně zahleněný, sestry mu z dýchacích cest odsávaly hlen. On měl však pocit, že interval mezi jednotlivým odsáváním je příliš dlouhý. Špatně se mu dýchalo a měl strach z toho, že se uduší. Domnívá se, že kdyby ho sestry odsávaly v kratších a pravidelných intervalech, nemuselo by to pro něho být tak stresující. Přesto, že měl před operací největší obavy z toho, jak se bude dorozumívat, žádné problémy zde nenastaly.

- **Následné a dlouhodobé období**

Pacientovi trvalo asi 2 měsíce, než si zvykl na změnu svého zdravotního stavu. Problémy s výměnou kanyly neměl. To si nacvičoval v nemocnici. Občas se mu s kanylou hůře dýchalo, ale měl strach ji vyndat, aby se neudusil. Velké potíže měl také s odsáváním hlenů v domácím prostředí. Zpočátku neměl odsáváčku. Když jí obdržel, zanedlouho se rozbila. Než mu pojišťovna poskytla poukaz na novou, zažíval nepříjemné pocity strachu z toho, co bude dělat v případě potřeby odsát hleny. Měl obavy, že se uduší.

Tolik konkrétní případ. Nyní se vrátíme k obecnějšímu výkladu.

4.3.6 Domácí péče

Je zdravotní péče poskytovaná pacientům na základě doporučení registrujícího praktického lékaře, registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost nebo ošetřujícího lékaře při hospitalizaci v jejich vlastním sociálním prostředí (Metodické opatření č. 13/2004 Věstník MZ - Koncepce domácí péče). Poskytovatelé domácí péče samostatně vykonávají domácí péči, indikovanou praktickým a ošetřujícím lékařem a dále spolupracují s orgány státní správy a samosprávy, s nevládními organizacemi a dalšími subjekty ve zdravotní a sociální sféře.

Domácí péče není péče o domácnost (úklid, nákupy), dovoz stravy, pomoc při osobní hygieně, zajištění pochůzek, doprovod k lékaři, zajištění receptů na léky a jejich následné vyzvednutí v lékárně.

- **Poskytovatelé domácí péče**

Ošetrovatelská péče v domácím prostředí je poskytována zdravotníky (lékaři, sestrami, nižšími zdravotnickými pracovníky, rehabilitačními pracovníky). V týmech pracujících poskytovatelů mohou být také sociální pracovníce, logoterapeuti, ergoterapeuti, psychologové, duchovní.

Poskytovatelé domácí ošetrovatelské péče musí splňovat daná kritéria (např. vzdělání, délku předchozí praxe v lůžkovém zdravotnickém zařízení), která jsou stanovena legislativními podmínkami danými příslušnými ministerstvy.

Domácí ošetrovatelská péče je plně hrazena ze zdravotního pojištění. Má své místo v seznamu výkonů s bodovými hodnotami (tzv. Sazebník), v kapitole 925- sestra pro domácí péči. Zcela záleží na znalosti problematiky ošetřujícím lékařem a na jeho vůli ordinovat domácí péči.

Kontaktní adresy agentur domácí péče všech typů a rozsahů lze získat u praktických lékařů, u sociálních pracovníků, v charitativních centrech, na odborech zdravotně sociální péče příslušných krajských úřadů (Šamánková, 2006, str. 86).

- **Zavedení domácí péče**

Ošetrovatelská péče v domácím prostředí musí být, má-li být hrazena ze zdravotního pojištění, ordinována příslušným ošetřujícím lékařem, což bývá většinou praktický lékař. Indikace přísluší ještě ošetřujícímu lékaři v závěru hospitalizace, ale jen na omezenou dobu 14 dnů. Lékař jiné odbornosti nemůže domácí péči ordinovat vůbec!

- **Význam a poslání domácí péče**

Význam lze spatřit v zabránění traumatizace nemocných odloučením od rodiny a domácího prostředí, předcházení traumatizací z dlouhých hospitalizací a z pobytu v neosobním nemocničním prostředí. Snížení ekonomických nákladů na léčbu a ošetrovatelskou péči-domácí péče je výrazně levnější než hospitalizace (Šamánková, 2006, str.84).

4.3.7 Ošetrovatelská péče laryngektomovaných pacientů v domácím prostředí

Pacientům po totální laryngektomii by mohla být domácí péče velice prospěšná. Nejvíce v době časného propuštění z nemocnice. Zejména při výměně a péči o tracheostomickou kanylu. Pacienti jsou již v průběhu hospitalizace edukováni, jak pečovat o kanylu. Sestra s nimi před zrcadlem nacvičuje výměnu kanyly. Pacienti tuto činnost před propuštěním z nemocnice zvládají samostatně. Někdy se však i přes veškerou šikovnost a snahu pacientů mohou objevit problémy, související s výměnou kanyly. Někdy dojde k postupnému zužování průsvitu stomatu. S tím souvisí bolest při výměně kanyly, někdy i ke krvácení ze stomatu. Nebo dojde k ucpání kanyly suchou krustou a kanyla se stává neprůchodnou. Pacient má obavy, že nebude moct dýchat, cítí se v ohrožení života. V takovýchto situacích je však důležité ihned navštívit ORL ambulanci.

Pacienti, se kterými jsem hovořila v rámci mého výzkumu, jsou po operaci zhruba 5 let a více. Nyní již zvládají péči o sebe sama zcela bez potíží. Při vzpomínce na dobu těsně po propuštění z nemocnice, by velice uvítali, kdyby jim byla nabídnuta možnost využití domácí péče. Například zapůjčení odsávačky na dobu těsně po propuštění by velice přivítali.

4.3.8 Komunikace s pacientem po totální laryngektomii

Totální laryngektomie je velice mutilující výkon, který znamená pro člověka ztrátu hlasu. Tím dochází k podstatnému omezení jeho komunikačních schopností a zhoršení jeho společenského uplatnění. Ztrátou hlasu je omezena rychlá realizace sdělení řečí. Při dysfonii je znemožněno, aby lidská řeč byla slyšena a rozuměna na větší vzdálenost ve společnosti, hluku apod. (Slavíček, 1998, str.43-9).

Spokojenost nemocných s dorozumíváním je všeobecně špatná. Ztráta hlasu a s tím spojená ztráta možnosti komunikace ve společnosti bývá pacientem snášena velice špatně. Důsledkem ztížené možnosti dorozumívání se s okolím je často i izolace od společnosti. Nemocní se shodují, že schopnost dorozumívání se je nejdůležitější věcí po operaci.

Sestra při komunikaci s pacientem uplatňuje jak verbální tak i nonverbální způsob komunikace. Pacient vzhledem ke ztrátě hlasu využívá především nonverbální způsob komunikace. To klade jak na pacienta, tak i na sestru velký nárok. Někdy

je obtížné získat tímto způsobem informace od pacienta. To by však v žádném případě nemělo sestru odradit od snahy komunikovat s pacientem. Trpělivým a vstřícným přístupem, způsobem komunikace sestra získá pacienta na svou stranu. Pacientovi je nutné dát najevo, že s ním chceme komunikovat a že víme, jak je jeho způsob vyjadřování pro něho těžký.

Při rozhovorech s těmito pacienty musí mít sestra stále na paměti zásady správné komunikace. Důležitým krokem je zajistit vhodné prostředí ke komunikaci. Zabezpečit dostatek soukromí. Dát pacientovi dostatečně najevo, že s ním chceme komunikovat, že chceme, aby vyjádřil své pocity a potřeby. Samozřejmě pro něho vhodným způsobem. Nabídneme mu několik možností jak se dorozumívat (obrázky, psané slovo...) Mluvíme jasně, nahlas a v krátkých větách. Vždy se otázkou přesvědčíme, zda nám pacient rozuměl. Trpělivě v případě potřeby pomůžeme pacientovi ve vyjadřování, nabízíme slova. Pokud pacient nemá zrovna chuť komunikovat, nenutíme ho. Seznámíme pacienta s tím, jaké jsou možnosti náhradního utváření hlasu. (viz kapitola 3.3.6.)

Důležitou součástí komunikace je rovněž edukace, která vede k ovlivnění chování a jednání pacienta s cílem navodit pozitivní změny. Této problematice je věnována následující kapitola.

5 EDUKACE

Člověk, který se z důvodu své nemoci ocitl ve zdravotnickém zařízení, se mnohdy v nové situaci špatně orientuje. Nejen proto, že je v neznámém prostředí, ale také proto, že se bojí, co ho čeká. Obává se možných komplikací. Je nezbytné, aby se personál pečující o pacienta dokázal vcítit do jeho pocitů. Vstřícná, vlídná a účelná komunikace významně přispívá ke zmírnění pacientových obav a stresu. Juřeníková (2010) ve své knize „Zásady edukace v ošetrovatelské praxi“ upozorňuje, že stres je způsoben nedostatkem informací. Zřejmý je nedostatek informací o vyšetřovacích metodách, léčebných postupech apod. Snahou zdravotníků musí být co nejvíce ulehčit pacientovi získat tyto znalosti, dovednosti, které vedou k obnově zdraví či udržení zdraví alespoň na přijatelné úrovni.

5.1 Vymezení základních pojmů v edukaci

Edukace

Pojem edukace je odvozen z latinského slova *educare*, což znamená vést vpřed, vychovávat. Pojem edukace lze definovat jako proces soustavného ovlivňování jedince s cílem navodit u něj pozitivní změny postojů, vědomostí, dovedností, návyků a chování.

Edukace ve zdravotnictví má přispět k předcházení nemoci, udržení nebo navrácení zdraví či přispět ke zkvalitnění života jedince.

Edukační proces

Edukační proces je činnost lidí, při které dochází k učení, a to buď záměrně, nebo nezáměrně.

Edukační proces ve zdravotnickém zařízení má svá specifika. Zdravotnická zařízení se zabývají především péčí o zdraví svých klientů a edukace by měla být součástí této péče, proto se musí přizpůsobit systému a metodám péče ve zdravotnickém zařízení-měla by být s nimi v souladu.

Edukace se zpravidla dělí na pět fází.

1. Fáze počáteční pedagogické diagnostiky

V této fázi se snaží edukátor odhalit úroveň vědomostí, dovedností, návyků a postojů edukanta a zjišťuje jeho edukační potřeby. K zajištění potřebných informací využívá například pozorování či rozhovor. Tato fáze je významná pro stanovení budoucích cílů edukace.

2. Fáze projektování

V této fázi edukace se edukátor snaží naplánovat cíle, zvolit metody, formu, obsah edukace, pomůcky, časový rámeček a způsob evaluace edukace.

3. Fáze realizace

Prvním krokem této fáze je motivace edukanta, na kterou navazuje expozice, při které edukantům zprostředkováváme nové poznatky. V tomto kroku by nemělo jít pouze o předávání informací ze strany edukátora, ale edukant by se na něm měl aktivně podílet. Na expozici navazuje fixace. Při tomto kroku je nutné, aby byly získané vědomosti či dovednosti procvičovány a opakovány. Na fixaci navazuje průběžná diagnostika, kdy se snažíme diagnostikovat, prověřit a testovat pochopení daného učiva a zájem edukanta. Po tomto kroku následuje aplikace. Při aplikaci se snažíme, aby edukant dokázal získané vědomosti a dovednosti použít.

4. Fáze upevnění a prohlubování učiva

Tato fáze je jedním z nezbytných kroků uchování vědomostí v dlouhodobé paměti. Musíme připomenout, že 50% osvojeného učiva zapomeneme do druhého dne. Proto je nutné, abychom ho systematicky opakovali a procvičovali tak, aby docházelo k jeho fixaci. Při edukaci ve zdravotnictví je tato fáze dosti často opomíjena (Juřeniková, 2010, str.21).

Edukant

Edukant je subjekt učení bez rozdílu věku a prostředí, ve kterém edukace probíhá. Ve zdravotnickém prostředí bývá nejčastějším subjektem učení buď zdravý, nebo nemocný klient. Každý edukant je individuální osobnost, která je charakterizována

svými fyzickými (např. věk, zdravotní stav, pohlaví), afektivními (např. motivace, postoje) a kognitivními vlastnostmi (např. schopnosti učit se).

Edukátor

Edukátor je aktér edukační aktivity. Ve zdravotnictví to bývají nejčastěji lékař, všeobecná sestra, porodní asistentka, fyzioterapeut apod.

Edukační prostředí

Edukační prostředí je místo, ve kterém edukace probíhá. Charakter edukačního prostředí ovlivňují podmínky ergonomické, jako je například osvětlení, barva, zvuk, prostor, nábytek, ale i sociální klima a atmosféra edukace. Příkladem edukačního prostředí může být ambulance, ve které probíhá edukační proces, kdy edukátorem je všeobecná sestra a edukantem klient (Juřeníková, 2010, str. 10).

Osobnost edukátora

V současné době jsou kladeny stále vyšší požadavky na edukaci edukanta. Těmto požadavkům se musí přizpůsobit i zdravotník, který plní roli edukátora. Za roli považujeme očekávané chování jedince, které má úzký vztah s jeho postavením ve společnosti. Pro úspěšné vykonávání edukace by měl mít edukátor následující předpoklady:

- charakterové (např. trpělivost, tolerance, důslednost, zodpovědnost, svědomitost)
- intelektové (např. operativní řešení problému, analýza edukačních potřeb)
- senzomotorické (např. dovednost)
- sociální (např. pozitivní vztah k lidem, umění komunikovat)
- odborné znalosti a dovednosti
- odborné znalosti a dovednosti z oblasti edukace (např. znát metody, formy edukace a využívat je efektivně v praxi)
- autoregulační (např. schopnost přizpůsobit se, mít adaptivní způsob chování)

Zdravotník v roli edukátora plní roli poskytovatele vědomostí a zkušeností. Zároveň je poradcem a podporovatelem edukanta.

Edukátor by měl pro zkvalitnění své práce provádět sebereflexi (sebehodnocení, vnitřní komunikaci sám se sebou). Sebereflexe pro nás nemusí být v mnoha případech příjemná, ale může nám pomoci vyvarovat se chyb v budoucnosti a zkvalitnit naši práci.

Sebereflexi můžeme provádět tím, že si pokládáme otázky a sami si na ně odpovídáme. Tento druh sebereflexe spolu s dotazníkovým hodnocením a rozhovorem s edukantem patří mezi nejčastější druhy sebereflexe (Juřeníková, 2010, str. 71).

5.2 Edukace pacientů po totální LE

Dočasná i trvalá tracheostomie je zdrojem mnoha fyzických, psychických i sociálních traumat. Edukace pacienta, případně rodinných příslušníků je jednou z významných součástí komplexní péče o nemocné s tracheostomií. Cílem praktického nácviku je dosažení samostatnosti nemocného při výměně kanyly, při schopnosti péče o kanylu a okolí operační rány. Při propuštění do domácího ošetření je doporučeno vybavit nemocné základními pomůckami v péči o tracheostomii včetně tracheostomických kanyl.

Nácvik péče o tracheostomii a edukaci nemocných zahájíme co nejdříve s cílem dosažení maximální samostatnosti a soběstačnosti pacientů před jejich propuštěním do domácího ošetřování.

Důležité téma edukace je výměna tracheostomické kanyly: Tracheostomickou kanylu je třeba zavádět šetrně, při prvních výměnách je doporučeno použít zavaděč. Před vlastním zavedením vyzveme nemocného k nádechu a mírnému záklonu hlavy. Uvedené manévry vedou k rozšíření tracheostomického otvoru. Tracheostomickou kanylu zavádíme pomalu kruhovým pohybem ve střední čáře do průdušnice tak, abychom neporanili stěnu průdušnice. Při nácviku zavádění tracheostomické kanyly je vhodné kvůli zrakové kontrole podržet před tracheostomatem nemocnému zrcadlo. Je vhodné rovněž poučit nemocného, jaký je směr průběhu průdušnice, aby zavádění kanyly bylo co nejméně traumatizující ke stěně trachey. Je nutné zavádění tracheostomické kanyly v ose průdušnice, neuchylování kanyly do stran a vyvarování se asymetrického tahu za tkalouny při uzlení předchází podráždění průdušnice a kašli.

Psychologická péče je nedílnou součástí komplexního přístupu k nemocným s tracheostomií. Pacienti s tracheostomií mají řadu obtíží (kašel, hlenění, omezená schopnost řeči, obavy z dušení apod.), které mohou ovlivnit nejenom jejich psychiku, ale i schopnost začlenění zpět do rodiny a společnosti.

Psychologická opora a maximální stupeň empatie ze stran rodiny a zdravotnického personálu by měly být samozřejmostí. V některých případech je součástí přístupu i farmakologická terapie (antidepresiva). Určitou pomocí jsou rovněž tzv. kluby nemocných po laryngektomii a informační internetová stránka pro nemocné s tracheostomií (www.larynx.cz). ([Online].[cit. 2010-08-12]).

Dostupné z <http://www.mpece.com/modules.php?name=News&file=article&sid=56>)

5.3 Význam edukace

Edukace je důležitou a nedílnou součástí ošetrovatelského procesu. Pacient, který je srozumitelně informován o léčebném postupu, o provedení operačního zákroku, možných komplikacích apod., je velkým přínosem nejen pro zdravotnický personál. Významně se tak zlepšuje společná spolupráce mezi pacientem samotným a lékařem, sestrou. To vede i k aktivnímu zapojení pacienta do léčebného procesu.

Během edukačních rozhovorů dochází k navázání vztahu mezi pacientem a sestrou. Vytváří se tak postupně vztah založený na důvěře. Posiluje se pocit pacienta, že o jeho potřeby a pocity má někdo skutečně zájem.

Sestra tak získává přímo od pacienta cenné informace, podle kterých sestavuje edukační plán podle skutečných potřeb pacienta.

Na druhé straně špatně provedená edukace má za následek somatické komplikace a v neposlední řadě i zhoršení psychického stavu pacienta. Sestra by měla vědět, že pacient negativně prožívá jak nedostatek, tak i přemíru informací, kterých se mu dostává. Obojí přispívá k prožívání strachu a úzkosti. Každý pacient by měl mít přiměřené množství informací pro zvládnutí změn, které přispěly k narušení jeho psychické i fyziologické rovnováhy.

6 KVALITA ŽIVOTA

Až doposud se práce věnovala tématu spíše z pohledu medicínského a následně ošetrovatelského. K celkovému pohledu je nezbytné věnovat se tématu i z pohledu pacienta a ptát se, nakolik je ovlivněna kvalita jeho života. Jaké jsou dopady lékařské a ošetrovatelské péče z dlouhodobého pohledu. Jaké aspekty pacientova života jsou omezeny a které naopak nedotčeny.

6.1 Historie

Pojem "*kvalita života*" se objevil v roce 1920 v souvislosti s úlohou státu v oblasti materiální podpory nižších společenských vrstev a ekonomickém vývoji a celkovém vývoji státních financí. V psychologii ho prosadil koncem 30. let 20. století Thorndike, v sociální psychologii se stal v 50. letech pojem politickým cílem v USA. Ukázalo se, že ekonomický růst nevede ke spokojenosti lidí, ale ke zvyšování požadavků, z nichž všechny nelze splnit. Z psychologie pojem přešel do medicíny. Leplege uvádí, že od konce 40. let 20. století byla v centru zájmu nejprve kvalita života u somatických nemocných - hlavně v onkologii, traumatologii a farmakologii, později i v sociální psychiatrii. Jedna z prvních monografií o kvalitě života od Strausse se zabývala hodnocením života chronicky nemocných a starých lidí. Termín přijala i sociologie. Pojem se užívá také pro výzkum monitorace dopadu společenských změn na život občanů (Campbell, Converse, Rodgers, 1976). V 70. letech proběhlo první celonárodní šetření v USA o kvalitě života obyvatel s výsledkem, že pro subjektivní vnímání kvality života je důležité kognitivní hodnocení a emoční prožívání, které se socioekonomickým postavením a s biologickým zdravím nemusí být v přímé úměře (Baudyšová, 2008, str.9).

6.2 Obsah pojmu kvalita života

Pojem kvalita života stojí vedle pojmu kvantita života, jeho délka. Kvalitou se obecně rozumí charakteristický rys, kterým se daný jev liší jako celek od jiného celku (různé životy jedinců). Jednotná a obecná definice kvality života není stanovená vlivem širě a nejednoznačnosti pojmu, je to relativní termín. *Lidé v různých zemích a kulturách budou za kvalitu života označovat jiné věci.* Lze určit společné rysy kvality života,

působící faktory a kvalitu života po jednotlivé stránce: *sociální, psychické, fyzické či vlivů životního prostředí* a zároveň je kvalita produktem mezi podmínkami společenskými, zdravotními, ekonomickými a životního prostředí, které ovlivňují člověka a společenský rozvoj. Kvalita prožitku vlastní existence ovlivňuje kvalitu života člověka. *V medicíně* se snahou stává nejen kvantita: *záchova života, zdraví, ale i kvalita, kvalita života ve zdraví a nemoci, otázka poskytnutí život zachraňující léčby, umírání.* Stoupá zájem o indexy zdravotního stavu (*chování a prožitky nemocného, aktivity běžného dne, stupeň pohyblivosti*), ale i subjektivní vnímání nemocného, jeho prožívání, dovednosti, schopnosti, pozitivní rysy života nemocných a zvyšování zdraví i v nemoci. Pohled na kvalitu života nemocného dává představu, jak ho určitá nemoc mění, které oblasti ovlivňuje, může-li se dopad nemoci zmírnit nabídnutím jiné péče než zdravotnické, vliv komunitní péče a institucionální, sledování průběhu rehabilitace nemocného (Baudyšová, 2008, str. 12).

6.3 Kvantita a kvalita-množství a jakost

Otázkou kvality života se zabývali lidé odedávna. J. Bergsma, holandský psycholog z univerzity v Utrechtu, k problému kvality života píše (Bergsma a Engel, 1998, s. 268): *„Co lidé existují, byli vždy schopní zamýšlet se a uvažovat o svém životě. Kvalita života byla nejen ohniskem jejich myšlení. Byla i zdrojem jejich inspirace nejen toho, co dělali, ale i změn, k nimž toto pojetí života vedlo.“* Ryze medicínská kritéria stavu chronicky nemocných pacientů bylo třeba doplňovat jiným druhem kritérií. Tato kritéria bylo nutno přitom čerpat z širšího (např. humanitního) pojetí lidské existence. Vzdor obtížím s tím spojených se stále zřetelněji ukazovalo, že změny ve zdravotním stavu pacienta – jak při jeho zhoršení- tak při jeho zlepšení (např. v důsledku léčebného zákroku, rehabilitace atp.), je třeba vyjadřovat v širším zorném úhlu, nežli jsou jen údaje o změnách jeho fyzického stavu. Právě těmito otázkami se zabývá problematika kvality života (Křivohlavý, 2002, str. 163).

6.4 Rozsah pojetí kvality života

Problematiku kvality života u jednotlivého člověka „popsali“ Engel a Bergsma (1998) ve třech hierarchicky jiných sférách.

- **Makro-rovina**, v té jde dle Bergsmy o absolutní smysl života. Problematika kvality života se tak stává součástí základních politických úvah (viz např. boj s epidemiemi, chudobou, stanovení obsahu základní výchovy atp.)
- **Mezo-rovina** podle Bergsmy a Engela (1988) se jedná o otázky kvality života v malých sociálních skupinách. Jako jsou např. školy, nemocnice, domovy důchodců atp. Zde je nutno se zabývat nejen respektem k morální hodnotě života člověka, ale i otázkami sociálního ovzduší, mezilidských vztahů např. v pracovním týmu. Zda jsou uspokojovány či nejsou uspokojovány základní potřeby každého člena určené skupiny. Zda existuje tzv. sociální opora atp.
- **Osobní (personální) rovina** je vymezena nejpřesněji. Jedná se o život jednotlivce, každého z nás osobně. Při popisování kvality života jde o subjektivní zmapování zdravotního stavu, strádání, pocitu blaha atp. Každý jedinec v této rovině sám popisuje kvalitu svého vlastního života. Úlohu v tomto mají hodnoty každého daného jednotlivce- pohled, vnímání, přesvědčení, touhy, naděje atp.
- **Fyzická (tělesná) existence je čtvrtou rovinou**, v níž bylo možné hovořit o kvalitě života. V tomto smyslu jde o pozorovatelné chování druhých lidí, které je možné objektivně měřit a porovnávat, např. jak kdo chodí. I když tyto údaje jsou objektivně měřitelné, přece jen postrádají něco, co je pro hlubší pojetí kvality života podstatné. Proto Bergsma a Engel (1988) nedoporučují používat údaje z této roviny při definování kvality života.

Hovoříme-li o kvalitě života, je třeba si vždy předem ujasnit, o kterou rovinu nám jde. Otázky kvality života vystupují například při hodnocení efektivity určitých lékařských zásahů- například tam, kde se pokoušíme hodnotit kvalitu pacientova života po určitém druhu léčení. Viz otázky typu „Co se změnilo v důsledku léčby?“, „Zlepšila se kvalita života?“

6.5 Přístupy měření kvality života

Je velké množství používaných metod, kterými se dá měřit kvalita života. Dle Jara Křivohlavého (2002) je lze rozdělit do tří skupin:

1. kvalitu života hodnotí druhá osoba
2. posuzovatelem je sama daná osoba
3. kombinace prvního a druhého typu

6.6 Způsoby měření kvality života

6.6.1 Kvalita života hodnocená druhou osobou

Hodnocení kvality pacientova života z hlediska lidí pacientovi blízkých (lékařů, zdravotních sester, rodinných příslušníků atp.) mají své nesporné výhody. Dávají možnost srovnávání kvality života pacientů na různých odděleních, stadiu nemoci atp. Externí přístup k hodnocení kvality pacientova života vykazuje řadu nedostatků. *Patrick a Ericsson* (1993) právem upozornili, že kritéria a dimenze kvality života se v těchto metodách jejího měření stanoví arbitrárně (z vyšší moci) a nemusí být v souladu s tím, jak pacient sám hodnotí svůj stav.

6.6.2 Subjektivní měření kvality života

Krok, který učinili *Patrick a Erickson* (1993) v pojetí (konceptualizaci) kvality života, prohloubil přístup k pochopení kvality pacientova života. Nešel však dost daleko. Za to skupina irských psychologů (*O'Boyle, McGee a Joyce, 1994*) poukázala na to, že je nutno respektovat odlišnosti ve vnímání závažností v jednotlivých dimenzích života u daného pacienta. Dále upozornili na proměnlivost v hierarchii dimenzí kvality života v průběhu času. Tento problém vystupoval například i u relativně nejrozšířenějšího indexu kvality života nazvaného DDRS-Posuzovací škála stresu a neschopnosti (Distress and Disability Rating Scale) Rossera (1988). Tato škála byla sestavena na základě mimořádně širokého výzkumu hodnot, které jak zdraví, tak různě nemocní lidé v různých částech světa považují za podstatné. Otázkou však bylo, zda je možné se domnívat, že totéž budou považovat za podstatné i lidé v jiných kulturních oblastech, při jiném onemocnění, v jiné době (Křivohlavý, 2002, str. 169).

6.6.3 Kvalita života z pohledu ošetřovatelství

V ošetřovatelství se uplatňuje celostní, holistický (*Smuts, 1924* v díle *Holism and Evolution*) pohled na člověka, zdraví a nemoc, tzv. „*bio-psychosociální model*

nemoci“, jenž se orientuje na konečný vliv na klienta, dále na zajištění podkladů pro ošetřování a rehabilitaci a zároveň sleduje odpovídající klasifikační systém *International Classification of Impairment, Disability and Handicaps, ICIF*, který vnímá konkrétní lidský život po stránce biologické, psychické a sociální. S použitím dotazníkových nástrojů umožňujících skórování kvality života podmíněné zdravotním stavem, *Health Related Quality of Life, HRQOL*, se kvantifikuje a vyhodnocuje stav nemocných před terapeutickými a ošetřovatelskými intervencemi i po nich. Význam skórování kvality života podmíněné zdravotním stavem a používání modelu ICIF je vhodné k vytvoření jednotné dohody na mezinárodní úrovni pro indikace a alokace výkonů. A to zejména v oborech ošetřovatelství a rehabilitace a k zajištění kvality poskytovaných výkonů. *Pokud změříme kvalitu života a její dynamiku v souvislosti s ošetřovatelskou péčí na úrovni fyzické/biologické, duševní/psychické a sociální (životní role a jejich omezení nemocí či handicapem), budeme tuto péči lépe indikovat, provádět i vyhodnocovat, platí to i pro rehabilitační péči, u chronických nemocí lze aplikovat i pro léčbu* (Baudyšová, 2008, str. 23).

6.7 Kvalita života nemocných s rakovinou krku po chirurgických výkonech

Je řada prací zabývajících se a detailně popisujících kvalitu života lidí, u nichž vlivem závažného onemocnění došlo ke změně kvality života. Definovat a měřit kvalitu života je velmi nesnadné, neboť zahrnuje nejenom pocit fyzického zdraví, ale také psychickou kondici, možnost společenského uplatnění a rodinné vztahy. Za účelem postihnout člověka ve všech jeho jedinečnostech se používají různé výzkumné metody. Žádný z těchto způsobů není však zcela přesný a dokonalý.

K získání co nejvíce informací o kvalitě života u pacientů po totální laryngektomii je potřeba použít kombinaci několika metod. Některé se zabývají somatickou oblastí, jiné psychickou a jiné sociální a duchovní. I já jsem se rozhodla ve své práci využít kombinaci více metod. Při shromažďování informací o prováděných výzkumech v oblasti zabývajících se kvalitou života pacientů po totální laryngektomii jsem zjistila, že v České republice až do roku 2004 nebyl publikován výzkum kvality života u pacientů po totální laryngektomii pomocí metod, standardně používaných v zahraničí.

Na ORL klinice ve FN v Hradci Králové koncem 70. a začátkem 80. let prováděli J.Novák, I.Hybášek a A.Pellant rozsáhlou studii problému rakoviny hrtanu. Postoje nemocných k laryngektomii zjišťovali dotazníkem. Nemocní po LE odpovídali na 105 otázek zaměřených na předoperační stav, operaci a stav po zhojení. Od rodiny (spolubydlících) získali odpovědi na dalších 15 otázek- kontrolujících některé údaje nemocného. V osobním rozhovoru doplnili vynechané údaje.

Ze 114 dotazníků bylo možno zpracovat 113. Zkoumaný soubor tvořilo 110 mužů a 3 ženy, kteří byli po LE 1- 20 let. Nejmladšímu bylo 31 let, nejstaršímu bylo 77 let. Před operací pracovalo 67 nemocných. S rodinou nebo blízkými příbuznými žilo 98 nemocných, osaměle 14 a 1 žil v ústavu sociální péče. Subjektivní údaje 113 zhojených laryngektomovaných ukázaly, že 16% nemocných se následky nevyrovnalo a LE by odmítlo. Byli to především nemocní starší 60 let, žijící osaměle nebo v nepříznivých podmínkách, dále nemocní nedobře odhadující před operací následné obtíže (špatně poučení nebo nechápající poučení) a nemocní postižení dalšími chorobami a pijáci. Tyto nemocné je při indikaci LE někdy třeba individuálně poučit ve spolupráci s psychologem. Pro zkvalitnění předoperační výchovy vede i skutečnost, že 7,2 % nemocných s ca hrtanu odmítlo chirurgickou nebo veškerou léčbu.

Většina nemocných se však na pooperační stav adaptuje. Jen 25% z těch, kteří před operací pracovali, se vrací do pracovního poměru, z toho pouze polovina do původního zaměstnání. Je to však daleko méně nemocných než podle literárních údajů. V posuzování průceschopnosti a při výměře důchodu chybí jednotný postup. Péče o LE předpokládá i spolupráci s orgány sociální péče.

V Čechách dále prováděli studii v letech 1980-1984 Tichý, Betka a Kasík u 41 nemocných. Doporučují vytvořit organizaci laryngektomovaných či trvalých kanylonosičů v rámci Svazu invalidů ke zlepšení jejich resociability. O onemocnění hrtanu věděla více než polovina nemocných déle, než bylo uvedeno v chorobopise, skoro polovina osob měla strach z ORL vyšetření s podezřením na vážné onemocnění, většina se před operací radila s příbuznými a známými lékaři. Třetina nemocných souhlasila s operací bez další konzultace. Dvě třetiny nemocných udávali psychické obtíže: např. úzkost, strach z operace, obavy z budoucnosti (ztráta hlasu, čichu, tracheostomatu), při podání sedativ před operací se cítili psychicky lépe, dále po operaci ztráta hlasu, nechutenství, poruchy čichu, kašel, adaptace na kanylu. Vyrovnávat s následky operace pomohla nemocnému rodina: partner, přátelé z pracoviště i operatér.

Mezi hlavní pooperační obtíže patřil kašel, alimentární cévka, potíže s kanylou, ustaly do 2-3 měsíců, u nemocných s bronchitidou zůstávaly dušnost, kašel (kašel, dýchání u silných kuřáků s chronickou bronchitidou). Sociální a pracovní obtíže měli pracující (4), důchodci ne (ostatní invalidní důchod). Lépe snáší ztrátu hrtanu lidé z venkova, vlastníci rodinného domu, zahrádky, praktikující koníčky. Skoro polovina nemocných není spokojena s náhradními hlasovými mechanismy, podobně i strach z další operace, z rakoviny, výskytu jiné nemoci, obtíže ustaly s přibýváním na hmotnosti, adaptací na nošení kanyly. Nepříznivá reakce se u známých v blízkém okolí projevila v 7 případech, 3 nemocní se straní společnosti pro dysfagii, kašel, hlenění, poruchu hlasu. Nemocní vítají podrobný předoperační rozhovor s lékařem o operačním výkonu a o stavu po operaci (Baudyšová, 2008, str. 53).

Dále v Čechách prováděli výzkum brněňští lékaři Hložek a Hledíková (1989). Studie se zúčastnilo 55 nemocných s odstupem od operace průměrně 6,5 roku, průměrný věk 62 let, převážná část měla základní vzdělání a vyučení, zodpovídali na 103 otázek. V partnerských vztazích se ženami žilo více než 90% nemocných. Hodnotili svou psychickou a sociální situaci. Předními problémy jsou řečové obtíže a sexualita, finance, dále pocit nedostatku vzduchu, pocitu krátkého dechu, ztráta fyzické zdatnosti a snížená možnost pracovního uplatnění. Jeden muž udával, že od operace se ho manželka štítla. Pozitivní je pěstování koníčků: zahrádkáři, chovatelé zvířat, včelaři, houbaři, rybáři. Dva nemocní si stěžovali, že nemohou plavat. Zaměstnání: 60% nemocných má změněnou možnost pracovního uplatnění, je výjimka, naleznou-li práci. Jeden nemocný si stěžuje, že spíše než ztráta hlasu mu vadí ztráta zaměstnání. Spokojenost s dorozumíváním byla špatná, i když 85% mluvilo uspokojivě jícnovým hlasem. Celkem 69% udávalo snížení fyzické zdatnosti po operaci, zdravotní obtíže popisuje 33% (pohybový aparát, infekce dýchacích cest, dušnost, diabetes mellitus atd.). Obtíže v sexuálním životě mělo 40% osob, po operaci je nezájem manželek o sexuální život. Plných 42% nemocných je v nevýhodné finanční situaci, obavy z budoucnosti má 51%. Z testu psychiky ve srovnání s běžnou populací vyplývá nižší skóre psychopatologie. Komplexní rehabilitace začíná již před operací informacemi od lékaře o omezeních po operaci (Berkowitz *et al*, 1985), roli hraje i podpora rodiny, přátel, hlavně při nácviu jícnové řeči, dále spolupráci foniatra, logopeda, psychologa, sociálních úřadů, autoři doporučují více využívat komplexní

lázeňskou rehabilitaci (v Německu využívá lázeňskou péči 64%, *Bremerich et al., 1985*).

Studie s názvem „Jak zlepšit komplexní ošetrovatelskou péči pacientů s tracheostomií“. *Škvrňáková, Pellant, Mandysová (2004)* hledají oblasti, ve kterých je možné péči o tyto pacienty zkvalitnit. Do zkoumaného souboru bylo zahrnuto 53 mužů a 7 žen s věkovým rozpětím 45-80 let. Data byla získána pomocí strukturovaného dotazníku, který obsahoval 131 položek, jež byly zaměřeny na popis tělesných, psychických a sociálních obtíží pacientů s dlouhodobou tracheostomií. Výzkum poukázal na důležitost ošetrovatelské péče těsně po operaci i po určitém časovém úseku, na důležitost rehabilitace spojené s foniatrickou poradnou, na význam edukace pacienta v oblasti výživy a na potřebu spolupráce se sociální sestrou.

Jedna z dalších prací zabývající se **kvalitou života pacientů s tracheostomií** je práce *Čihákové a Čelakovského (2006)*. Ti dotazníkovou metodou SEIQoL (Schedule for the Evaluation on of Individual Quality of Life) zjišťovali kvalitu života právě u těchto pacientů. Do jejich souboru bylo zahrnuto 31 osob léčených na klinice ORL FN HK. Jejich výzkum porovnával kvalitu života před operačním výkonem, jehož součástí bylo zavedení tracheostomie a po výkonu, tedy život s trvalou tracheostomií. Z výsledků výzkumu vyplynulo, že po tracheostomii došlo ke zhoršení kvality života o to u žen o 24%, a u mužů o 19%. Muži se vyrovnali s přítomností tracheostomie snáze než ženy, což může být dáno nepříjemným kosmetickým důsledkem.

Výzkum na téma **subjektivního hodnocení komunikace u pacientů po totální laryngektomii provedla *Kučerová (2004-2007)*** v Pardubické krajské nemocnici na klinice ORL. Cílem její práce bylo zjistit psychické, sociální a biologické faktory, které ovlivňují subjektivní hodnocení komunikace po totální laryngektomii.

Byl použit dotazník vypracovaný autory, který obsahoval položky zjišťující fakta, uzavřené dichotomické, polynomické, výběrové, výčtové, pořadové i otázky otevřené. Do souboru bylo zahrnuto 45 pacientů (mužů) ve věku 45-80 let. Výsledky ukázaly, že ztráta hlasu je velkým zásahem do života pacientů. Z biologických faktorů byla na prvním místě uvedena nemožnost komunikace, dále pak obtíže s kanylou, dýchací obtíže, bolest a jiné. Psychologické faktory byly hodnoceny jako dobré a spíše dobré. Ze sociálních faktorů byl pro většinu nejdůležitější dobrý vztah s partnerkou a dalšími členy rodiny, popř. přáteli. Další z věcí, na kterou výzkum poukázal,

je důležitost edukace pacientů před operací a dalších reedukací v průběhu rekonvalescence (Rančáková, 2010, str.51).

Problematikou **kvality života pacientů s trvalou tracheostomií** se také zabývala ve své práci **Rančáková (2010)**. Mezi zkoumané osoby byli začleněni pacienti s trvalou tracheostomií, léčeni na ORL oddělení Oblastní nemocnice Jičín, kteří jsou po chirurgickém zákroku z důvodu různě lokalizovaného nádoru v oblasti krku. Soubor čítal 5 osob, 3 muži, 2 ženy ve věku 54-70 let. *Rančáková* používala dotazník UW-OLR (University of Washington Quality of Life Questionnaire-Revised) k hodnocení somatických aspektů života. Aspekty psychologické, sociální a komunikační byly hodnoceny kazuistikou a polostrukturovaným rozhovorem. Životní cíle a hodnoty zjišťovala pomocí metody SEIQoL (Schedule for the Evaluation on of Individual Quality of Life). Práce přiblížila, ve kterých oblastech života pacienti vidí své největší omezení. Byla to ztráta hlasu, snížený fyzický výkon z důvodu tracheostomie a výrazné omezení ve styku s ostatními lidmi, myšleno mimo rodinné příslušníky. Pobyt ve společnosti (večírky, oslavy, kino, divadlo) nevadil pouze dvěma pacientům, ostatní se vlivem tracheostomie cítili vyřazení ze společnosti. Za nejdůležitější témata byla označena zdraví a rodina. Následovalo hodnocení somatických obtíží, které mapovalo 12 okruhů pomocí dvanácti otázek. Výsledkem byla velmi dobrá kvalita života – 78%.

Rovněž v zahraničí se odborníci zabývají touto problematikou.

Smith používá dotazník UW-QOL-R (University of Washington Quality of Life Questionnaire-Revised), který jsem použila i já a blíže ho popíši v empirické části. Tento dotazník použil i *Mossley* při zjišťování kvality života u pacientů operovaných pro primární nádory hrtanu. První verze byla publikována v roce 1993 (Hassan a Weymuller, 1993). Upravená druhá verze byla zveřejněná v září 1997. Je to specifický dotazník pro kvalitu života u osob s nádory hlavy a krku.

R. Kazi (2006) také použil uvedený dotazník při výzkumu kvality života u pacientů po totální laryngektomii. Do souboru bylo zahrnuto 63 pacientů, ale pouze 55 jich dotazník vyplnilo a vrátilo. Z toho bylo 44 mužů a 11 žen ve věku od 40 do 84 let. Pacienti porovnávali pomocí 12 otázek kvalitu života po operaci, po dalších 7 dnech a za poslední měsíc. Průměr kvality po zhodnocení všech otázek vyšel 81,3%, což svědčí pro velmi dobrou kvalitu života hodnotících pacientů.

Terrell (2004) použil soubor 570 pacientů, aby zjistil, které faktory nejvíce ovlivňují úroveň kvality života u pacientů s rakovinou hlavy a krku. Použil dotazník SF-36 a HN QoL. Došel k závěru, že kvalitu života nejvíce zhoršují umělá výživa (sonda, gastrostomie), přidružené choroby, přítomnost tracheostomie, chemoterapie a krční disekce. Pacienti, kteří byli rok a déle po operaci, hodnotili kvalitu života lépe než ti, kteří byli kratší dobu. Při jiném výzkumu hodnotil kvalitu života u pacientů po chirurgické léčbě a po aktino-chemoterapii. Použil na to soubor 46 pacientů. Z výsledků vyšlo, že kvalita života u lidí po aktinochemoterapii je výrazně vyšší, než po totální laryngektomii.

Taylor (2004) zase sledoval vliv rakoviny hlavy a krku a její léčby na schopnost lidí pracovat. Výzkum provedl na souboru 384 pacientů, kdy 52% z nich bylo schopno po ukončení léčby dále pracovat. Statisticky významný byl vztah mezi neschopností práce a chemoterapií, krční disekcí, úrovní bolesti a časem od stanovení diagnózy (Rančáková, 2010, str. 52).

Výše uvedené výzkumy se shodují v tom, že kvalitu života LE pacientům nejvíce zhoršuje ztráta hlasu. Z biologických faktorů nemožnost komunikace, obtíže s kanylou, dýchací obtíže. Psychologické faktory jsou hodnoceny spíše jako dobré. Ze sociálních faktorů je nejdůležitější dobrý vztah s partnerem. Za nejdůležitější témata považují nemocní rodinu. Mezi hlavní pooperační obtíže patří kašel, alimentační sonda, potíže s kanylou. Většina nemocných se na pooperační stav adaptuje. Pacienti, kteří jsou po operaci déle než rok, hodnotí kvalitu života lépe než ti, kteří jsou po operaci méně než rok. Lépe snáší ztrátu hrtanu lidé praktikující koníčky, vlastníci rodinného domu, zahrádky. Muži se vyrovnávají s tracheostomií snáze než ženy. Další věc vyplývající z výzkumů je důležitost edukace pacientů před operací a další reedukace v průběhu rekonvalescence. Nemocní vítají podrobný předoperační rozhovor s lékařem o operačním výkonu a o stavu po operaci. Průměr kvality po zhodnocení zodpovězených otázek vyšel kolem 78-81% , což svědčí pro velmi dobrou kvalitu života hodnotících pacientů.

Po tomto přehledu dosavadních výzkumů lze přistoupit k vlastnímu šetření.

EMPIRICKÁ ČÁST

Úvodní metodické zamyšlení

Smíšený výzkum

S tím, jak se upevnila pozice kvalitativního výzkumu a zároveň se uznala komplementarita obou přístupů, se metodologové začali také více věnovat otázce jejich kombinování. Teprve v novějších učebnicích se jejich metodologii věnuje patřičná pozornost. Existují celé knihy zaměřené pouze na tento typ výzkumu (Newman, Benz, 1998; Tashakkori, Teddlie, 1998). Smíšený výzkum je definován jako obecný přístup, v němž se kombinují kvantitativní a kvalitativní metody tak, aby se posilovaly přednosti každého z obou přístupů a kompenzovaly jejich slabiny. Vždyť kvalitativní a kvantitativní přístupy se mohou vzájemně doplňovat. Je rozumné sbírat a analyzovat data pomocí několika metod takovým způsobem, že vzniklá směs nebo kombinace dat a výsledků využívá síly a komplementarity jednotlivých přístupů (Hendl, 2005, str. 60).

Nástroje měření kvality života

Je zřejmé, že bude vždy určitý rozdíl mezi třemi typy subjektivního hodnocení kvality života nemocného člověka: hodnocení jím samotným, jeho blízkými a ošetřujícím personálem. Jedním z nástrojů měření kvality života je i forma *strukturovaného rozhovoru* (interview) s nemocným, který se uplatňuje v metodách diagnostiky celkového zaměření života, zde se rozebírají celoživotní činnosti a snahy, dialog ve kterém uvažujeme o hodnotách, o které se jedná v našem životě.

Častým nástrojem k hodnocení kvality života nemocných jsou *dotazníky*, které se vyznačují dostatečnou reliabilitou (tj. spolehlivostí), validitou (tj. platností) a umožňují rozlišovat mezi jedinci a mezi různými úrovněmi kvality života. Měly by být stručné a srozumitelné (Baudyšová, 2008, str. 28).

Kvantitativní část

V první části výzkumného šetření jsem se rozhodla pro sběr dat použít metodu písemného dotazování. Pro tuto formu jsem se rozhodla pro její nesporné výhody:

- je levnější
- nedochází k nežádoucímu ovlivnění působením tazatele

- respondent si sám určí dobu, která mu vyhovuje pro zodpovězení otázek (Hendl, 2005, str. 51)

Kvalitativní část

Druhá část výzkumu slouží k zhodnocení zjištěných dat z kvantitativní části výzkumu. Pro tuto část výzkumu jsem zvolila kvalitativní výzkum. Hendl (2005, str.50) charakterizuje kvalitativní výzkum takto: *„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“*

Výběr kvalitativní metody provedeného výzkumu lze odůvodnit níže uvedeným:

- kvalitativní výzkum umožní hlubší popis zkoumaného problému
- v rozhovorech mohou ihned ověřit, zda pacient rozumí otázkám
- pomocí rozhovoru může pacient vyjádřit své subjektivní názory a pohledy na zkoumaný problém a samostatně navrhnout možné vztahy a souvislosti

Tuto část jsem se rozhodla mimo jiné zařadit i z důvodu, že dotazníky plně nezachytí všechny možné detaily a v této části výzkumu bude možnost s pacienty analyzovat případné nejasnosti. Dle Hendla (2005, str. 174) můžeme rozhovory dělit na:

- strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami
- rozhovor pomocí návodu
- neformální rozhovor

V kvalitativní části výzkumu jsem zvolila techniku sběru dat - rozhovor pomocí návodu. Bylo použito 15 otázek. (Seznam použitých otázek v rozhovoru je uveden v příloze č.5) Hendl (2005, str. 174) chápe návod k rozhovoru jako seznam otázek nebo témat, která musí být v rámci interview probrána. Jde o to, aby byla probrána všechna (pro tazatele zajímavá a potřebná) témata. Rozhovor s návodem umožňuje tazateli efektivně využít čas rozhovoru, lze se přizpůsobit situaci, ulehčuje srovnání si jednotlivých výpovědí, ale hlavně umožňuje komunikačnímu partnerovi vyjádřit vlastní názory a zkušenosti.

7 CÍL VÝZKUMU

Popsat a zhodnotit kvalitu života vybrané skupiny pacientů po totální laryngektomii.

Konkrétně:

- Zjistit míru informovanosti pacienta, jeho prožívání nemoci a léčby i celkové hodnocení.
- Přiblížit případné změny v sociálním postavení u vybrané skupiny pacientů.
- Popsat, jak vybraná skupina pacientů vnímá změny ve svém rodinném prostředí s ohledem na svou nemoc.
- Zhodnotit míru vlivu ošetrovatelské péče na adaptaci pacienta po totální laryngektomii.

8 ORGANIZACE VÝZKUMU

8.1 Metodika výzkumu

Volba metody

U vybraných pacientů jsem si pro zhodnocení kvality jejich života vybrala kombinaci metod kvalitativního a kvantitativního výzkumu. Použila jsem smíšený plán výzkumu. Snažila jsem se tak využít výhod obou přístupů.

Dotazníková část

Respondenti vyplnili tři dotazníky. První dotazník UW-QOL R (University of Washington Quality of Life Questionnaire) byl zaměřen na somatickou oblast jejich zdraví.

Ve druhém dotazníku SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) si sami pacienti vybrali pro ně důležité oblasti života, které následně hodnotili.

Třetí použitý dotazník byl zrekonstruován podle výzkumného šetření prováděného na ORL klinice ve FN v Hradci Králové koncem 70. a začátkem 80. let (*J. Novák, I. Hybášek a A. Pellant*) se zaměřením na předoperační období, operaci a pooperační stav.

8.1.1 Dotazník UW-QOL R (příloha č.2)

Dotazník kvality života Washingtonské univerzity, **University of Washington Quality of Life Questionnaire, UW-QOL; nyní - Revised, UW-QOL-R** (už čtvrtá verze). Obsahuje deset domén: bolest, vzhled, aktivita, rekreace polykání, kousání, sliny, řeč, svalová síla, chuť s pěti, čtyř, třibodovou slovní škálou: např. normální množství slin, méně slin než běžně, málo slin a žádné. Další otázka obsahuje výběr z těchto deseti položek, které byly minulý týden pro nemocného důležité. Následují tři obecné otázky: zhodnocení zdraví ve vztahu ke kvalitě života měsíc před vypuknutím onemocnění, jaké bylo zdraví během posledního týdne a jaká je celková kvalita života za minulý týden (slovní pěti až šestibodová škála od vynikající či mnohem lepší k velmi

slabé a mnohem horší). Zápolem je, že některé z domén se vztahují spíše k vlivu chirurgické léčby, jiné jsou specifické pro radioterapii. Někteří badatelé odmítají skórovací systém tohoto dotazníku a podotýkají, že UW-QOL index nepostihuje dopad nemoci a jejího léčení na psychiku. Můžeme dodat, že mohou být problémy s některými formulacemi, neboť dotazníky byly vytvořeny pro jiné kulturní prostředí. Efektivně srovnává efekt léčby u nádorů hlavy a krku, neboť deset domén ke zhodnocení kvality života se vyznačuje vysokou konzistentností (Weymuller a kol., 2001). Kazi et al., 2007 namítá, že ačkoliv dotazník je jednoduchý a krátký, jeho účinné použití u laryngektomovaných nemocných je omezené a doporučuje použití dotazníků, které obsahují specifitější domény (Baudyšová, 2008, str. 32).

Hodnocení probíhá přiřazením bodů za jednotlivé odpovědi od 0 (nejhorší) do 100 (nejlepší). Skóre závisí na počtu možných odpovědí. Pro otázku se třemi možnostmi odpovědí hodnotíme skórem 0, 50, 100; pro otázky se čtyřmi možnostmi odpovědí je skóre 0, 33, 67, 100; a pro otázky s pěti možnými odpověďmi je skóre 0, 25, 50, 75, 100.

Zapsáním do tabulky máme pak možnost zjistit celkový průměr hodnocení jednoho pacienta a tím získáme pomyslnou hodnotu kvality jeho života vyjádřenou v procentech. Zároveň máme možnost porovnat hodnocení každé oblasti u pacientů navzájem a vypočítat průměr hodnocení dané otázky (Rančáková, 2010, str. 55).

8.1.2 Dotazník SEIQoL (příloha č. 3)

Zkratkou SEIQoL se rozumí Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Systém *individuálního hodnocení kvality života*. Jde o způsob zjišťování kvality života, který neklade kritéria, která by stanovila „co je správné, dobré a žádoucí“, ale vychází z osobních představ dotazovaného o tom, co on či ona považuje za důležité.

Základní propozice (navrhované myšlenkové linie) metody SEIQoL:

- Pojetí kvality života, jak je chápe metoda SEIQoL, je *individuální*. Znamená to, že se vychází z toho, jak je kvalita života definována dotazovanou osobou a jak je jí samou hodnocena. Základními daty jsou *výpovědi* dané osoby.
- Pojetí kvality života dané osoby závisí tak na *jejím vlastním systému hodnot*. Ten je při měření kvality jejího života plně respektován.

- *Aspekty života*, které jsou pro danou osobu v dané situaci a chvíli podstatné, jsou danou osobou určovány, zvažovány a hodnoceny jako závažné. Mohou se v průběhu života měnit.
- Ty *aspekty života* daného člověka, které jsou pro danou osobu kriticky *závažné*, se daná metoda snaží poznat v rozhovoru (interview) s touto osobou.
- Relativní *důležitost* každého aspektu kvality života každého člověka v dané situaci se zjišťuje a měří využitím metody analýzy jeho názoru a přesvědčení (judgement analysis) (Křivohlavý, 2002, str. 172).

Metoda SEIQoL se skládá ze tří etap. V první etapě se pacient zamyslí nad svými životními tématy, které jsou pro něho nejdůležitější. Celkem si vybere 5 nejdůležitějších oblastí. Každou oblast zájmu napíše na jeden řádek, nejprve heslovitě. Následně může každé téma rozvést.

V druhé etapě vyjádří míru spokojenosti u jednotlivých témat. Jak se mu daří uskutečňovat to, čeho chtěl v dané oblasti dosáhnout. Hodnota se uvádí v procentech od 0% do 100%. 0% znamená nejnižší míru spokojenosti a 100% nejvyšší míru spokojenosti.

Ve třetí etapě se pacient vyjádří, jak jsou pro něho jednotlivé oblasti důležité. Hodnotí se procenty. Je třeba 100% rozdělit mezi jednotlivé tematické oblasti podle důležitosti.

Vyhodnocení se provádí tak, že se u každého tématu násobí jeho důležitost mírou spokojenosti. Výsledná hodnota se rovná součtu takto zjištěných součinů pro všech pět řádek. Tento součet se dělí stem, aby se výsledný údaj pohyboval v rozmezích od 0 do 100.

Souhrn o subjektivně měřené kvalitě života

Je možné říci, že měření kvality života metodou SEIQoL má širší záběr než klasické metody externího posuzování zdravotního stavu pacienta jiným posuzovatelem (např. lékařem atp.). V úvahu se při tom bere celkový stav pacienta tak, jak je tímto pacientem, jím samým, viděn a hodnocen. Proto se mohou údaje o kvalitě pacientova života odchylovat od objektivních údajů, které popisují pacientův zdravotní stav (např. jen podle zdravotních údajů). V úvahu se při tomto zjišťování kvality života

berou i údaje o psychickém stavu pacienta, ba dokonce i o míře jeho spokojenosti s tím, jak se mu daří realizovat záměry, které si v životě předsevzal. Bylo by možné říci, že kvalita života je tak měřena nepřímou, že se na ni usuzuje z celkové míry spokojenosti dané osoby. Ukazuje se, že v tomto měření kvality pacientova života jde o ty dimenze kvality života, které mají z pacientova pohledu pro něho mimořádnou cenu. Tato zjištění jsou podstatně citlivější, než klasické údaje o zdravotním stavu pacienta. Kvalita života- tak, jak je zde nastíněna- hraje svou roli jak při pacientově rozhodování (např. při vyjádření souhlasu s určitými formami terapie), tak při jeho osobním hodnocení změny zdravotního (případně i celkového) stavu a efektivita terapie (Křivohlavý, 2002, str.176).

8.1.3 Vlastní zrekonstruovaný dotazník zabývající se postojem laryngektomovaných k nemoci (příloha č.4)

Podkladem pro třetí použitý dotazník bylo výzkumné šetření prováděné na ORL klinice ve FN v Hradci Králové koncem 70. a začátkem 80. let (*J. Novák, I.Hybášek a A.Pellant*). V tomto výzkumném šetření bylo původně použito 60 otázek. V mém zrekonstruovaném dotazníku jsem se soustředila v 31 otázkách především na oblasti týkající se postojů a vnímání nemoci, změn v sociálním postavení, rodinném prostředí a zhodnocení vlivu ošetrovatelské péče na adaptaci pacienta po laryngektomii.

Pacienti v tomto dotazníku odpovídali na 31 otázek zaměřených na předoperační stav, operaci a pooperační období. Výsledky nabízejí možné srovnání, zda se odlišné sociální podmínky a uplynulé období 30 let, nějakým způsobem promítlo ve vnímání nemoci a hodnocení kvality jejich života. Vyhodnocení bylo provedeno tématickou analýzou zjištěných skutečností a bylo zaneseno do tabulky pro lepší přehlednost. Výsledky u jednotlivých respondentů jsou uvedeny v kapitole 9.

8.2 Metody vyhodnocování

Tématická analýza

Analýza je postup zkoumání vztahů (např. závislosti), při kterém je celek rozložen na jednotlivé prvky podle předmětu badatelova zájmu. (Jand'ourek, 2001, str. 21)

Analýza je metoda umožňující poznání podstatných dat o zkoumaném jevu,

odkrytí struktury jevů, které fungují jako celky, a jejich vztahů (závislostí) k jiným jevům (celkům). Je založena na celostním strukturálně funkčním přístupu a pojetí objektů jako celků s vnitřními a vnějšími vztahy (u sociálních jevů je třeba respektovat pravidlo holismu: celek je vždy více než pouhá sumace částí a jejich vlastností). Mezi základní operace analýzy patří základní operace myšlení, tj. rozložení celku na jeho komponenty, jejich rozlišení, uspořádání, srovnání, kombinace, tvoření tříd, zjištění vztahů, dále interpretace výsledků. Nejběžnější pojetí v sociálních vědách analýza-rozklad celku (konceptu, problému, výsledků šetření) na části (dílní fakta, tvrzení, informace) s cílem odhalit jejich vzájemné vztahy, poznat je jako komponenty určitého celku. Metoda analýzy je metodou výzkumnou, má široké použití v teoretickém i empirickém výzkumu. Byla vypracována řada druhových analýz (podle daných kritérií): kvantitativní a kvalitativní analýzy, a dále jejich další typy: obsahová analýza, různé druhy statistických analýz, analýza relační, analýzy faktorová, analýza regresivní, analýza shluková (clusterová), analýza regresní, analýza tématická etnografická, analýza demografická, analýza metodologická, analýza situační, analýza sociálních sítí, analýza symbolická, analýza systémová atd.

8.3 Charakteristika sledovaného souboru

V období od r. 2001 do r. 2010 bylo celkem na naší klinice provedeno 71 LE. Zkoumaným souborem byli pacienti po provedené LE, kteří byli operováni a jsou nadále sledováni na Ušní, nosní a krční klinice (dále jen UNK) ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové. Pro výběr pacientů bylo pouze podmínkou, aby byli alespoň 5 let po LE. Pohlaví ani věk nebyl určující. Rozhodující byla jejich ochota spolupracovat a jejich dostupnost. Někteří pacienti také bohužel již nežijí. Z těchto skutečností vyplynul počet respondentů, které bylo možné zařadit do výzkumu.

Výběr byl velmi obtížný a soubor pacientů obsahoval původně 6 osob. Jedna žena si však účast ve výzkumu nakonec rozmyslela. Do výzkumu jsem tedy zařadila 5 osob. Čtyři muže a jednu ženu ve věku 64 až 76 let. Plánované kontroly měli někteří třeba až za půl roku. Musela jsem je tedy kontaktovat sama.

Již v této úvodní fázi jsem si uvědomila, že výzkumné šetření nebude snadné, naopak bude časově a technicky velmi náročné. Telefonní kontakty na pacienty jsem sice zjistila z jejich zdravotní dokumentace, ale po telefonu se žádný z nich nedomluví.

Telefon využívají pouze pro psaní sms zpráv. Tímto způsobem je kontaktovat a žádat o spolupráci mi připadalo nevhodné. Každého z nich jsem tedy osobně navštívila doma, což bylo časově i organizačně náročné. Všichni až na jednu ženu se rozhodli spolupracovat a ochotně se podělili o své zkušenosti.

Výzkumné šetření u celého souboru probíhalo od srpna 2010 do prosince 2010. Pacienti nejdříve vyplnili dotazníky. Po prostudování jejich odpovědí v dotaznících jsem si připravila 12 otázek pro následující rozhovory. Snažila jsem se doplnit a více rozebrat odpovědi z předešlých dotazníků. Otázky jsem zaměřila na období předoperační, perioperační a období po propuštění do domácího prostředí. Potíže s porozuměním jejich řeči jsem neměla. Rozhovor probíhal vždy v klidném a nerušeném prostředí.

9 VÝSLEDKY A INTERPRETACE U JEDNOTLIVÝCH RESPONDENTŮ

Pro lepší pochopení zjištěných výsledků jsem u všech respondentů nejprve uvedla komentář, poté kazuistiku, následuje vyhodnocení jednotlivých dotazníků. Výsledky zjištěné rozhovory s jednotlivými respondenty jsem pro lepší přehlednost popsala na společně v závěru celé kapitoly.

Kazuistika

Jedná se o popis jednotlivého případu. Přináší podrobnější vhled do problematiky onemocnění u vybraných pacientů, kteří jsou po operaci, při níž jim byl odstraněn hrtan z důvodu nádorového onemocnění.

Nejprve jsem uvedla přehled všech vyšetření a výkonů, které pacient podstoupil. Podkladem mi byla zdravotní dokumentace jednotlivých pacientů.

9.1 Respondent č. 1

9.1.1 Komentář

Pacient byl vyšetřován praktickým lékařem pro chrapot trvající asi měsíc. Polykací obtíže neměl žádné. Pozoroval bolestivost při pohybu hlavou. Kuřák se spotřebou 10 cigaret denně. Nejprve byl praktickým lékařem léčen ATB, bez efektu. Proto byl následně odeslán na UNK ve FN v HK. Zde byl pacient nejprve ambulantně vyšetřen, následně hospitalizován z důvodu odebrání biopsie. Na základě výsledků histologického vyšetření byla pacientovi sdělena diagnóza a doporučeno chirurgické řešení.

9.1.2 Kazuistika

Muž, 76 let. Přichází na ambulanci UNK kliniky na doporučení praktického lékaře pro měsíc trvající chrapot.

- 13. 2. 2001 v celkové anestezii provedena direktní laryngoskopie, zjištěn karcinom levé hlasivky.
- 28. 2. 2001 provedena totální laryngektomie a revize uzlin krku.

Vzhledem k tomu, že se nepotvrdilo peroperačně a z histologického vyšetření šíření glotického karcinomu do prelaryngeálního prostoru, pooperační ozáření nebylo indikované. Nádor klasifikován T3 N0 M0. Pooperační hojení bylo příznivé.

- 16. 3. 2001 propuštění do domácího ošetřování.
- 23. 4. 2001- 27. 4. 2001 hospitalizován na UNK k nácviku jícnové řeči.
- 31. 7. 2001 přijat na UNK pro náhlé zhoršení dušnosti. Zjištěna stenóza trachey v místě dráždění dolního konce kovové kanyly. Po dobu hospitalizace trachea v místě stenózy postupně dilatována.
- 7. 8. 2001 propuštěn v celkově dobrém stavu. V rámci dispenzární péče pravidelné kontroly na ambulanci po třech měsících.
- 2006 v dobrém celkovém stavu. Jícnový hlas srozumitelný. Intervaly kontrol od nynějška půlroční.
- 2010 je 9 let po operaci. Naučil se dobře srozumitelný jícnový hlas. Chodil bez TS kanyly. Poslední 2 měsíce měl pocit, že se mu hůře dýchá. Použil TS kanylu, ale s kanylou hodnotí stav dýchání jako horší. Bez ní se mu dýchá volněji. Zavádění kanyly tedy střídá.

9.1.3 Kvalita života

Z dotazníku UW-QOL, který je zaměřen na hodnocení somatických obtíží, (popsáno blíže v kapitole 8.1.1) vyplývá, že tyto obtíže nejsou pro pacienta vysoce zatěžující neboť vypočtený průměr spokojenosti je při zhodnocení každého faktoru 84,1%. Z daného lze usuzovat, že pacient nemá velké bolesti, nemá větší problém se svým vzhledem. Aktivita i volný čas jsou jeho nemocí omezeny pouze mírně, stejně tak jako většina ostatních sledovaných oblastí. Z všeobecných otázek vyplývá, že kvalita jeho života se v posledním měsíci nezměnila a v současné době ji hodnotí jako dobrou.

Nejdůležitější oblasti stanovené respondentem v dotazníku SEIQoL jsou rodinný život, zdraví, život s přáteli, aktivity (volný čas) a duševní zdraví. Důležitost jednotlivých témat ohodnotil shodně 20%. V hodnocení míry spokojenosti u jednotlivých témat dal 80% volnému času a rodinnému životu. Spokojenost

v ostatních oblastech zhodnotil 70%. Na stupnici 0-100% hodnotící míru spokojenosti se životem zakroužkoval 75%, což odpovídá i vypočtené hodnotě, kdy celková spokojenost činí 74%.

Hodnocení této etapy života jsem dále zkoumala pomocí dotazníku, kterým byly získány údaje od nemocných i v roce 1988 na ORL klinice v Hradci Králové. Počet otázek, z původních přibližně 60, jsem zmenšila na 31 (příloha č. 4). Otázky jsou směřovány na předoperační období a pooperační adaptaci.

V předoperačním období se respondent poměrně shodoval s výsledky z roku 1988, a to jak v oblasti předoperačních informací, které považoval za dostatečné, měl stejné obavy ze ztráty řeči a největším impulsem pro rozhodnutí k operaci pro něj byla důvěra v lékaře. Zásadním rozdílem v předoperačním období, je znalost přesné diagnózy u současného pacienta oproti pacientům z roku 1988, kdy nebyla pacientům diagnóza přesně sdělována.

Stejně tak pooperační stav lze hodnotit za totožný s pacienty z roku 1988. Tak jako 77% pacientů dotazovaných v roce 1988, je považuje za snesitelný. Pooperační obtíže jsou také stejné, nemožnost komunikace uvádí jako hlavní pooperační obtíž. Péči lékařů a sester hodnotí pozitivně, stejně jako možnost návštěv rodinou. Patří k té skupině pacientů, která zvládla náhradní řeč bez zásadních problémů jako 46% respondentů v roce 1988. Kvůli nemoci nebyl nucen opustit své koníčky, což je stejné jako u respondentů v roce 1988. Adaptace v rodině proběhla bez problémů a necítí se méněcenný. V tomto ohledu lze pozorovat rozdíl oproti situaci před cca 30 lety, kdy na stejnou otázku odpovědělo více jak 58% respondentů záporně (23% občas, 35% trvale). V adaptaci na pooperační stav se cítí celkem spokojený.

9.2 Respondent č. 2

9.2.1 Komentář

Pacient pozoroval asi půl roku postupně se zhoršující chrapot. Jiné obtíže ho netrápily. Protože věděl, že jeho obvodní lékař je dlouhodobě nemocný, nikam jít nechtělo. Chrapot se však stále zhoršoval. Rozhodl se navštívit ORL lékařku poprvé až za 6 měsíců. Ta ho odeslala k dalšímu vyšetření na ambulanci UNK ve FN HK. Následovalo odebrání vzorku v celkové anestezii k histologickému ověření a stanovení diagnózy. Z navržených možností další léčby se pacient po poradě

s lékařem a rodinou rozhodl pro aktinoterapii. Tu snášel velice obtížně. Asi po 2 měsících začal být dušný. Akutně byl proto přijat na UNK v HK, kde mu byla provedena tracheotomie z důvodu zajištění dýchacích cest. Pokračoval v ozařování ještě další měsíc. Toto období bylo pro něho nejtěžší z celé léčby. Snášel ozařování velice špatně. Měl obavy, zda to pomůže. Následující rok byl relativně v dobré fyzické kondici. Velice často se však zabýval obavami, že se nemoc znovu objeví. To mu ztrpčovalo život. Po roce se prokázala perzistence tumoru a následovala operace, se kterou nijak neváhal. Po operaci se objevily komplikace z důvodu ozařovaného terénu krku. Píštěl se zhojila před propuštěním domů. Toto období snášel poměrně dobře. Naučil se bez větších potíží používat jícnový hlas.

9.2.2 Kazuistika

Muž, 69 let, silný kuřák. Na ambulanci UNK přichází na doporučení spádové ORL lékařky. Asi půl roku měl postupně se zhoršující chrapot. Jiné obtíže nebyly.

- 14. 7. 2004 direktní laryngoskopie v celkové anestezii. Odebrán vzorek k histologickému vyšetření. Zjištěn tumor pravé poloviny hrtanu T3.
- 4. 8. 2004 přijat na UNK k plánovanému provedení totální laryngektomie. Vzhledem ke zjištěné částečné pohyblivosti P hlasivky překlasifikováno na T2 N1 M0. Pacient dal v tomto případě z navržených možností léčby přednost aktinoterapii. Operace se nechala v záloze.
- 10. 8. 2004 naplánováno ozařování na onkologické klinice, celkem absolvoval 35 dávek.
- 2. 9. 2004 akutně přijat na UNK pro progredující dušnost k zajištění dýchacích cest. Provedena tracheostomie.
- 21. 9. 2004 propuštěn do domácího ošetřování. Pravidelné kontroly na UNK a onkologické klinice, kde pokračoval v radioterapii až do konce října 2004.
- 2. 2. 2005 provedena kontrolní direktní laryngoskopie s biopsií. Bez známek dysplastických změn. Po té pravidelné kontroly na ambulanci.
- 15. 9. 2005 provedená kontrolní laryngoskopie i CT vyšetření svědčí pro perzistenci tumoru.

- 11. 10. 2005 provedena totální laryngektomie a oboustranně blokovaná krční disekce, propuštěn 21. 10. 2005.
- 13. 2. 2006 v celkové anestezii za hospitalizace na UNK ošetřena faryngokutání píštěl vpravo, která se vytvořila v ozařovaném terénu. 22. 2. 2005 propuštěn domů. Píštěl zhojena.
- 23. 3. 2006 kontrola na ambulanci UNK. Bez známek recidivy ZN. Částečně znělý a srozumitelný jícnový hlas.
- 2006-2007 kontroly na ambulanci v tří měsíčních intervalech. Setrvalý stav. TS kanylu nenosí.
- Červenec 2008- prodělal CMP. Měl poruchy vidění, extrémní hypertenzi. Vše se během měsíce upravilo k normě.
- Od roku 2009 doporučeny kontroly na ambulanci UNK v šesti měsíčních intervalech. V dobrém celkovém stavu. Mluví srozumitelně jícnovým hlasem.

9.2.3 Kvalita života

Somatické obtíže zhodnocené dotazníkem UW-QOL, zhodnotil respondent v jednotlivých faktorech v průměru 75%. Vzhledem k tomu, že se jedná o poměrně vysoké procento, lze tedy předpokládat spíše spokojenost v oblastech jako je volný čas, bolest, vzhled atd. Určitý problém lze spatřovat v oblasti řeči (33%), žvýkání (50%) a aktivitě (50%). V těchto oblastech nemoc respondenta nějakým způsobem omezuje. Nicméně kvalitu života v posledním měsíci hodnotí jako stejnou, nezměněnou a hodnotí ji jako dobrou, tedy průměrnou.

Nejdůležitější témata uváděna v dotazníku SEIQoL jsou práce, zábava, příroda, kamarádství a rodina. Všechna témata mají pro respondenta stejnou důležitost tj. 20%. Zhodnocení míry spokojenost s jednotlivými tématy respondent zřejmě nepochopil a rozdělil ve všech pěti stanovených oblastech opět pouze 100%, čímž došlo k ovlivnění výpočtu celkové hodnoty kvality života, která tak činí pouze 20%. Tento údaj vůbec neodpovídá respondentem označené hodnotě 80% na stupnici míry spokojenosti se životem.

Na otázky z rekonstruovaného dotazníku roku 1988 uváděl respondent č. 2, shodu v základních ukazatelích, tj. měl dostatečné informace a největší jeho obavou

před operací byla ztráta hlasu po operaci. Dále uvedl, že jeho rozhodnutí k operaci usnadnil fakt, že svému lékaři věřil a lékař mu doporučil operaci provést. Na rozdíl od ostatních respondentů se ještě před operací setkal s pacientem po LE. Největší změnou oproti roku 1988 je stejně jako u ostatních znalost přesné diagnózy. Pooperační stav hodnotil respondent za snesitelný, hlavní problém uvedl nemožnost komunikace. Péči lékařů a sester hodnotil kladně stejně jako respondenti z roku 1988. Pozitivně vnímal i možnost návštěv. Respondent se vrátil ke svým koníčkům tj. chalupě a práci se dřevem. V rodinném kruhu se cítí dobře a nemá pocit, že je na obtíž. Méněcennost díky svému změněnému vzhledu občas pociťuje při setkání s novými lidmi. Uvádí, že i s dnešními zkušenostmi by operaci podstoupil znovu. Přizpůsobit se změněnému zdravotnímu stavu mu vcelku nedělal problémy.

9.3 Respondent č. 3

9.3.1 Komentář

Pacient byl silný kuřák. Kouřil 20-30 cigaret denně už od svých 20 let. Začal pozorovat asi 2 měsíce zpátky postupně se zhoršující chrapot. Zhoršení bylo hlavně k večeru. Jiné potíže neměl. Navštívil praktického lékaře asi po dalším měsíci. Tam byl léčen ATB. Pro neúspěch léčby odeslán na vyšetření na UNK v HK. Následoval odběr vzorku k histologickému vyšetření, které potvrdilo diagnózu karcinomu laryngu. Navrhované chirurgické řešení přijal bez velkého rozmýšlení. Pooperační období snášel poměrně dobře. Ozařování nebylo nutné. Jícnový hlas se nenaučil používat. Používá elektrolarynx.

9.3.2 Kazuistika

Muž, 64 let. Dostavil se na ambulanci UNK s doporučením od svého praktického lékaře, důvodem byl asi 2 měsíce zhoršující se hlas. Jiné obtíže neměl.

- 19. 5. 2000 v celkové anestezii provedena direktní laryngomikroskopie.

Závěr- karcinom laryngu T3 N0 M0.

- 22. 5. 2000 UZ krku vlevo suspektní uzliny v karotickém trigonu. Histologicky však nepotvrzeno.
- 31. 5. 2000 provedena totální laryngektomie.

- 9. 6. 2000 se objevila dehiscence sutury polykacích cest-nyní sekrece slin z rány v oblasti stomatu, řešeno konzervativně.
- 7. 7. 2000 propuštěn do domácího ošetřování. V celkově dobrém stavu. Slinná píštěl zhojena. Uzliny pozitivní nebyly, ozařován tedy nebyl.
- 21. 9. 2000 na foniatrii zahájen nácvik jícnové řeči. Pravidelné kontroly na ambulanci UNK v 3 měsíčních intervalech.
- 30. 10. 2001 obdržel elektrolarynx. Jícnový hlas nešel nacvičit.
- 2005 kontroly na ambulanci UNK již v půl ročních intervalech. Trvale nosí TS kanylu. Hlas rehabilitován elektrolaryngem.

9.3.3 Kvalita života

Z vyhodnoceného dotazníku UW-QOL, který je zaměřen na hodnocení somatických obtíží vyplývá, že nejvíce zatěžujícími oblastmi jsou řeč (33%), žvýkání (50%), polykání (67%) vzhled (50%) a aktivita (50%). Ostatní oblasti jsou bez větších problémů (hodnoceno 75-100%). Z všeobecných otázek vyplývá, že kvalita jeho života se v posledním měsíci nezměnila a v současné době ji hodnotí jako velmi dobrou.

V SEIQo-L respondent uvedl mezi pět důležitých oblastí rodinu (30%), zdraví (30%), fyzickou aktivitu (20%), přátele a koníčky (10%). Míru spokojenosti v jednotlivých oblastech hodnotil respondent poměrně vysoko. Rodina a přátele hodnoceny 90%. Koníčky ohodnotil respondent 80%. U zdraví a fyzické kondice uvedl 75%. Z takto vysokých hodnocení byla vypočtena i vysoká celková hodnota spokojenosti se životem 81, 5%. Tato vysoká hodnota však koresponduje s respondentem označenou hodnotou 85%.

I tento respondent měl dostatečné předoperační informace, čímž se shoduje s 60 % respondentů z roku 1988. Mezi největší obavy před operací patřila obava ze ztráty hlasu, přijetí respondenta rodinou po operaci. Na rozhodnutí k operaci měla vliv důvěra respondenta v lékaře. I tento respondent na rozdíl od respondentů z roku 1982 měl přesné informace o své diagnóze. Pooperační stav byl pro pacienta těžce snesitelný, mezi hlavní obtíže patřila nemožnost komunikace a špatné hojení rány. Péči lékařů a sester zhodnotil stejně jako možnost návštěvy rodiny pozitivně, i přes určitou obavu z přijetí jeho změněného tělesného vzhledu rodinou. Jícnovou řeč se respondent

nenaučil a používá elektrolarynx. Koníčky jako jsou zahrada a četba knih u něj zůstali beze změn. Adaptací v rodině byl příjemně překvapen, byla bez problémů. Pocity méněcennosti měl spíše zpočátku, nyní již ne. Operaci by z dnešními zkušenostmi podstoupil znovu, ale projevil by větší zájem o informace o ozařování. Co se týče adaptace na pooperační obtíže, ty hodnotí respondent tak, že mu nic jiného nezbývalo a že si tedy zvyknul.

9.4 Respondent č. 4

9.4.1 Komentář

Potíže s chrapotem měl již před levostrannou lobektomií pro adenokarcinom plic v roce 2002. Chodil na inhalace, bral ATB, chrapot nezlepšen. V roce 2004 se hlas výrazně zhoršil. Měl pocity svírání v krku při mluvení, chrapot byl horší po ránu. Cítil se hodně zahleněný. OL pacienta odeslal na UNK. V celkové anestezii mu byl odebrán vzorek na histologické vyšetření. Pacient si snad ani nepřipouštěl, že by mohl být vážně nemocný. Navrhovaná operace ho zaskočila. Potom, co mu bylo vše vysvětleno lékařem, však neváhal a s operací souhlasil. Po operaci bylo nutné podstoupit ještě ozařování. Toto období hodnotí jako velice nepříjemné. Na krku měl spálenou kůži. Špatně se mu polykalo. Neměl chuť k jídlu. Celkově se cítil slabý a unavený. Po skončení ozařování se vše upravilo. Jícnovou řeč se nenaučil. Ke komunikaci používá elektrolarynx. V době propuštění do domácího ošetřování měl potíže s velkým zahleněním.

9.4.2 Kazuistika

Muž, 75 let. Dostavil se na ambulanci UNK pro pocity svírání v krku při mluvení a chrapot. Ten se zhoršoval hlavně ráno.

- 9. 3. 2004 v celkové anestezii podstoupil direktní laryngoskopii.

Závěr-supraglotický karcinom hrtanu. T3 N0 M0.

- 22. 3. 2004 provedena totální laryngektomie. Pooperační jizva i tracheotomie se hojila bez komplikací. Výživa zajištěna nazogastrickou sondou.

- 7. 4. 2004 propuštěn do domácího ošetřování. Celkově v dobrém zdravotním stavu. Výměnu kanyly zvládá sám. Hlas rehabilituje prostřednictvím elektrolaryngu.
- 13. 5. 2004 plánovaná kontrola na ambulanci. Vzhledem k tomu, že byl nádor přehodnocen jako T4 bylo rozhodnuto na společném onkologickém konsiliu doporučit následné pooperační ozáření.
- Červenec 2004 ukončeno ozáření. Celkem 35 dávek bez přerušení.
- 12. 8. 2004 plánovaná kontrola na UNK ambulanci. TS kanylu nosí jen na noc. Používá elektrolarynx. Cítí se hodně zahleněný. Používá elektrickou odsávačku. Kontroly na ambulanci v 3 měsíčních intervalech. (2. 7. 2008 UZ krku prokazuje chronickou trombosu veny jugularis interny vlevo. Zahájena antikoagulační léčba.)
- 2009 - kontroly na UNK již v půl ročních intervalech
- 15. 4. 2010 poslední kontrola na ambulanci UNK. Náhradní hlas dobře zvládnutý-elektrolarynx. Není nosičem TS kanyly. Kontrola za půl roku.

9.4.3 Kvalita života

Dotazníkem UW-QOL hodnotil respondent dvanáct stanovených oblastí. Přičemž průměrná hodnota u jednotlivých oblastí činí 81,3%. Ve většině oblastí je odpověď vyšší, než 75%. Pouze v položce chuť (33%), nálada (50%) a polykání (67%) jsou uvedeny nižší hodnoty. Např. u položky polykání doplňuje, že musí jídlo zapíjet, což může být v určitých situacích omezující. Stejně tak to, že respondent u většiny jídel necítí chuť, nepřidává na jeho náladě, což se tedy objevilo v hodnocení této položky.

Obdobně u všeobecných otázek je zjevná určitá skepse a to i přes hodnocení, že kvalita života je stejná, označuje respondent celkovou kvalitu méně dobrou.

Dotazník SEIQoL předkládá pět pro respondenta důležitých oblastí. Jsou to porozumění a klid v rodině, což hodnotí 50%, prodloužení délky života 30%, pomoc příslušníkům rodiny 5%, možnost zvýšení fyzické zdatnosti 5% a v neposlední řadě možnost pokračovat v práci na zahrádce 10%. Hodnocení míry spokojenosti u jednotlivých témat lze spíše hodnotit jako podprůměrné. U položky porozumění a klid

v rodině respondent uvedl 90% a prodloužení délky života 70%. Ostatní uvedené oblasti ohodnotil pouze 40% (možnost pokračování práce na zahrádce) respektive 20% (pomoc příslušníkům rodiny a zvýšení fyzické zdatnosti).

Respondent sám zhodnotil míru spokojenosti se životem 70%, což téměř odpovídá i vypočtené celkové hodnotě kvality života, která činí 72%.

Z dotazníku sestaveného na podkladě šetření v roce 1988, lze konstatovat opět víceméně shodné výsledky, s šetřením provedeném před 30 lety, tj. měl dostatečné předoperační informace, rozhodnutí k operaci usnadnila důvěra v lékaře. Zdali měl přesné informace ke své diagnóze, si již nepamatuje. Mezi hlavní obtíže svého pooperačního stavu řadí dušnost a potíže s hleny. Respondent dále uvádí, že nezvládnul náhradní řeč a používá elektrolarynx. Péči lékařů a sester hodnotí stejně kladně jako respondenti z roku 1988. Pozitivně vnímal i možnost návštěv. Kladně hodnotí i svoji adaptaci po operaci, patří k té skupině respondentů, kteří se po operaci vrátili ke svým zájmům, a taktéž se necítí méněcenný. Opět je zde vidět rozdíl oproti roku 1988, kdy se méněcenně cítila větší část respondentů a stejně tak se jich méně vrátilo ke svým koníčkům. Stejně jako 81 % respondentů z roku 1988 by podstoupil operaci znovu, ačkoliv by se zajímal ještě o jiné možnosti např. o ozařování.

9.5 Respondent č. 5

9.5.1 Komentář

Kuřačka od 18 let, 10-15 cigaret denně. Asi půl roku pozorovala postupné zhoršování hlasu. Zpívala v pěveckém souboru a postupně nemohla vyzpívat výšky. Jinak je hlas normální, chrapot není. Biopsie potvrdila diagnózu karcinomu laryngu. Pacientka ještě sama konzultovala nález na jiném pracovišti v zahraničí. Pak se rozhodla podstoupit navrhovanou operaci ve FN v HK. Nejprve bylo provedeno částečné odstranění hrtanu. Ozařování nebylo nutné. Cítila se v dobré kondici. Za tři roky byla zjištěna recidiva tumoru. Byla provedena reoperace. Jícnový hlas se zvládla naučit. Nechtěla ho však používat. Připadal jí pro ženu jako nevhodný způsob komunikace. Za 1,5 roku podstoupila v celkové anestezii operaci v Praze, kde ji byla zavedena hlasová protéza. Po měsíci musela být protéza z důvodu zánětu v místě zavedení odstraněna. Ke komunikaci používá šepotu.

9.5.2 Kazuistika

Žena, 64 let. Do ambulance UNK ji přivedly potíže, které měla pouze při zpěvu. Pozorovala, že nemůže vyzpívat vysoké tóny. Chrapot ani jiné obtíže neměla.

- 19. 5. 1993 hospitalizace na ORL klinice v HK.
- 24. 5. 1993 v celkové anestezii direktní mikrolaryngoskopie. Odebrán vzorek na histologické vyšetření.
- 3. 6. 1993 direktní microlaryngoskopie. Závěr-změny svědčící pro karcinom hrtanu. T2 N0 M0.
- 10. 6. 1993 Laryngectomy partialis frontorateralis l. dx.
- 22. 6. 1993 propuštěna do domácího ošetřování. Celkově dobrý stav. Bez následné chemoterapie a ozařování.
- 4. 11. 1993 započato s nácvikem hlasu.
- 29. 11. 1996 v celkové anestezii provedena direktní laryngoskopie.
Závěr-recidiva tumoru.
- 10. 12. 1996 provedena reoperace pro recidivu CA hrtanu. Pooperační průběh bez komplikací. Bez následné radioterapie.
- 20. 12. 1996 propuštěna do domácího ošetřování.
- 3. 2. 1998 hospitalizována v nemocnici. Motol, Praha, k zavedení hlasové protézy.
- 2. 3. 1998 pro opakované záněty v místě zavedení a polykací potíže protéza odstraněna ve FN v HK. Zvládla nácvik jícnového hlasu, který ale nepoužívá. Dorozumívá se šepotem.
- 2002 kontrola na UNK ambulanci v půlročních intervalech.
- 2010 stav po totální LE pro ZN- v pořádku, bez recidivy 12 let.

9.5.3 Kvalita života

Hodnocení 12 stanovených oblastí je respondentem hodnoceno v průměru 77,8%. Toto poměrně vysoké hodnocení je nižší pouze u oblasti polykání, ramena, chuť

(vše 67%). Nejnižší hodnota je v oblasti řeči 33%. Obecně pak hodnotí svoji kvalitu života jako stejnou a to dobrou, tedy průměrnou.

V dotazníku SEIQoL uvedla respondentka následujících pět nejdůležitějších oblastí. Jsou to rodina (20%), práce (15%), zdraví (50%), přátelé (10%) a zájmy (5%). Pokud měla zhodnotit míru spokojenosti s jednotlivými tématy tak nejvíce je spokojena v oblasti práce (90%), následují přátelé (80%), zájmy (70%) dále zdraví (60%) a jako poslední v míře spokojenosti uvádí rodinu (50%).

Na stupnici spokojenosti se životem respondentka uvedla hodnotu 50% tedy průměr, nicméně z výpočtu jednotlivých oblastí vyšla hodnota 65 %. Tedy spíše lehce nadprůměr. Z daného je zřejmá určitá skepse.

Tato respondentka patří k typu lidí, kteří se o svoji nemoc aktivně zajímají, tzn., že ačkoliv měla předoperační informace dostatečné od lékařů, další informace, aktivně vyhledávala. Objevují se u ní stejné obavy jako u ostatních respondentů v tomto šetření i v roce 1988 tj. obava z nemožnosti komunikace, stejně tak je shodná i podpora k rozhodnutí se k operaci ze strany lékaře, tedy v jeho důvěru a podpory ze strany rodiny. Zjevný je rozdíl oproti roku 1988 tj. ve znalosti své přesné diagnózy. V pooperační fázi opět respondentka hodnotí péči lékařů a sester za dostatečnou a zároveň vyzdvihuje podporu rodiny v možnosti její návštěv. Čímž se ztotožňuje se závěry z roku 1988. Nicméně svůj pooperační stav hodnotí za těžce snesitelný, obavy z dušení a těžce snášel nemožnost komunikovat.

Patří ke skupině respondentů, kteří díky nemoci a operaci museli opustit své koníčky. V tomto případě se jednalo o zpěv. V tom se shoduje s větší skupinou respondentů oslovených v roce 1988. Pocity méněcennosti prožívala zhruba půl roku po operaci a to do doby než se vrátila do zaměstnání, kde byla vlídně přijata. Adaptace proběhla bez problémů a svůj stav nyní hodnotí jako dobrý.

9.6 Vyhodnocení kvalitativní části výzkumu

Data byla shromážděna pomocí techniky - rozhovor s návodem. Rozhovor byl členěn do jednotlivých oblastí. Hlavním záměrem bylo prohloubit zjištěná data z kvantitativní části výzkumného šetření. Úvodní oblast rozhovoru se týkala zejména předoperačního období. Ostatní oblasti se týkaly období po operaci a to komunikace,

zaměstnání, koníčků a rodiny. Rozhovor jsem v začátku u jednotlivých respondentů zkoušela nahrát na diktafon. Zvukový záznam však nebyl zcela zřetelný. Během přímé komunikace jsem jim však dobře rozuměla. Proto jsem rozhovory, se souhlasem respondentů, zaznamenávala na papír přímo během našeho rozhovoru. Délka jednotlivých rozhovorů se pohybovala mezi 60 – 90 minutami. V úvodu našeho setkání jsem předložila k nahlédnutí okruhy rozhovorů a připravené otázky. V úvodu každého rozhovoru jsem si s respondentem chvíli neformálně povídala pro uvolnění napětí a navození příjemného prostředí. Protože se, se všemi respondenty znám z dřívější doby osobně, rozhovory probíhaly ve vstřícné a otevřené atmosféře. Vyhodnocení rozhovoru provedu u jednotlivých otázek, tak jak jsem je pokládala za sebou.

Oblast předoperační

1. Co si myslíte, že způsobilo Vaši nemoc?

Čtyři respondenti na tuto otázku shodně uvedli, že na vzniku jejich nemoci mělo největší podíl kouření. Respondent č. 2 uvedl, že o příčinách nemoci hodně přemýšlel, ale z kouření to určitě nemá, přestože v anamnéze tohoto respondenta je uvedeno, že byl silný kuřák. Jako možné příčiny uváděl okolní životní prostředí a stres. Špatné životní a pracovní prostředí uvedli jako důvod své nemoci další dva respondenti. Respondent č. 4 uvedl jako možnou příčinu, mimo kouření také výskyt rakoviny v rodině.

2. Kdyby jste mohl poradit ostatním pacientům, co by měly hlavně vědět než podstoupí operaci?

„Nerozmýšlet se dlouho, dbát rad lékařů a podstoupit operaci“. Takto reagovali na uvedenou otázku všichni respondenti bez velkého přemýšlení. Dále se shodli na tom, že informace poskytnuté lékařem o diagnóze, operaci i léčbě považují i s odstupem času za dostatečné, proto neměli potřebu vyhledávat další informace. Respondentka č. 5 považovala taktéž informace za dostatečné, přesto uvedla, že by přivítala více informací o možnostech ozařování dostupných v místě bydliště.

3. Co si myslíte, že by nejvíce pomohlo pacientům, v době kdy se mají rozhodnout, zda se nechat operovat?

Nejčastěji byla uvedena odpověď rozhovor s lékařem, popř. s více lékaři, kdy je možnost získat více názorů. Respondent č. 1 navíc uvedl, že mu nejvíce pomohlo, když viděl jiného pacienta, který byl po totální laryngektomii již 10 let. Setkání pro něho bylo velice povzbuzující a změnilo pozitivně jeho pohled do budoucnosti. Tento respondent, je jediný, který v dotazníku uvedl setkání s pacientem po totální laryngektomii před vlastní operaci.

4. Někteří pacienti mají obavy především ze samotné operace. Jaká část z celé léčby je podle Vás pro pacienta nejtěžší?

Respondenti shodně vnímali jako nejtěžší období od odebrání biopsie do sdělení výsledků. Následují obavy spojené s pobytem v nemocnici, neboť už samotný pobyt v nemocnici je pro ně stresující. Respondentka č. 5 uvedla jako nejtěžší část stav těsně po operaci, „... měla jsem pocit, že se po operaci udusím. Asi by bylo lepší nenechat odsávání až k pocitu dušení. Určitě by mi psychicky pomohlo, kdybych věděla, že mě vždy odsají po určitém časovém intervalu a já bych se tak nebála, že se udusím...“ Respondent č. 4 jako nejtěžší jednoznačně vnímal období ozařování. Cítil se unavený a měl spálenou kůži na krku.

5. V jakých situacích v běžném životě se podle Vás laryngektomovaní pacienti mohou cítit nejvíce handicapovaní?

Jako nejvíce omezující situaci v běžném životě považují fakt, že nemohou ve společnosti nikoho „překřičet“ v případě, že s ním nesouhlasí. Respondent č. 4 uvedl, „...rozčíluje mě, když se nemůžu dostat ke slovu...“. Dále uváděli, že jim je velice nepříjemné časté odkašlávání hlenů a to zejména ve společnosti, dopravních prostředcích apod. Naopak na úřadech, v obchodech apod. se díky svému handicapu necítí nijak omezeni.

Oblast komunikace

6. U některých pacientů se objevují deprese z důvodů ztráty řeči a dýchání kanylou. Jak je tomu u Vás?

Respondenti shodně uváděli, že depresemi netrpěli. Shodli se na tom, že cca 6 měsíců po operaci se cítili být „smutní“ z určitého vyčlenění ze společnosti, neboť měli pocit, že budou všude středem pozornosti. Proto do společnosti moc nevycházeli. Postupně se přesvědčili, že je jejich stav nevyřazuje z běžných denních společenských situací tak, jak si mysleli těsně po operaci. Taktéž se shodli na tom, že se jim bez kanyly dýchalo podstatně lépe než s kanylou. Vesměs se všichni snažili co nejdříve ji odložit. Dva respondenti uvedli, že než ztráta hlasu je více vyčerpávalo období, kdy podstupovali ozařování.

7. Domníváte se, že může ztráta mluvní komunikace zhoršit společenské postavení pacienta?

Respondenti se domnívají, že ztráta hlasu jednoznačně ovlivní společenské postavení. Na mou prosbu, zda by to mohli blíže specifikovat, uvedli jako nejvíce omezující fakt, že si nemohou nic zařídit telefonicky a vše tedy musí zařizovat osobně.

8. Kdy je podle Vás nejvhodnější době s výukou náhradní řeči?

Všem respondentům byla nabídnuta možnost výuky náhradní řeči a to již v období 14 dnů po operaci, což všichni hodnotili jako vhodnou a dostatečnou dobu. Z pěti respondentů se pouze jeden naučil využívat techniku jícnové řeči. Respondentka č. 5 využívá při komunikaci šepotu. Využití jícnové řeči jí jako ženě připadá nevhodné. Respondent č. 4 se o jícnovou řeč pokoušel, ale nedařilo se mu ji naučit. Dnes využívá elektrolarynx a je s ním spokojený. O této možnosti se dozvěděl až od známých, mrzelo ho, že se o tomto přístroji nedozvěděl již v nemocnici. Ostatní respondenti využívají ke komunikaci šepot a potíže při dorozumívání nemají.

9. Mohou mít podle Vás někteří pacienti potíže s kanylou a jejím udržováním v čistotě?

Respondenti se shodli na tom, že oni sami neměli žádné potíže udržovat kanylou v čistotě. Kanylou nosili celý den maximálně jeden měsíc, později pouze na noc. Všichni

uvedli, že jim více vyhovovala kanyla kovová než umělohmotná. Jednak se lépe udržovala v čistotě, mohli ji vyvářet a více jim vyhovovalo, že byla delší. V této souvislosti uvedla respondentka č. 5, že neměla informaci o tom, že v případě, že nebude kanylu již potřebovat a nebude ji činit potíže dýchání bez kanyly, nemusí ji již používat.

Oblast zaměstnání

10. Byl jste před operací zaměstnán? Jak je tomu nyní?

Z pěti respondentů byli čtyři v době před operací již v důchodu. Jeden z těchto respondentů, dostal i po operaci nabídku vrátit se zpět do práce, kterou vykonával před odchodem do důchodu. To odmítnul jen z důvodu, že si chce již užívat volného času a svých koníčků. Respondentka č. 5 před operací byla zaměstnaná. Půl roku po operaci dostala jinou pracovní nabídku, kterou využila. Změna zaměstnání tak nesouvisela s provedenou operací.

11. Většina pacientů nezvládá fyzickou zátěž, jak jste na tom Vy?

Z rozhovoru vyplynulo, že přiměřenou fyzickou zátěž většinou všichni zvládají bez obtíží. Pouze respondent č. 1 uvádí, že mu při jízdě na kole „nestačí dech“, běžné domácí práce např. luxování mu nevadí. Respondentka č. 5 navíc dodává, že nemůže vykonávat fyzickou činnost v prašném prostředí a jakoukoliv práci v předklonu.

Oblast koníčky

12. Musel jste kvůli své nemoci opustit nějaké své koníčky?

Respondenti uváděli jako své nejoblíbenější činnosti např. péči o zahradu a vaření. S ohledem na tyto záliby tak nemuseli po operaci opustit své koníčky. Pouze respondentka č. 5 uvedla jako svůj největší koníček zpěv. O tuto zálibu v důsledku operace přišla, což pro ní bylo velice těžké.

13. Chodil jste před operací rád do společnosti? A jak je to teď ?

Ti, kteří před operací chodili do společnosti často, se i po operaci cítí ve společnosti jiných lidí dobře. V okruhu svých známých a přátel jsou přijímáni i přes svůj handicap, což je povzbuzuje. Např. respondentka č. 5 vyhledává společnost

„zdravých“ lidí, neboť si nechce připomínat svůj handicap a v žádném případě se netouží setkávat s lidmi po stejné operaci. Na jednom takovém setkání organizovaném klubem laryngektomovaných byla a působilo to na ní depresivně. „...každý tam rozebírá jen svou nemoc a nic jiného zajímavého se tam neřeší. Nechci se už zabývat jenom svojí nemocí, ráda se věnuji spíš běžným starostem a radostem...“

Oblast rodiny

14. Někteří pacienti mají pocit, že jsou pro svou rodinu nebo přátele přítěží.

Jak je tomu u Vás?

Pouze v začátku, ještě před operací, když nevěděli, jak bude léčba probíhat, měli obavy, aby nebyli na obtíž. Tyto obavy se ukázali jako zbytečné, po tom co respondenti zjistili, že jsou soběstační. Jeden z respondentů hrdě uváděl, že naopak on sám pomáhá rodině tím, že hlídá vnoučata a vaří pro ně denně obědy.

15. Kdyby jste měl poradit někomu jinému zda má podstoupit operaci, s Vašimi dnešními zkušenostmi, co byste mu doporučil?

Všichni se shodli na tom, že by i z dnešního pohledu a po všech zkušenostech operaci jednoznačně doporučili podstoupit. Samozřejmě nestačí pouze podpora rodiny, zdravotnického personálu, ale člověk si musí uvědomit, že přijdou velice těžká období, ale pokud bude člověk odhodlán se s nemocí „poprat“ dá se vše zvládnout. Respondent č. 1 by určitě doporučil setkání s někým, kdo tuto operaci podstoupil, aby pacient viděl, že se i po tak těžkém zákroku dá žít kvalitní život.

9.7 Shrnutí výsledků a diskuse

Ve výzkumné části bakalářské práce jsem nejprve zjišťovala kvalitu života pomocí standardizovaného dotazníku UW-QOL-R, který je zaměřen na somatickou oblast zdraví respondentů. Dotazník sleduje dvanáct oblastí, přičemž odpovědi jednotlivých respondentů jsou uvedeny v následující tabulce č. 4. Na základě odpovědi respondenta byl ke každé odpovědi přiřazen počet bodů v rozmezí od 0 (nejhorší) do 100 (nejlepší). U každého respondenta byl pak vypočítán průměr jeho hodnocení, čímž jsem získala pomyslnou hodnotu kvality jeho života vyjádřenou v procentech. Zároveň jsem porovnávala hodnocení každé oblasti a vypočítala hodnocení dané otázky.

Tab. 4 - Vyhodnocení dotazníku UW-QOL

respondent číslo	Otázka												Hodnocení kvality života průměr v %
	bolest	vzhled	Aktivita	volný čas	Polykání	Žvýkání	Mluvení	Ramena	chut'	sliny	nálada	úzkost	
1	75	75	75	75	67	100	67	100	100	100	75	100	84,1
2	75	75	50	75	67	50	33	100	100	100	75	100	75,0
3	75	50	50	75	67	50	33	100	100	100	75	75	70,8
4	100	75	75	75	67	100	100	100	33	100	50	100	81,3
5	100	75	75	75	67	100	33	67	67	100	75	100	77,8
Hodnocení dané otázky průměr v %	85,0	70,0	65,0	75,0	67,0	80,0	53,2	93,4	80,0	100,0	70,0	95,0	

Z tabulky č. 4 lze usuzovat, že změny v somatické oblasti nejsou pro respondenty tak vysoce zatěžující, neboť vypočtené průměry spokojenosti s kvalitou života se pohybují od 70% a výše (průměr 77,8%). R.Kazi (2006) ve svém výzkumu taktéž použil uvedený dotazník při zjišťování kvality života u pacientů po totální laryngektomii. Vypočtený průměr činil 81,3%, což svědčilo pro velmi dobrou kvalitu života zkoumaných pacientů. Terrel (2004, str. 401-408) ve svém závěru uvádí, že kvalitu života nejvíce zhoršují umělá výživa, přidružené choroby, přítomnost tracheotomie, chemoterapie a krční disekce. Domnívám se, že rozdíly ve výsledcích (oproti závěru Terrella) ovlivňuje časový faktor. V mém zkoumaném souboru byli pacienti již více než pět let po operaci.

Určité rozdíly mezi respondenty jsou patrné v hodnocení jednotlivých oblastí. Z tabulky je vidět, že respondenti neudávají téměř žádné potíže především se slinami, netrpí úzkostí a obavami vztahujícími se ke své nemoci a nemají potíže s rameny. Naopak nejvíce negativně ovlivňuje kvalitu jejich života změněná verbální komunikace. Další výrazně negativně poznamenanou oblastí je volný čas a s ní související aktivita. V otázce vztahující se k hodnocení polykání udávají pouze potíže při polykání tuhých potravin. Tyto výsledky přibližně odpovídají závěrům většiny výše uváděných dosavadních výzkumů.

V druhé části výzkumu jsem se zaměřila na individuální hodnocení kvality života. Bylo využito metody SEIQoL, která se skládá ze tří etap (blíže popsáno v kapitole 8.1.2). Výsledky jsou patrné v níže uvedené tabulce č.5. Tabulka znázorňuje,

jaká konkrétní témata považují jednotliví respondenti za důležitá. Zároveň ukazuje i míru důležitosti daného tématu pro jednotlivé respondenty. Respondenti měli pomyslných 100% přidělit k jednotlivým tématům dle jejich důležitosti pro ně samotné. Respondent č. 4 nepochopil přesně, jak má vyplnit dotazník, a ke každé oblasti použil rozpětí 0 – 100%, čímž jeho výsledky v této oblasti nelze využít. Třetí krok spočíval v tom, že sám respondent určil, do jaké míry se mu daří uvedená témata naplňovat. Zde mohli uplatnit rozpětí 0 až 100%, což ovšem nepochopili respondenti č. 2 a 4, kteří postupovali stejně jako v předchozím případě a rozdělili 100% mezi všechna témata. Výsledky jsou v tabulce uvedeny vždy v závorce.

Respondenti měli uvést vždy 5 témat. Nejčastěji se objevovala témata - zdraví, zájmy a přátelé, rodina. Z tabulky vyplývá, že respondenti přikládali jednotlivým tématům obdobné hodnoty, témata měla tedy přibližně stejnou úroveň důležitosti. Určité výjimky jsou u tématu zdraví, kde je uvedeno 20, 30 a 50%. Z přiřazených hodnot míry naplnění vyplývá, že nejlépe se daří naplňovat témata práce, rodina, přátelé, zájmy a zdraví. Rančáková (2010, str. 82) uvádí jako nejčastěji zmíněná témata zdraví, rodina a soběstačnost, míru spokojenosti s naplňováním jednotlivých témat však neuvádí.

Tab. 5 - Individuální hodnocení kvality života metodou SEIQoL (v %)

životní téma	<i>1. respondent</i>	<i>2. respondent</i>	<i>3. respondent</i>	<i>4. respondent</i>	<i>5. respondent</i>
Zdraví	20 (70)		30 (75)		50 (60)
Zájmy	20 (80)		10 (80)		5 (70)
Přátelé	20 (70)		10 (90)		10 (80)
Rodina		20 (20)	30 (90)		20 (50)
fyzická zdatnost			20 (75)	20 (5)	
Práce		20 (40)			15 (90)
Zábava		20 (5)			
Příroda		20 (15)			
Kamarádství		20 (20)			
porozumění				90 (50)	
prodloužení délky života				70 (30)	
pomoc rodiny				20 (5)	
práce na zahrádce				40 (10)	
rodinný život	20 (80)				
duševní zdraví	20 (70)				

(Míru důležitosti daného tématu pro pacienta je znázorněno prvním číslem. Do jaké míry se daří pacientovi skutečně toto téma naplnit znázorňuje číslo v závorce)

V závěru kvantitativní části byl použit zrekonstruovaný dotazník, jehož podkladem bylo výzkumné šetření prováděné na ORL klinice ve FN v Hradci Králové v letech 1975-1988. V mém zrekonstruovaném dotazníku jsem se soustředila v 31 otázkách, především na oblasti týkající se míry informovanosti pacienta, jeho prožívání nemoci a léčby, celkové hodnocení. Změn v sociálním postavení, rodinném prostředí a zhodnocení vlivu ošetrovatelské péče na adaptaci pacienta po laryngektomii. Názory respondentů, znázorněné v tabulce č 6, vyplývají z provedené analýzy vždy několika otázek vztahujících se k danému tématu.

9.8 Shrnutí nálezu u současných respondentů a porovnání s respondenty z roku 1988

V období od r. 2001 do r. 2010 bylo celkem na naší klinice provedeno 71 LE. Do mého výzkumného šetření jsem zařadila 5 osob.

Do studie provedené v letech 1975-1988 (Hybášek a kol.) bylo ze souboru nemocných, léčených na ORL klinice v HK v letech 1958-1977 zařazeno 114 LE pacientů, kteří byli po LE 1-20 let. Údaje od 70 nemocných (operovaných do roku 1973) byly získány jednorázovou akcí v roce 1974. Údaje od 44 nemocných operovaných později byly získávány soustavně 1-2 roky po LE. Hybášek (1987, str. 36) uvádí počet přibližně 600 nově diagnostikovaných onemocnění ročně v tomto období.

Tab. 6 - Přehled a porovnání nálezu u současných respondentů s respondenty z roku 1988

Témata	1. Respon- dent	2. Respon- dent	3. Respon- dent	4. Respon- dent	5. Respon- dent	Respon- denti v roce 1988
Předoperač ní informace	dostatečné	dostatečné	dostatečné	dostatečné	dostatečné od lékaře+ sama jsem aktivně vyhledávala	61% dostatečné 30% neúplnou (podstou- pení operace však nelitují)
Největší obava před operací	ztráta hlasu	ztráta hlasu	1.ztráta hlasu 2.kanyla	vůbec jsem o tom nepřemýšlel	nemožnost komunikace	ztráta řeči po operaci 3/4 ztěžovala rozhodnutí

			3.přijetí rodinou			se k operaci 26% obavy ze ztráty zaměstnání 10% strach ze samotné operace
Rozhodnutí k operaci usnadnilo	osobnost lékaře	za mě rozhodl lékař, věřil jsem jeho názoru	důvěra v lékaře	osobnost lékaře, porada s rodinou	lékař, rodina,	důvěra v lékaře
Předoperační setkání s LEn	ne	ano	ne, možná by mi to pomohlo	bylo mi to nabídnuto, nechtěl jsem	ne	99% ano
V době rozhodování i znalost přesné dg	ano	ano	ano	nepamatuji si, asi věděl	ano	98% ne
Pooperační stav, hlavní obtíže	dobře snesitelný, nemožnost komunikace	dobře snesitelný, nemožnost komunikace	těžce snesitelný, nemožnost komunikace špatné hojení op. rány	dobře snesitelný, potíže s hleny, pocity dušnosti	těžce snesitelný, nemožnost komunikace obavy z dušení	77% snesitelný, nemožnost komunikace bolesti
Péče lékařů o operované	zcela dostatečná	dostatečná	dostatečná	dostatečná	dostatečná	87,6% dostatečná
Péče sester o operované	zcela dostatečná	dostatečná	dostatečná	dostatečná	dostatečná	74% dostatečná
Ocenění možnosti návštěvy rodinou	ano, určitě	ano, určitě jsem je rád viděl	uvítal jsem to, trochu jsem se obával jak to přijmou	ano, určitě	ano, uvítala jsem to ráda	89% ano
Zvládnutí náhradní řeči (s pomocí foniatra)	oeso- phageální řeč – poměrně dobře	nechtěl jsem nacvičovat jícnovou řeč, používám šepot a to mi stačí	jícnová řeč nešla nacvičit, používám elektro- larynx	nešlo mi to „mluvit břichem“, používám elektro- larynx.	jícnovou řeč nezvládám, používám šepot	46% oeso- phageální řeč
Stejně koničky před a po	ano, zahrada	ano, chalupa, práce se	ano, zahrada,	ano, stejně (zahrada,	ne, velkým koničkem	37% mělo koničky před op.a

operaci		dřevem	četba knih	fotbal jako divák)	byl zpěv	tito provozovali stejně i po operaci
Adaptace LEn v rodině	ano, bez problémů	zatím si myslím, že nejsem na obtíž spíš naopak jsem doma a pomáhám s domácností	byl jsem překvapen, bez problémů	ano, bez problémů	ano, bez problémů	96,4% bez problémů
Pocity méněcnosti	v žádném případě	občas v situacích kde mě vidí poprvé než si zvyknou	občas ze začátku, teď už ne	ani ne	asi půl roku smutek, než jsem se vrátila do zaměstnání	23% občas, 35% trvale
Podstoupení operace znovu s dnešními zkušenostmi	jednoznačně ano	ano, určitě	ano, ale chtěl bych vědět i něco více o ozařování	asi ano, ještě bych se však více zajímal o ozařování	ano	81% ano
Adaptace na pooperační obtíže	celkem spokojený	přizpůsobil jsem se a zvykl si, teď mě trápí jen to, že jsem už starý	zvykl jsem si, nic jiného mi nezbylo	myslím, že ano, žiji a to je hlavní	celkem spokojená	83% zvykli si, spokojeni

Z uvedené tabulky je patrné, že předoperační informace považují současní respondenti za dostatečné, přičemž v roce 1988 takto odpovědělo pouze 61% dotázaných a 30% považovalo za neúplné. Baudyšová (2008, str. 53) uvádí, že i z výzkumu provedeného v letech 1980 – 1984 Tichým, Betkou a Kasíkem, vyplývá, že pacienti vítají podrobný předoperační rozhovor s lékařem o operačním výkonu a o stavu po operaci. Domnívám se, že v tomto směru je vidět značný posun k lepší informovanosti současných pacientů.

Největší obavou před operací byla ztráta hlasu stejně jako v roce 1988. Rozhodnutí podrobit se operaci usnadnila stejně jako před 30 lety důvěra pacienta v lékaře.

Významný je rozdíl v předoperačním setkání s laryngektomovaným pacientem. V roce 1988 se 99 % respondentů setkala s takovým pacientem. Naopak ze současných pěti respondentů měl pouze jeden tuto možnost, kterou využil. Jeden nabídnutou možnost setkání nevyužil a ostatním třem nebyla ani tato možnost nabídnuta. Domnívám se, že jistou roli v tomto hraje přesvědčení lékaře o menším přínosu takového setkání, a dále větší míra informovanosti dnešních pacientů.

Dalším velkým rozdílem je, že v roce 1988 nebyla 98 % respondentům sdělena jejich přesná diagnóza před vlastní operací. Novák, Hybášek, Pellant (1990, str. 95) uvádí, že znalost diagnózy udržuje LE nemocného po zhojení v napětí, zastrašuje ho. Vhodný přístup lékaře toto sdělení ani nevyžaduje a nemocný sám, řešící především důsledky ztráty hrtanu ani dg nevyžaduje. V osmdesátých letech se diagnóza „rakovina“ nemocnému vědomě zamlčovala. V dnešní době zná každý pacient svou diagnózou již v úvodu léčby. Z hodnocení současných respondentů nevyplývá, že by znalost diagnózy „rakoviny“ ohrozila „racionální“ uvažování o nutnosti provedení operace. Z rozhovoru s respondenty jsem dokonce zjistila, že považovali za samozřejmost, že jim nebyla diagnóza zamlčována.

Pooperační stav hodnotili tři současní respondenti za dobře snesitelný a dva za těžce snesitelný. V roce 1988 udalo 77% pacientů pooperační stav jako snesitelný. Mezi hlavní obtíže řadí respondenti jak v roce 1988 tak dnes nemožnost komunikace. Navíc respondenti z roku 1988 udávali mezi hlavní obtíže i bolesti. Na rozdíl od minulosti dnes se úspěšně prosazuje snaha o to, aby pacient nebyl zbytečně stresován bolestmi.

Všech pět současných respondentů hodnotilo lékařskou péči a péči sester jako zcela dostatečnou. Narozdíl od roku 1988, kdy lékařskou péči považovalo za dostatečnou 87,6% a sesterskou péči považovalo za dostatečnou 74% dotázaných. Z tohoto se lze domnívat, že snaha co nejvíce přiblížit ošetrovatelskou a léčebnou péči skutečným potřebám pacienta se ubírá správným směrem.

Ocenění možnosti návštěv rodinou hodnotilo všech pět respondentů pozitivně stejně tak jako respondenti z roku 1988.

Zvládnutí ezofageální náhradní řeči bylo pro 4 současné pacienty obtížné. Pouze jeden ji zvládnul poměrně dobře s pomocí foniatra. Ostatní využívají při komunikaci elektrolarynx a šepot. V roce 1982 zvládlo dříve či později dobře ezofageální řeč jen 46% nemocných.

Oblast zálib a koníčků před a po operaci se odvíjí od druhu provozované činnosti. Čtyři současní respondenti nemuseli kvůli operaci opustit své záliby. Jeden respondent se své záliby, což byl zpěv, musel vzdát. Pouze 37 % respondentů z roku 1988 pěstovalo koníčky před operací a ti se ke svým koníčkům i po operaci vrátili. Jak uvádí Baudyšová (2008, str. 53) lépe snáší ztrátu hrtanu lidé z venkova, vlastníci rodinného domu, zahrádky, praktikující koníčky.

Adaptace laryngektomovaných pacientů v rodině hodnotí současní respondenti stejně jako respondenti před 30 lety jako bezproblémovou.

Největší rozdíl lze zaznamenat v oblasti vztahující se k hodnocení pocitů méněcennosti. Současní respondenti udávají, že když měli tyto pocity, tak pouze krátce po operaci. V roce 1988 se téměř 60% respondentů vyjádřilo, že trpělo pocity méněcennosti, a sice 23% alespoň občas a 35% trvale. Udávali, že se necítili dobře ve společnosti cizích lidí, mimo rodiny. Domnívám se, že k tomuto výsledku jistě přispívá skutečnost, že je snaha v současné společnosti osoby s určitými handicapem nevyřazovat z majoritní společnosti „zdravých“ lidí.

Na otázku zda by současní respondenti podstoupili operaci znovu se svými současnými zkušenostmi, odpověděli jednoznačně ano. Dva z těchto respondentů ještě navíc uvedli, že by se více zajímali o možnostech ozařování. V roce 1988 by znovu podstoupilo operaci 81% respondentů.

Adaptace současných LE nemocných na život v rodině je obecně udávána jako bezproblémová. Vztahy v rodině se díky nemoci nezhoršily. 83% respondentů z roku 1988 uvedlo, že si zvykli a nyní jsou již spokojeni. Hložek a Hladíková (1989) ještě navíc popisují obtíže v sexuálním životě u 40% osob po operaci a to zejména nezájmem partnerů o sexuální život. Tuto oblast jsem ve svém výzkumném šetření nezjišťovala.

Vzhledem k tomu, že současní respondenti jsou již ve starobním důchodu, neměla provedená operace vliv na ztrátu zaměstnání. Naopak jedna respondentka rok po operaci dostala pracovní nabídku a je v současné době zaměstnána. Další dva

respondenti přes nabídnutou práci zůstali doma. Oproti tomu respondenti z roku 1988 byli všichni po operaci v invalidním důchodu.

K výše uvedenému porovnání výsledků je třeba zmínit, že některé rozdíly v hodnocení daných témat mohou být způsobeny různě dlouhým časovým úsekem, který uplynul mezi provedenou operací a vyplněním dotazníku. Současní respondenti jsou všichni alespoň 5 let po operaci.

ZÁVĚR

Totální laryngektomie je často jediným možným postupem v léčení nádoru hrtanu a znamená velice závažný zásah do života pacienta. V bakalářské práci jsem se snažila u vybraných respondentů zjistit míru informovanosti, přiblížit prožívání nemoci, léčby a celkové hodnocení kvality jejich života. Nastínit případné změny v sociálním postavení a porovnat s výsledky výzkumného šetření provedeného v roce 1988.

Lze přepokládat, že pacient s odstraněným hrtanem, kdy mimo jiné ztratil hlas, bude negativně hodnotit kvalitu svého života. Mnou provedené šetření však tuto hypotézu jednoznačně nepotvrdilo.

K provedení výzkumného šetření jsem záměrně vybrala vzorek 5 respondentů, kteří jsou více než 5 let po provedené operaci a mohou hodnotit kvalitu života s delším odstupem od operace. Hodnocení není ovlivněno pooperačním obdobím, ve kterém se pacienti teprve musí vyrovnat s novou situací, kdy se mohou vyskytnout pooperační komplikace apod., což by jistě negativně ovlivňovalo hodnocení kvality jejich života.

Specifikum kvalitativního výzkumu spočívá v tom, že si vybereme malý počet pacientů, ale snažíme se jít do hloubky při zkoumání jejich problémů spojených s jejich nemocí.

Z výsledků práce vyplývá, že mimo ztráty hlasu a s ní související nemožnost verbální komunikace popř. zpěvu, nehodnotí sami respondenti kvalitu svého života negativně. Respondenti se shodují v tom, že obtíže provázející laryngektomované pacienty nemusí vždy představovat vyřazení ze společnosti, ztrátu zaměstnání a jejich koníčků. Při srovnání názorů pacientů z roku 1988 a 2010 lze pozorovat dvě zásadní změny. První z nich je, že všem současným pacientům byla sdělena přesná diagnóza oproti pacientům z roku 1988. Což respondenti vnímají jako přínosné a to zejména při rozhodnutí se podstoupit operaci. Druhým největším rozdílem je hodnocení oblasti vztahující se k pocitům méněcennosti. Současní respondenti udávají, že když se u nich vyskytly tyto pocity, tak pouze krátce po operaci. V roce 1988 se téměř 60% respondentů vyjádřilo, že trpělo pocitem méněcennosti, a sice 23% alespoň občas a 35% trvale. Domnívám se, že tyto výsledky jsou ovlivněny vývojem společnosti v průběhu 30 let. Přínosem společenského vývoje za posledních třicet let je snaha otevřeně hovořit o problémech lidí se zdravotním handicapem a dále snaha nevyčleňovat tyto osoby

z majoritní společnosti „zdravých“ lidí, ale hlavně nechat prostor jim samotným říci, co je trápí, co jim naopak přináší radost, co pro ně mohou ostatní udělat, v čem oni sami vidí prostor pro případné změny.

Naše šetření ukazuje detailněji, jak vnímají kvalitu svého života samotní pacienti. Tato zjištění mohou pomoci těm, kteří o ně pečují. Informace od samotných pacientů jim umožní lépe se vcítit do jejich pocitů a prožívání nemoci. To ve svém důsledku může vést ke zlepšení kvality ošetrovatelské péče. Respondenti sami hodnotí jako nejobtížnější část z celé léčby půlroční pooperační období. Informace od těch, kteří již toto období překonali a mají možnost hodnotit vše s časovým odstupem, mohou přispět zdravotníkům lépe pomoci překonat toto období dalším pacientům

ANOTACE

Autor:	Nikola Mackerlová
Instituce:	Ústav sociálního lékařství LF HK v Hradci Králové Oddělení ošetřovatelství
Název práce:	Kvalita života pacientů po totální laryngektomii
Vedoucí práce:	Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
Počet stran:	115
Počet příloh:	7
Rok obhajoby:	2011
Klíčová slova:	kvalita života, laryngektomie, dotazník UW-QOL, metoda SEIQoL

Bakalářská práce pojednává o kvalitě života pacientů po totální laryngektomii. Jejím cílem je popsat a analyzovat kvalitu života těchto pacientů v jednotlivých obdobích nemoci. Dále zhodnotit případné změny ve vnímání kvality života pacientů s odstupem 30-ti let a to porovnáním odpovědí respondentů z výzkumného šetření v roce 1988 a 2010. Hodnocení somatické oblasti bylo provedeno pomocí dotazníku UW-QOL, aspekty hodnotové byly zjišťovány pomocí metody SEIQoL. Srovnání, zda se odlišné sociální podmínky a uplynulé období 30-ti let nějakým způsobem promítlo ve vnímání nemoci a hodnocení kvality života přináší zrekonstruovaný dotazník dle odpovědí z výzkumného šetření z roku 1988. Snahou byl i celkový pohled na kvalitu života laryngektomovaných a to prostřednictvím provedeného rozhovoru s pacienty. Výzkumné šetření bylo provedeno na Ušní, nosní a krční klinice Fakultní nemocnice v Hradci Králové. Do výzkumu bylo zahrnuto celkem pět pacientů, čtyři muži a jedna žena. Totální laryngektomie je značným zásahem do života každého pacienta. Tuto změnu vnímá každý pacient jiným způsobem. Mojí snahou bylo, co nejvíce přiblížit jaká oblast života pacienta byla nemocí a následnou operací dotčena a která oblast zůstala naopak nezměněna.

ANNOTATION

Author:	Nikola Mackerlová
Institution:	Ústav sociálního lékařství LF HK v Hradci Králové Oddělení ošetrovatelství
Title:	Quality of life of patients after total laryngectomy
Supervisor:	Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
Number of pages:	115
Number of attachments:	7
Year of Completion:	2011
Keywords:	Quality of Life, laryngectomy, Questionnaire UW-QOL, Method SEIQoL

The thesis deals with the quality of life of patients after total laryngectomy. Its aim is to describe and analyze the quality of life of patients in different periods of illness. Furthermore, to evaluate any changes in perceptions of quality of life of patients after 30 years by comparing the answers of respondents in the research in 1988 and 2010. Evaluation of somatic area was carried out by the UW-QOL questionnaire, value aspects were determined using the method SEIQoL. Comparison if the different social conditions and the past 30 years were reflected in the perception of illness and quality of life offers renovated questionnaire according to responses from the research of 1988. The aim was also an overview of quality of life laryngectomed through interviews with patients. The research was conducted on the ear, nose and throat clinic of University Hospital in Hradec Kralove. Into the research were included five patients, four men and one woman. Total laryngectomy is a significant intervention into the life of each patient. Each of patient perceived this change in another way. My intention was to describe what area of life the patient was by this illness affected, and conversely what area remained unchanged.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. BAUDYŠOVÁ, E. *Kvalita života nemocných po totální laryngektomii*. Diplomová práce obhájena na Univerzitě Pardubice v.r. 2008. 297 s. [cit. 15.09.2010]Dostupné na WWW<http://dspace.upce.cz/bitstream/10195/29605/1/BaudysovaE_Kvalita%20zivota_AP_2008.pdf>
2. BETKA, J., ČERNÝ, E., *Atlas chirurgie hlavy a krku*. Praha: Triton. 2005. s. 112-115, ISBN 80-7254-557-4,
3. BOSTLOVÁ, M., JAROŠOVÁ, J., LENCOVÁ, M., Komunikace s pacientem po laryngektomii. *Sestra*, Praha: Mladá fronta a.s.. ISSN 1210-0404. 2011. roč.21, č.3, s. 21.
4. BUSSIAN, Claudia, et al. *Mental health after laryngectomy and partial laryngectomy : a comparative study*. European Archives of Oto-Rhino-Laryngology. 2010, vol 267, number 2, p. 261-266. Dostupný z WWW: <<http://www.springerlink.com>>
5. DRŠATA, J., et al. Přehled foniatrických možností úpravy hlasu po onkologické léčbě nádorů oblasti hlavy a krku. *Onkologie* [online]. 2008, roč. 2, č. 2, s. 91-93 [cit. 2010-04-28]. Dostupný z WWW: <<http://www.solen.cz/pdfs/xon/2008/02/07.pdf>.>
6. HLOŽEK, J., HLEDÍKOVÁ, V., Psychická a sociální situace nemocných po totální laryngektomii. *Časopis lékařů českých*. Praha: ISSN 0008-7335. 1989. roč. 128, č.15, s. 453-456.
7. HYBÁŠEK, I., VOKURKA, J., *Speciální otorinolaryngologie*. Praha: Karolinum, 1997. 109s. ISBN 80-7184-386-5
8. HYBÁŠEK, I., et.al, *Komplexní rozbor problematiky CA hrtanu, Závěrečná zpráva výzkumu na Lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Hradci Králové v r. 1987*. 232 s. Depon in UNK klinika Fakultní nemocnice Hradec Králové.
9. HENDL, J., *Kvalitativní výzkum, Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. 407 s. ISBN 80-7367-040-2

10. CHROBOK, V., ASTL, J., KOMÍNEK, P., *Tracheotomie a koniotomie*. Praha: Maxdorf, 2004, 170s. ISBN 80-7345-031-3
11. JANDŮREK, J., *Sociologický slovník*, 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 285 s. ISBN 80-7178-535-0
12. JEŘÁBEK, L., *Onkologické, anatomické a funkční vymezení indikací parciálních resekcí hrtanu.*, Disertační práce obhájená na Lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Hradci Králové v r. 2003. 72 s. Depon in: knihovna UNK Fakultní nemocnice Hradec Králové.
13. JUŘENÍKOVÁ P., *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2010. 80 s. ISBN 978-80-247-2171-2
14. KAZI, R., et al. Quality of Life following Total Laryngectomy: Assessment Using the UW-QOL Scale. *ORL : Journal for Oto-Rhino-Laryngology and Its Related Specialities*. 2007, vol. 69, isme 2, p.100-106. Dostupný z WWW<<http://proquest.umi.com>>.
15. KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
16. KUČEROVÁ, J., Reeducace hlasu u pacientů po totální laryngektomii. *Sestra*, Praha: Mladá fronta a.s.. ISSN 1335-9444. 2006, roč. 5, č. 7-8 s.35-36.
17. KUČEROVÁ, J., Subjektivní hodnocení komunikace pacientů po totální laryngektomii. *Profese online* [online]. 2009, roč. 2, č. 3, s. 131-144 [cit. 2010-04-28]. ISSN 1803-4330. Dostupný z WWW<[http://www.pouzp.cz/data/File/Casopis-online-pdf/cislo3-09/kucerova final tisk.pdf](http://www.pouzp.cz/data/File/Casopis-online-pdf/cislo3-09/kucerova%20final%20tisk.pdf)>
18. MIKŠOVÁ, Z., *Kapitoly z ošetrovatelské péče I*. Praha: Grada, 2006. 248 s., ISBN 80-247-1442-6
19. MOUREK J., *Fyziologie*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2005. 201s., ISBN 80-247-1190-7
20. NOVÁK, J., HYBÁŠEK, I., PELLANT, A., et al, *Prevence u nemocných s rakovinou hrtanu*. Závěrečná zpráva výzkumu na Lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Hradci Králové v r.1990. 131 s. Depon in UNK klinika Fakultní nemocnice Hradec Králové.

21. PRAISLER, J., PELLANT, A., CHROBOK, V., Naše zkušenosti s náhradními fonačními mechanismy po totální laryngektomii. *Otorinolaryngologie a foniatrie*. Praha: ISSN 1210-7867. 2002, roč. 51, č.3, s. 189-191.,
22. RANČÁKOVÁ, I., *Kvalita života pacientů s trvalou tracheostomií*. Bakalářská práce obhájená na Lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Hradci Králové v r. 2010. 92 s.
23. RÝDLOVÁ, P., Pacient s dg. Carcinoma laryngis po totální laryngektomii. Florence, Praha: ISSN 1801-464. 2007, roč.3, č.3, s. 115-117.
24. SLAVÍČEK, A., et al. Zkušenosti s rehabilitací hlasu po totální laryngektomii systémem Provox. *Sborník lékařský*. Praha: ISSN 0036-5327. 1997, roč. 98, č. 4, s. 287-299.
25. SLAVÍČEK, A., JABLONICKÝ, P., SUSA, Z., Zhodnocení výsledků spirometrie u pacientů po totální laryngektomii. *Otorinolaryngologie a foniatrie*. Praha: ISSN 1210-7867. 1998. roč. 47, č. 1, s. 43 -45,
26. SLAVÍČEK, A., Rehabilitace po totální laryngektomii. *Sanquis*. Praha: ISSN 1212-6535. 2004, č. 32, s. 40-43.
27. ŠAMÁNKOVÁ, M., HUŠKOVÁ, M., MATOUŠOVIC, K., *Základy ošetrovatelství pro studující lékařských fakult*. Praha: Karolinum, 2002. 174s., ISBN 80-246-0477-9
28. ŠAMÁNKOVÁ, M., *Základy ošetrovatelství*. Praha: Karolinum, 2006. 353 s., ISBN 80-246-1091-4
29. ŠKVRŇÁKOVÁ, J., VALENTOVA, M., MEJZLIK, J., Kvalita života u onkologicky nemocných po totální laryngektomii. *Florence*. Praha: ISSN 1801-464. 2008. roč. 4, č. 2, s. 79.
30. TICHÝ, S., BETKA, J., KASIK, Petr. K otázce resociability pacientů po totální laryngektomii. *Československá otolaryngologie*. Praha: ISSN 0009- 06. 1987. roč. 36, č. 4, s. 257-260.

SEZNAMY

Seznam použitých zkratek

ATB	- antibiotika
CMP	- cévní mozková příhoda
CT	- počítačová tomografie
CA	- karcinom
ČR	- Česká republika
DK	- dolní končetiny
FF	- fyziologické funkce
FN	- fakultní nemocnice
LE	- laryngektomie
MR	- magnetická rezonance
MZ	- ministerstvo zdravotnictví
OL	- obvodní lékař
ORL	- otorinolaryngologie
PEG	- perkutánní endoskopická gastrostomie
RTG	- rentgen
TS	- tracheostomická
UNK	- ušní, nosní a krční
UZ	- ultrazvuk
ZN	- zhoubný nádor

Seznam tabulek

Tab. 1 – Příklady možných a nejčastěji užívaných ošetřovatelských diagnóz	str. 25
Tab. 2 – Příklady možných a nejčastěji užívaných ošetřovatelských diagnóz	str. 29
Tab. 3 – Příklady možných a nejčastěji užívaných ošetřovatelských diagnóz	str. 32
Tab. 4 - Vyhodnocení dotazníků UW-QOL	str. 80
Tab. 5 – Individuální hodnocení kvality života metodou SEIQoL	str. 81
Tab. 6 – Přehled a porovnání nálezů u současných respondentů s respondenty z roku 1988	str. 82

Seznam příloh

Příloha č. 1- Žádost o povolení výzkumného šetření

Příloha č. 2 - Dotazník UW-QOL

Příloha č. 3 - Průvodní dopis a dotazník SEIQoL

Příloha č. 4 - Dotazník sestavený na podkladě otázek z roku 1988

Příloha č. 5 - Seznam otázek použitých při rozhovoru pomocí návodu

Příloha č. 6 - Obrazová dokumentace provedení totální laryngektomie

Příloha č. 7 - Použití elektrolaryngu k vyvození náhradního hlasu

Příloha č. 1 - Žádost o povolení výzkumného šetření

Fakultní nemocnice
hlavní sestra
Bc. Hana Ulrychová
Sokolská 581,
500 12, Hradec Králové

Němčice 17. května 2010

Žádost o povolení výzkumného šetření na klinice UNK ve Fakultní nemocnici Hradec Králové

Vážená hlavní sestro,

dovolujeme si Vás požádat o povolení výzkumného šetření na klinice UNK Fakultní nemocnice Hradec Králové, které by bylo součástí závěrečné bakalářské práce Nikol Mackerlové, narozené 12.02.1975, studentky bakalářského studijního programu Ošetrovatelství obor Všeobecná sestra kombinované formy, LF UK v Hradci Králové. Cílem práce je zhodnocení kvality života pacientů po totální laryngektomii, zjistit jejich postoje a vnímání jejich nemoci, přiblížit případné změny v sociálním postavení u vybrané skupiny pacientů a v neposlední řadě zhodnotit i míru vlivu ošetrovatelské péče na adaptaci pacienta po totální laryngektomii.

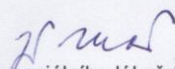
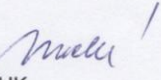
Výzkumné šetření bude provedeno nejprve formou dotazníků (SEIQoI, UWQOL-R a vlastní dotazník), dále pak rozhovorem a přiloženy budou i kazuistiky jednotlivých pacientů. Vše za přísného dodržení anonymity.

Závěrečná práce bude zpracována pod odborným vedením prof. PhDr. Jiřím Marešem, CSc. z Ústavu sociálního lékařství, oddělení společenských věd.

Výsledky šetření Vám v případě Vašeho zájmu rádi poskytneme.

Prosíme o sdělení Vašeho stanoviska.

S pozdravem

Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.  Nikola Mackerlová 
Oddělení společenských věd, Ústav sociálního lékařství, Lékařská fakulta UK HK

Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
ÚSL, LF UK HK
Šimkova 870
50038 Hradec Králové
Tel: 495816426
E-mail: mares@lfhk.cuni.cz

Vyjádření:

SOUHLASÍM - NESOUHLASÍM

Odůvodnění:

Datum 17. 11. 2010

FAKULTNÍ NEMOCNICE
hlavní sestra
500 05 HRADEC KRÁLOVÉ
Podpis, razítko

Příloha č. 2 - Dotazník UW-QOL

Vážené respondentky, vážení respondenti,

Ústav sociálního lékařství při Lékařské fakultě Univerzity Karlovy se zabývá otázkou kvality života pacientů s různými druhy onemocnění a provádí v této oblasti výzkum. Proto se obracíme na vás s žádostí o vyplnění tohoto dotazníku, který zkoumá kvalitu života u lidí po totální laryngektomii.

V dotazníku vyberte vždy jen jednu odpověď a zakroužkujte číslo, které je před touto odpovědí.

Autory dotazníku UW-QOL jsou angličtí lékaři a vědci, páni Dr. R. Kazi, Dr. J. De Cordova, Dr. J. Kanagalingam a další. Dotazník přeložila paní E. Vondráčková a upravil pan prof. PhDr. J. Mareš, CSc.

Identifikační údaje:

Věk:.....

Pohlaví:.....

Délka totální laryngektomie:.....(měsíce/roky)

Rodinný stav: ženatý/vdaná

svobodný/á

rozvedený/á

vdovec/vdova

Léčím se ještě na:.....

Lokalizace nádoru:.....

1. Bolest

1. nemám žádnou bolest
2. mám jen mírnou bolest, která nevyžaduje, aby bral/a nějaké léky
3. mám střední bolest, která vyžaduje pravidelné braní léků (např. kodeinu)
4. mám silnou bolest, kterou utlumí jen narkotika
5. mám velmi silnou bolest, kterou nelze utlumit ani narkotiky

2. Vzhled

1. můj vzhled se vůbec nezměnil
2. můj vzhled se trochu změnil
3. můj vzhled se dost změnil, vadí mně to, ale zůstávám stále aktivní
4. můj vzhled se hodně změnil, cítím se znetvořený, a proto jsem omezil/a svoje aktivity
5. pro svůj zohyžděný vzhled nemůžu mezi lidi

3. Aktivita

1. jsem stejně aktivní, jak jsem byl/a
2. někdy musím ubrat na tempu, ale není to často
3. jsem často unavený/á, musel/a jsem omezit své aktivity, i když se stále snažím všechno zvládnout
4. nechodím už ven, protože nemám dost sil
5. obvykle trávím den v posteli nebo v křesle; neopouštím byt

4. Volný čas

1. necítím žádná omezení pro trávení volného času doma nebo mimo domov
2. jsou věci, které už nemohu dělat, ale stále se snažím obtíže zvládnout a těšit se ze života
3. mnohokrát si přeji, abych byl/a na tom lépe, ale nejde to
4. mnoho volno časových aktivit už nemohu dělat, a proto častěji zůstávám doma a dívám se na televizi
5. nemohu dělat nic, co by mě těšilo

5. Polykání

1. mohu polykat stejně dobře jako předtím
2. nemohu polykat kousky tuhých potravin
3. mohu polykat pouze kašovitě jídlo
4. nemohu normálně polykat, protože jídlo jde „špatnou cestou“ a dusím se

6. Žvýkání

1. mohu žvýkat stejně dobře jako předtím
2. mohu žvýkat měkké kousky, ale některá jídla už nemohu
3. nemohu žvýkat ani měkké kousky jídla

7. Mluvení – řeč

1. moje řeč je stejná jako předtím
2. mám problém s vyslovováním některých slov, ale po telefonu je mně rozumět
3. tomu, co říkám, rozumí jenom moje rodina a kamarádi
4. nikdo už mému mluvení nerozumí

8. Ramena

1. s rameny nemám žádné problémy
2. ramena mám sice ztuhlá, ale neovlivňuje to ani moji aktivitu, ani sílu
3. bolesti v ramenou a ochablost ramen zhoršila moji aktivitu
4. mám velké problémy s rameny, nemohu už pracovat

9. Chuť

1. chuť všech jídel vnímám, cítím úplně normálně
2. chuť některých jídel vnímám, cítím normálně
3. u většiny jídel necítím jejich chuť
4. necítím chuť u žádného jídla

10. Sliny

1. moje sliny mají normální podobu, normální konzistenci
2. mám o trochu míň slin, než jsem míval/a
3. mám velmi málo slin
4. nemám už žádné sliny

11. Nálada

1. mívám výbornou náladu, moje vážná nemoc ji neovlivnila
2. převažuje u mne dobrá nálada, jen ojediněle se zhorší, jak ji ovlivní moje vážná nemoc
3. necítím se ani dobře, ani špatně
4. někdy mívám stavy deprese
5. kvůli své vážné nemoci jsem pořád v depresi

12. Úzkost, obavy

1. nemám stavy úzkosti ze své vážné nemoci
2. jsem trochu úzkostný/á ze své vážné nemoci
3. jsem dost úzkostný/á ze své vážné nemoci
4. zažívám hroznou úzkost ze své vážné nemoci

Všeobecné otázky

Porovnejte, zda se nějak změnila kvalita vašeho života za **uplynulý jeden měsíc**.

Kvalita mého života je teď:

1. mnohem lepší
2. trochu lepší
3. stejná
4. trochu horší
5. mnohem horší

Porovnejte, zda se nějak změnila kvalita vašeho života za **uplynulých 7 dní**. Kvalita mého života je teď:

1. výborná
2. velmi dobrá
3. dobrá
4. méně dobrá
5. špatná
6. velmi špatná

Celková kvalita života nezahrnuje jenom fyzické zdraví a duševní zdraví. Patří tam i rodinný život, život s přáteli, aktivity ve volném čase. To všechno je důležité pro radost ze života. Kdybyste měl/a zhodnotit tohle všechno dohromady, jak byste označila svůj celkový pocit ze života za **poslední týden**. Kvalita mého života je teď:

1. výborná
2. velmi dobrá
3. dobrá
4. méně dobrá
5. špatná
6. velmi špatná

Děkujeme Vám za odpovědi.

Možná, že jsme se v tomto dotazníku **zapomněli na něco důležitého zeptat**, ať už se to týká záležitostí medicínských nebo záležitostí z běžného života, co Vy osobně považujete za důležité pro kvalitu života. Napište nám to zde:

Příloha č. 3 - Průvodní dopis a dotazník SEIQoL

Vážená paní, Vážený pane

Dostává se Vám do rukou formulář, prostřednictvím kterého, bych se Vás chtěla zeptat na kvalitu Vašeho vlastního života po operaci, která byla u Vás provedena-totální laryngektomie. Formulář je anonymní, se získanými informacemi bude nakládáno jako s důvěrnými. Na podkladě Vašich odpovědí bude vypracována moje bakalářská práce na Lékařské fakultě UK v Hradci Králové. Název bakalářské práce zní: „Kvalita života pacientů po totální laryngektomii“.

Nejprve bych si přála, abyste se zamysleli nad tím, oč Vám v životě jde především. Jde o to, co má pro Vás v životě cenu, co se stává cílem Vašeho života, oč se v životě snažíte, co Vás k něčemu vybízí. Jde mi o vytyčování těch oblastí života, které jsou pro Vás osobně podstatně důležité. Jde mi o zjištění Vašich odpovědí na otázku, pro co žijete? Stačí uvedení pouze pěti životních cílů, které jsou pro Vás osobně nejdůležitější. K záznamu těchto pěti životních cílů, slouží pět vyznačených řádek na formuláři.

Druhým krokem je u každého životního cíle vyznačení toho, jak moc se Vám daří Vámi uvedené cíle dosahovat. Míru uspokojení s daným cílem máte vyjádřit v procentech, tj. číslem od nuly do sta, kde nula říká, že nejste vůbec spokojeni s tím, oč se snažíte ve své životní oblasti, a sto naopak říká, že jste navýsost spokojeni s tím, jak se Vám to daří. Tento číselný údaj zapište napravo do rubriky označeného nadpisem „Míra spokojenosti“.

Třetím krokem je vyjádření důležitosti daného životního cíle – v rámci souboru všech Vašich životních cílů – přesněji v rámci Vašich uvedených pěti životních cílů. Je dobré si představit, že těchto pět úkolů tvoří dohromady sto procent Vašich snah. Těchto sto procent máte rozdělit na uvedených pět životních cílů tak, aby celek dal dohromady stovku. Procenta pro jednotlivé životní cíle máte vepsat do levé kolonky u každé z pěti rubrik pro jednotlivé životní úkoly. Nakonec máte zkontrolovat, zda součet těchto pěti čísel skutečně dává dohromady sto.

Poslední, oč Vás požádám, je označení příslušného místa na stupnici, která je na formuláři úplně dole. Můžete si představit, že jde o jakýsi teploměr, který měří spokojenost s Vaším vlastním životem.

Co tedy máte udělat?

1. Vyjmenujte a napište celkem pět pro Vás, tedy ve Vašem vlastním životě a pro Vás osobně, nejdůležitějších témat, tj. oblasti Vašich základních životních zájmů – životních cílů. Každou oblast zájmu napište na jednu oblast řádku. Nepiště jich více a nepiště jich méně, jen přesně pět. Napište nejprve heslovitě hlavní téma, například rodina, a potom toto téma rozved'te konkrétněji, oč vám v rodině speciálně jde.
2. Uved'te u každého tématu, jak se Vám podle Vašeho zdání, daří uskutečňovat to, čeho jste chtěli v dané oblasti zájmu dosáhnout, tj. jak jste s daným tématem spokojeni. Uved'te to v procentech od nuly do sto, kde nula je nejnižší míra spokojenosti (vůbec nejsem spokojen) a sto znamená, že jsem zcela spokojen s daným zaměřením života (daří se mi to dokonale).
3. Uved'te u každé oblasti zájmu, jak moc je tato oblast zájmu pro Vás důležitá. To napište na levý okraj – v procentech. Představte si, že pro všech těch pět témat (řádek), které jste uvedl, máte k dispozici celkem sto procent. Vaším úkolem je rozdělit těchto sto procent mezi Vámi uvedených pět témat podle toho, jak moc je to či ono téma pro Vás důležité. Součet všech pěti čísel v prvním sloupečku musí dávat dohromady sto procent.
4. Nakonec udělejte křížek na čáře, která je určitým druhem „teploměru vaší životní spokojenosti“. (Křivohlavý, 2001)

Děkuji Vám za spolupráci.

Nikola Mackerlová

Příloha č. 4 - Dotazník sestavený na podkladě otázek z roku 1988

Laryngektomování – jejich postoj k nemoci

Pokus o rekonstrukci dotazníku dle odpovědí pacientů z roku 1988

1. Osobní data :
2. Před kolika lety byla operace?
3. Bylo těžké se rozhodnout pro operaci?
4. Nacvičoval/a jste jícnovou řeč nebo jiný způsob náhrady hlasu?
5. Jak žijete ? (s rodinou, příbuznými, osaměle)
6. Máte pocit, že jste byl/a o nutnosti operace a jejích důsledcích dostatečně informován/a ?
7. Z čeho jste měl/a před operací největší obavy? (nošení kanyly, ztráta hlasu, finanční potíže, z nepříznivého přijetí rodinou, přáteli)
8. S dnešními zkušenostmi -rozhodl/a byste se pro operaci znova?
9. Co přispělo k Vašemu rozhodnutí nejvíce? (důvěra v lékaře, porada s rodinou, rozhodnutí bylo ponecháno zcela na Vás)
10. Setkal/a jste se již před operací s nemocným s operačně odstraněným hrtanem?
11. Pokud ano působilo to na Vás příznivě nebo nepříznivě ?
12. V době rozhodování jste věděl/a přesnou dg?
13. Myslíte si, že Vaše rozhodnutí ovlivnila Vaše povaha, životní elán, optimismus, víra v dobrý výsledek, náboženské přesvědčení, jiné ?
14. Pooperační období pokládáte za velmi těžké, těžké, dobře snesitelné ?
15. Za hlavní obtíž po operaci jste považoval/a –pooperační bolesti-výživu sondou-nemožnost komunikace?
16. Po operaci byla podle Vás lékařská péče dostatečná - nedostatečná?
17. Podobně péče sester dostatečná-nedostatečná ?
18. Byl jste rád z brzké návštěvy rodiny po operaci?
19. Pokud ne, pak z obav, že je poleká Váš pooperační stav, vzhled, že Vás budou litovat, že se budete cítit méněcenný ?
20. Je Vaše řeč srozumitelná ? (jen v rámci rodiny, okruhu přátel, dorozumím se v obchodě, telefonem)
21. Nosíte kanylu ? (trvale, jen na noc, vůbec)
22. Byl/a jste před operací zaměstnán/a ?
23. Vrátil/a jste se do jiného zaměstnání ?
24. Chodil/a jste před operací do společností, restaurací, do kina, divadla?

25. Chodíte nyní do společnosti, restaurací, do kina, divadla?
26. Měl/a jste před operací koníčky ?
27. Pěstujete stejné koníčky i po operaci ?
28. Máte pocit, že Vás operace neizolovala, částečně izolovala, zcela izolovala ?
29. Po operaci jste se vrátil/a do stejného prostředí, v jakém jste byl/a před operací ?
30. Jste s přihlédnutím k tomu proč jste byl/a operován/a spokojen/a ?
31. Máte problémy s dýcháním, pocity dušnosti, záchvaty kašle ?

Příloha č. 5 - Seznam otázek použitých při rozhovoru pomocí návodu

Laryngektomovaní- jejich postoj k nemoci

Rozhovor pomocí návodu

1. Co si myslíte, že způsobilo vaši nemoc?
2. Kdyby jste mohl poradit ostatním pacientům, co by měli hlavně vědět než podstoupí operaci ?
3. Co si myslíte, že by nejvíce pomohlo pacientům, v době kdy se mají rozhodnout zda se nechat operovat?
4. Někteří pacienti mají obavy především ze samotné operace, jaká část z celé léčby je podle Vás pro pacienta nejtěžší?
5. V jakých situacích v běžném denním životě se podle Vás LE pacienti cítí nejvíce handicapovaní ?

KOMUNIKACE

6. U některých pacientů se objevují deprese z důvodu ztráty řeči a dýchání kanylou. Jak je tomu u Vás ? Které období myslíte, že je v tomto směru nejobtížnější ?
7. Domníváte se, že může ztráta mluvní komunikace zhoršit společenské postavení pacienta?
8. Kdy je podle Vás nejvhodnější doba začít s výukou náhradní řeči ?
9. Mohou mít podle Vás někteří pacienti potíže s kanylou a jejím udržováním v čistotě?

ZAMĚSTNÁNÍ

10. Byl jste před operací zaměstnán ? Jak je tomu nyní?
11. Většina pacientů nezvládá fyzickou zátěž, jak jste na tom Vy ?

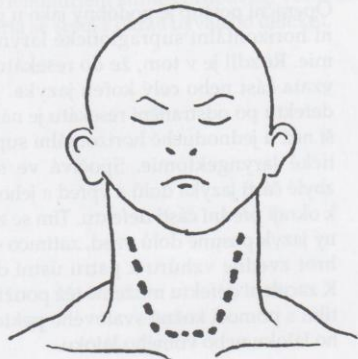
KONÍČKY

12. Musel jste kvůli své nemoci opustit nějaké své koníčky?
13. Chodil jste před operací rád do společnosti ?
A jak je to teď ?

RODINA

14. Někteří pacienti mají pocit, že jsou pro svou rodinu nebo přátele přítěží. Jak je tomu u Vás?
15. Kdyby jste měl poradit někomu jinému zda má podstoupit operaci, s Vašimi dnešními zkušenostmi, co byste mu doporučil?

4.8 Totální laryngektomie

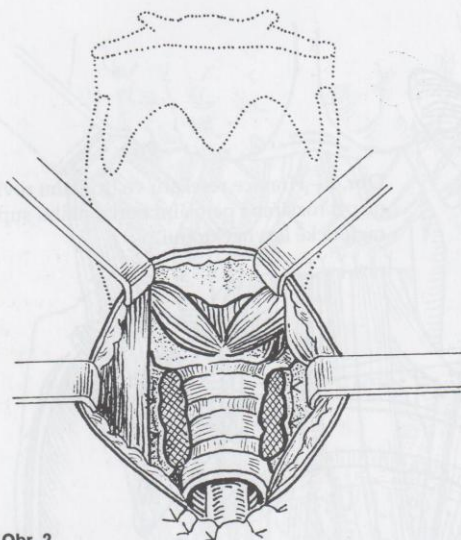


Obr. 1

Operace je prováděna v celkové anestezii. Jen výjimečně, pokud nelze pacienta před operací intubovat, provedeme tracheostomii v lokální anestezii.

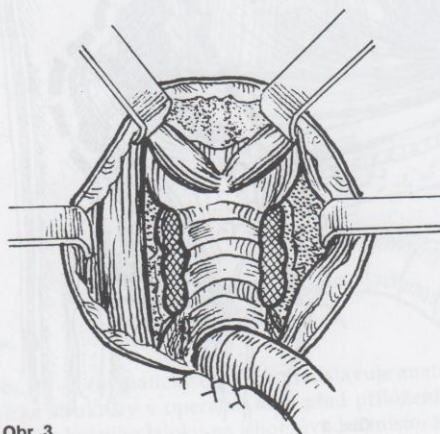
Po provedení tracheostomie se intubační rourka zavede tracheostomatem do průdušnice a další fáze operace se provádějí v celkovém znecitlivění.

Obr. 1 – Před operací si na krku vyznačíme místo a velikost horizontálního tracheostomického řezu a na něj navazujícího řezu podél předního okraje kývače vlevo i vpravo až do výše jazyčky. Po horizontálním řezu kůží a m. platysma nad jugulární jamkou následuje provedení tracheostomie. Je možné použití i jiných typů řezů.



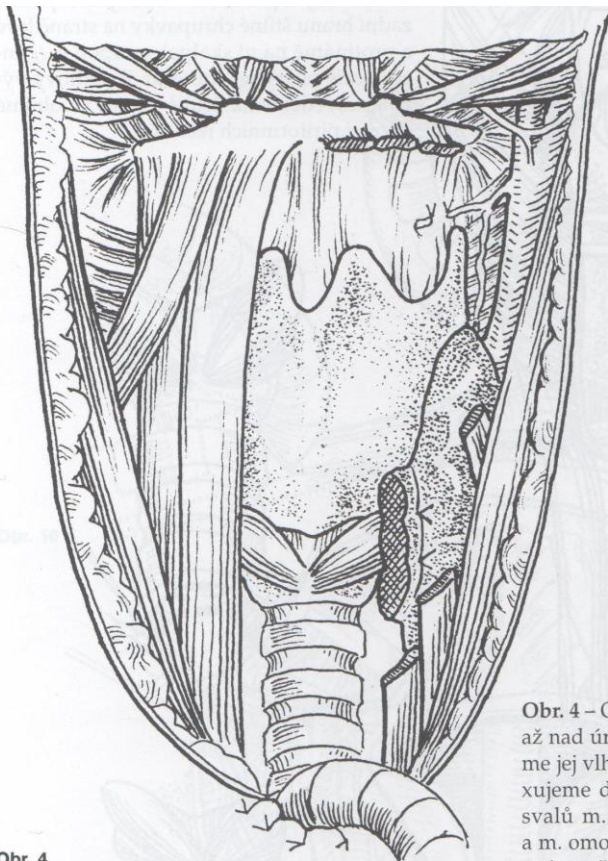
Obr. 2

Obr. 2 – Tracheostomie končí suturou dolního okraje transverzálního řezu s přední polovinou cirkumference otevřené průdušnice. Šije se nevstřebatelným materiálem.



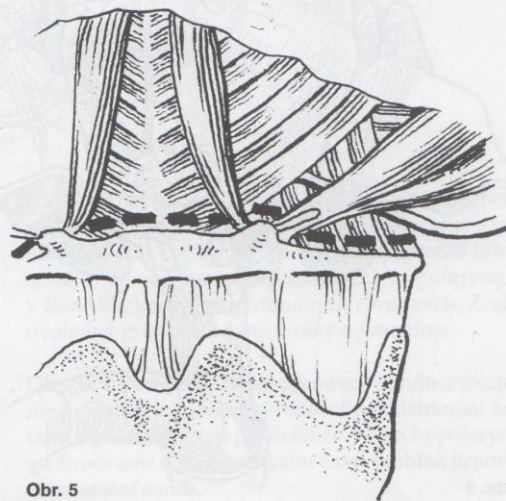
Obr. 3

Obr. 3 – Perorálně zavedená intubační tracheální rourka se odstraní. Přeintubuje se do tracheostomického otvoru. Následuje protěti kůže a m. platysma podél vyznačené čáry při předním okraji kývače vpravo i vlevo až do výše mírně nad úroveň jazyčky.



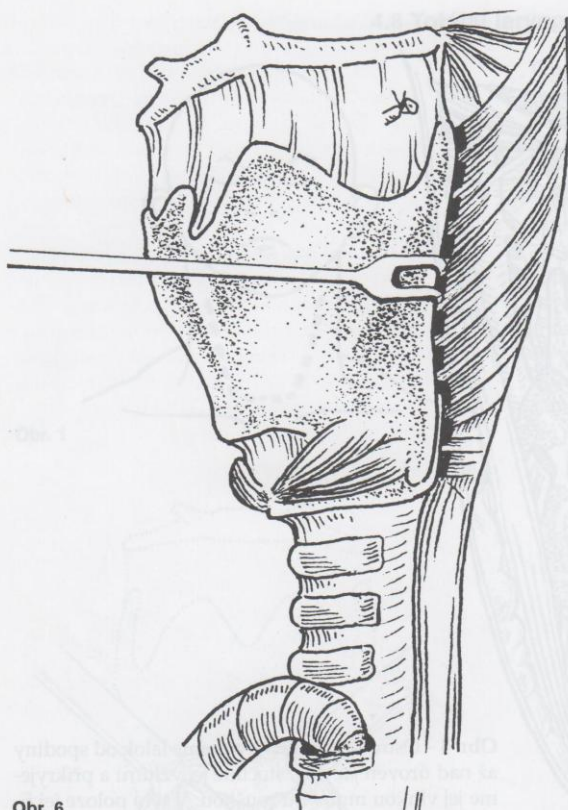
Obr. 4

Obr. 4 – Ostrou preparací uvolníme lalok od spodiny až nad úroveň jazyčky, stočíme jej vzhůru a přikryjeme jej vlhkou mulovou rouškou. V této poloze jej fixujeme dvěma stehy. V další fázi resekujeme část svalů m. sternohyoideus, m. sternothyrohyoideus a m. omohyoideus (z důvodu přehlednosti je výkon znázorněn jen na levé straně operačního pole). Obnažíme tím část laloku štítné žlázy. V zadní části membrana thyreoidea vypreparujeme část průběhu a. laryngica cranialis a mezi podvazy ji protínáme.

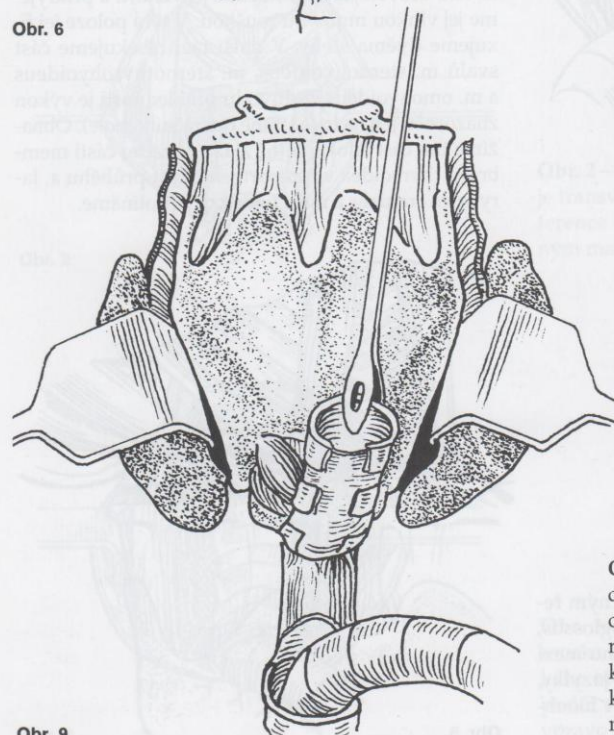


Obr. 5

Obr. 5 – Těsně nad jazyčkou protínáme příčným řezem odstupý suprahyoidních svalů: m. hyoglossus, m. mylohyoideus a m. geniohyoideus. Šlachy mezi oběma bříšky m. digastricus uvolníme od jazyčky, aniž bychom ji protínali. Faryngeální sliznici v hloubce řezu neprotínáme.



Obr. 6

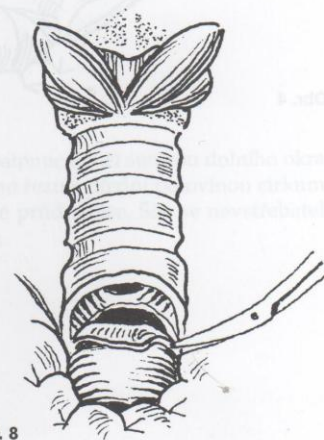


Obr. 9

Obr. 6 – Pootočením hrtanu kolem jeho dlouhé osy k pravé straně si zpřístupníme zadní hranu štítné chrupavky na straně levé a protínáme na ní skalpelem úpon m. constrictoris pharyngis inferior. Zrcadlový výkon provedeme na druhé straně. Uvolníme sliznici piriformních recesů.

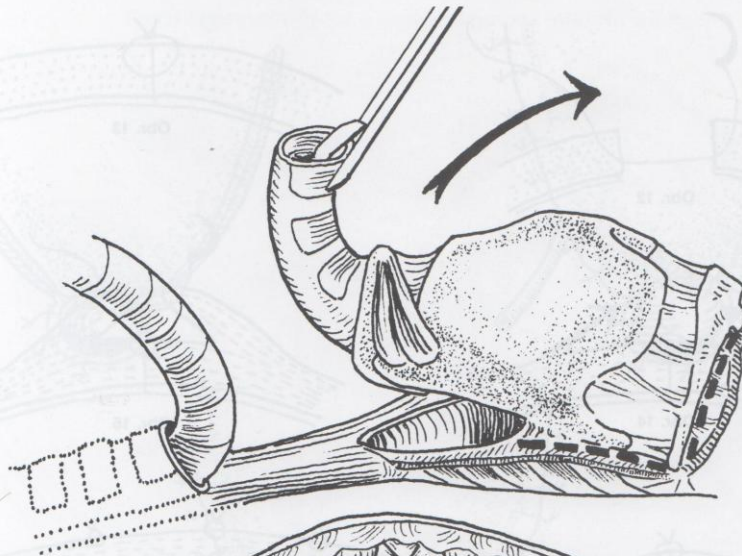


Obr. 7

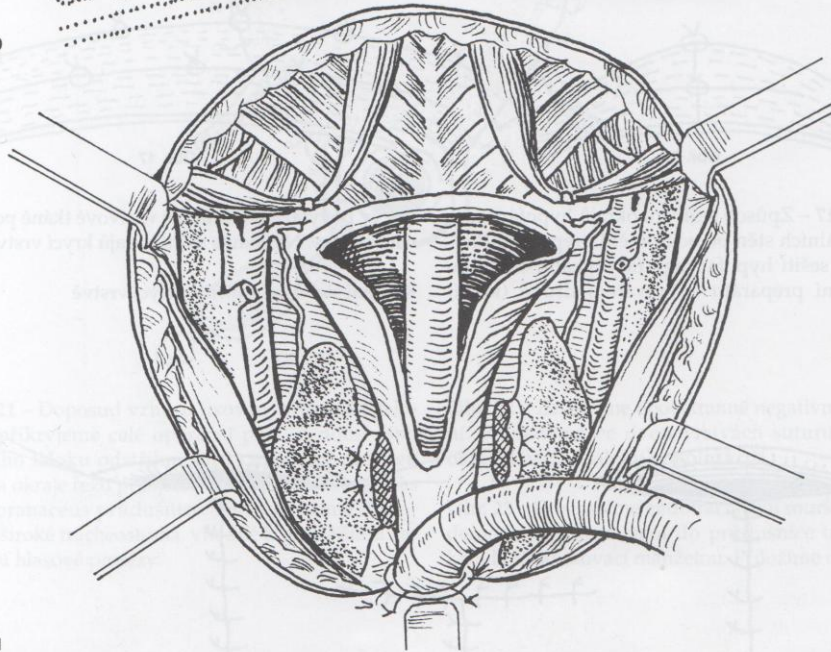


Obr. 8

Obr. 7, 8 – Rozevřeme oba laloky od průdušnice a uvolníme je od průdušnice. V tracheotomickém otvoru protněme napříč paries membranaceus průdušnice vzhůru konvexním řezem. Z důvodů zřetelnosti kresby není v luminu průdušnice zakreslena intubační tracheální rourka.



Obr. 10

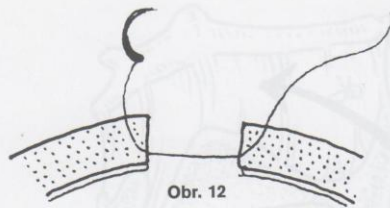


Obr. 11

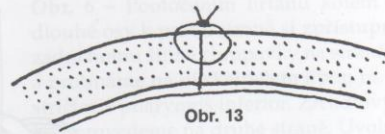
Obr. 9, 10 – Oddělený horní úsek průdušnice zvedáme postupně s hrtanem vzhůru a tupě odpreparováváme její paries membranaceus od přední stěny horní části jícnu a hypofaryngu. Nad místem přechodu jícnu do dolní části hypofaryngu otevíráme skalpelem lumen hypofaryngu na straně, kde není hrtanový nádor. V případě, že nádor progreduje do průdušnice, otevíráme polykací cesty již v horní části jícnu. Při mírně povytaženém hrtanu z rány, za zrakové kontroly nitro hypofaryngu, odstřihujeme nůžkami zdola vzhůru sliznici laterální stěny hypofaryngu od hrtanových chrupavek. V místech nad

jazyčkou můžeme, v případě proximální progrese nádoru zabrat do transverzálně vedeného slizničního řezu i část kořene jazyka. Následuje protěti hrtanového úponu kontralaterální stěny hypofaryngu v těsné blízkosti obou hrtanových chrupavek. Zcela uvolněný preparát hrtanu z rány odstraníme.

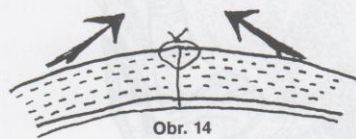
Obr. 11 – Zavedeme nosem jícnovou sondu a fixujeme ji. Obrázek znázorňuje situaci po odstranění hrtanu s přilehlou částí průdušnice. Nitro hypofaryngu široce zeje a jeho vertikální osou probíhá jícnová alimentační sonda.



Obr. 12



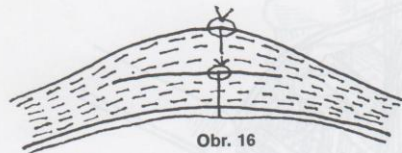
Obr. 13



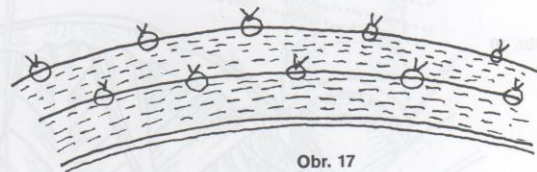
Obr. 14



Obr. 15



Obr. 16

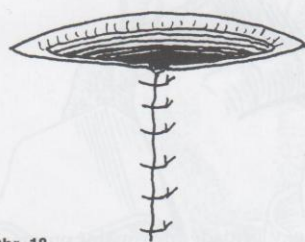


Obr. 17

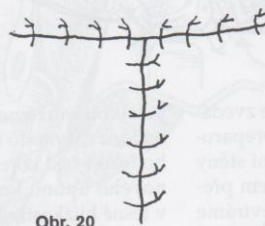
Obr. 12–17 – Způsob sešívání okrajů hypofaryngo-faryngeálních stěn po odstranění preparátu. Podslizniční sešití hypofaryngo-faryngeální stěny po odstranění preparátu a vytváření druhé (krycí)

vrstvy povytažením svalově vazivové tkáně po stranách sutury. Následuje sešití okrajů krycí vrstvy.

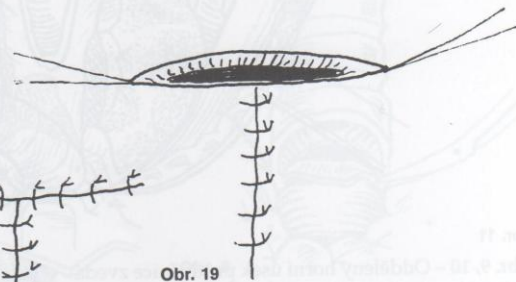
Kladení stehů ve vnitřní a krycí vrstvě



Obr. 18



Obr. 20



Obr. 19

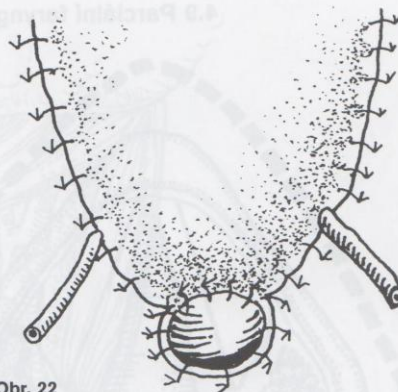
Obr. 18 – Nejdříve provedeme výše popsaným způsobem vertikálně vedenou suturu tkáňového defektu.

Obr. 19, 20 – Před provedením horizontální sutury klademe na jejich koncích po jednom fixačním

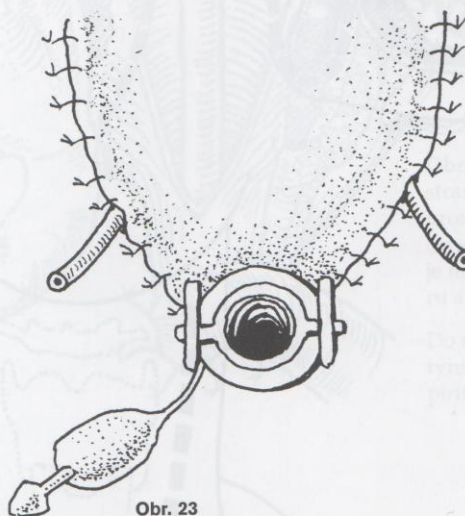
stehu s ponecháním delší volné nitě. Protisměrným tahem za konce nití zúžíme horizontální defekt a připravíme jej k sešití jeho protilehlých okrajů. Sešití se děje stejným způsobem jako u sutury vertikální.



Obr. 21



Obr. 22



Obr. 23

Obr. 21 – Doposud vzhůru fixovaným kožním lalokem přikryjeme celé operační pole. Z dolní části kožního laloku odstříháme 1 cm široký proužek kůže a okraje řezu přišijeme k okrajům laloku paries membranaceus průdušnice. Tím vytvoříme dostatečně široké tracheostoma, vhodné k pozdějšímu zavedení hlasové protézy.

Obr. 22 – Zavedeme oboustranně negativní odsávání. Provedeme ve dvou vrstvách suturu bočních okrajů kožního laloku s okolní kůží.

Obr. 23 – Odstraníme endotracheální rourku a zavedeme tracheostomatem do průdušnice tracheální kanylu s nafukovací manžetou. Přiložíme obvaz.

Příloha č. 7 – Použití elektrolaryngu k vyvození náhradního hlasu

