

Programma integrato di terapia e sostegno a pazienti laringectomizzati: valutazione della loro qualità di vita

Integrated medical program of therapy and support of laryngectomized patients: evaluation of their quality-of-life

Summary

Objectives

Surgical procedures and in particular laryngectomy can become a life-saving treatment for patients with laryngeal or hypopharyngeal cancer, but can result in permanent damage. Clinical observation suggests that patients vary considerably in their ways to deal with this new situation and their ability to cope. The goal of this study is to evaluate the quality of life in patients with head and neck cancer who have been subjected to laryngectomy and assess how they perceive their illness from an emotional and physical viewpoint, as well as to propose to them an integrated medical management (logopedic, otolaryngological, and psychiatric) matching their health status. This study has been conducted at the Medical University "Federico II" in Naples, Italy.

Methods

The sample was composed of 24 women (mean age 59 years), 16 of whom were subjected to total and 8 to partial laryngectomy. In 14 cases, lymph nodes were removed bilaterally and in two cases unilaterally. Postoperatively, six patients were treated with radiotherapy, one of whom received also chemotherapy (Fig. 1).

To assess physical and psychological aspects of the patient's postoperative life we used the Satisfaction Profile of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire (EORTC QoL-C30)¹, and the Illness Perception Questionnaire; analyzed were functional-physical components, oral communication, and aspects of family, social, psychological, and professional life.

The EORTC QLQ-C30, is an a cancer-specific multidimensional questionnaire

incorporating five functional scales (physical, role, cognitive, emotional and social), three symptom scales (fatigue, pain, nausea and vomiting), a global health status/QL scale, five questions assessing additional symptoms (dyspnoea, loss of appetite, insomnia, constipation and diarrhoea), and the perceived financial impact of disease.

Illness perceptions were derived from the Illness Perception Questionnaire. The Identity scale is composed of symptom items that the patient rates for frequency on a four-point scale ranging from "all the time" to "never".

The Revised Illness Perception Questionnaire was used to assess patient's beliefs and understanding of their illness and has proven validity and reliability across a range of illness groups.

Results

The most frequent complaints of the patients were increased bronchial discharge and reduced olfactory function. Problems with communicating with others were mentioned by 25%, using the telephone by 80%. With regard to psychological status, 50% were ashamed of their voice, 50% were ashamed of their appearance, 50% stated they were depressed; 37.5% had sleep difficulties; 25% did not participate in social meetings outside their house (Tables I, II).

Conclusion

Interviews indicated the effectiveness of integrated logopedic and psychological support. Such approach aims to regain functional physical ability and to alleviate the psycho-behavioural changes following laryngectomy. An integrated medical treatment could be important to support patients before surgery and increase their insight unto illness and its functional-physical and psychological consequences.

S. Pirone, F. Bellini,
G. Salerno¹, G. Alinovi

Dipartimento di Neuroscienze,
Area Didattico-Scientifica
di Psicoterapia;

¹Clinica Otorinolaringoiatrica,
Università "Federico II" di Napoli

Key words

Laryngeal cancer • Laryngectomy
• Quality of life • EORTC • IPQ •
Sat-P

Corrispondenza

dott. G. Alinovi, Dipartimento di Neuroscienze, Area Didattico-Scientifica di Psicoterapia, Università "Federico II" di Napoli, via S. Pansini 5, 80131 Napoli, Italia • Tel./Fax +39 081 7462372 • E-mail: alinovi@unina.it

Parte dei dati sono stati presentati al XI Congresso Nazionale SOPSI 2006 con un poster dal titolo "Interazione del sostegno psicoterapico e logopedico nella strategia riabilitativa di pazienti laringectomizzati" di S. Pirone, G. Salerno, G. Alinovi.

Introduzione

Il cancro alla laringe è la neoplasia che più frequentemente interessa le vie aereodigestive superiori. Il trattamento di queste neoplasie, lì dove è possibile con laringectomia totale o parziale, ha un considerevole impatto sulla vita dei pazienti determinando, tra l'altro, la perdita parziale o totale della voce.

La voce è il principale mezzo comunicativo che, con tutte le sue sfumature, permette ad un individuo, di esprimere affetti, dinieghi e preoccupazioni, risultando una delle sedi principali in cui collochiamo, volontariamente o inconsciamente, anche gran parte delle nostre risonanze interiori. L'assenza della funzione vocale inficia gravemente le possibilità comunicative e, questo, in aggiunta anche ad alterazioni dell'aspetto, della deglutizione, della respirazione e alle ripercussioni emotive che tale neoplasia e il suo trattamento determinano, si traducono in considerevoli modificazioni della personalità e delle interazioni sociali del paziente.

I dati della letteratura^{2 3} suggeriscono che, valutando pazienti che hanno avuto lo stesso trattamento chirurgico e lo stesso risultato funzionale post-operatorio, le reazioni alla malattia e al trattamento chirurgico dipendono non solo dalla situazione fisica del paziente ma possono variare, anche significativamente, in base a molti fattori, quali la personalità, la professione, l'età, l'ambiente culturale, lo stato sociale, il supporto avuto dai medici e dalla famiglia. Nell'ultimo decennio l'interesse internazionale si è concentrato sull'analisi della qualità di vita di questi pazienti, definito come un senso individuale di benessere nell'ambito dei settori somatici, emozionali e sociali. Studi in tale campo possono darci un'idea migliore e una più profonda comprensione di ciò che in realtà i pazienti considerano essere i loro problemi e le loro priorità dopo il trattamento, aiutandoci a comprendere meglio il loro stato psico-fisico dal momento della diagnosi al periodo post-operatorio.

Scopi

La nostra è stata un'indagine di tipo osservazionale-descrittivo, su come i gruppi di pazienti intervistati percepiscano la malattia da un punto di vista emozionale e fisico e sulla qualità della vita valutata in rapporto allo stato di salute.

Lo scopo dello studio è stato quello inoltre di valutare l'impatto che tale patologia e il suo trattamento

hanno sulle funzioni basali quotidiane come respirazione, deglutizione, comunicazione, percezione del proprio aspetto fisico; cercando di individuare quali eventuali strategie di intervento pre- e post-operatorie possano migliorare la *compliance* e la qualità della vita di questi pazienti.

Lo studio si propone inoltre di individuare quali strategie di intervento possano migliorare la *compliance* dei pazienti.

Pazienti e metodi

Oggetto dello studio sono state 24 pazienti di sesso femminile di età compresa tra i 40 ed i 78 anni (età media: 59 anni), sottoposte in 16 casi a laringectomia totale per esteso carcinoma laringeo e/o laringoipofaringeo (gruppo A), nei rimanenti 8 casi a laringectomia orizzontale sopraglottica (gruppo B).

È stato associato lo svuotamento linfonodale laterocervicale funzionale bilaterale in 14 casi, monolaterale in 2 pazienti.

Sei pazienti del gruppo A sono state sottoposte a radioterapia post-operatoria; in una di queste sei pazienti è stato necessario praticare anche chemioterapia adiuvante in seguito a recidiva locale della malattia (tali dati sono stati schematizzati nel I organigramma della Figura 1).

Solo una paziente risulta laureata in lettere, 6 hanno la licenza elementare, 11 hanno raggiunto la licenza di scuola media inferiore ed 8 licenza di scuola media superiore.

All'atto dell'intervento era presente attività lavorativa esterna solo per due pazienti, in particolare una insegnava ad una scuola media superiore, l'altra era impiegata in un ufficio pubblico.

La loro condizione economica risultava sufficiente per la maggior parte di loro prima dell'intervento, peggiorata per tutte dopo l'intervento.

Le pazienti sono state sottoposte ad una riabilitazione logopedia, post-operatoria, sia per l'acquisizione di una voce vicariante, nel caso delle pazienti sottoposte a laringectomia totale, sia per acquisire, nelle pazienti sottoposte a laringectomia sopraglottica, una soddisfacente deglutizione.

Intervento logopedico

Per quanto riguarda l'intervento logopedico, bisogna considerare che dopo l'intervento chirurgico di laringectomia totale o parziale con una visita otorinolaringoiatrica bisogna valutare la condizione delle strutture interessate, si raccoglie un'anam-

nesi accurata per comprendere come il paziente comunica, se è ancora presente una volontà comunicativa e se ha già messo in atto dei meccanismi per esprimersi verbalmente ⁴.

Le modalità comunicative post-laringectomia prima della rieducazione logopedia, possono essere caratterizzate da:

- pseudobisbiglio;
- voce feringale;
- voce esofagea;
- scrittura;
- elettrofaringe.

La valutazione faringea va ad esaminare:

- dati anagrafici;
- la sintomatologia pre-operatoria;
- la data e il tipo di intervento chirurgico;
- le indicazioni cliniche post-operatorie;
- la radioterapia;
- le difficoltà e le complicanze post-intervento;
- le modalità di comunicazione post-laringectomia;
- la motivazione del paziente al recupero della comunicazione verbale;
- la vita di relazione (eventuali problemi familiari, lavorativi, extrafamiliari).

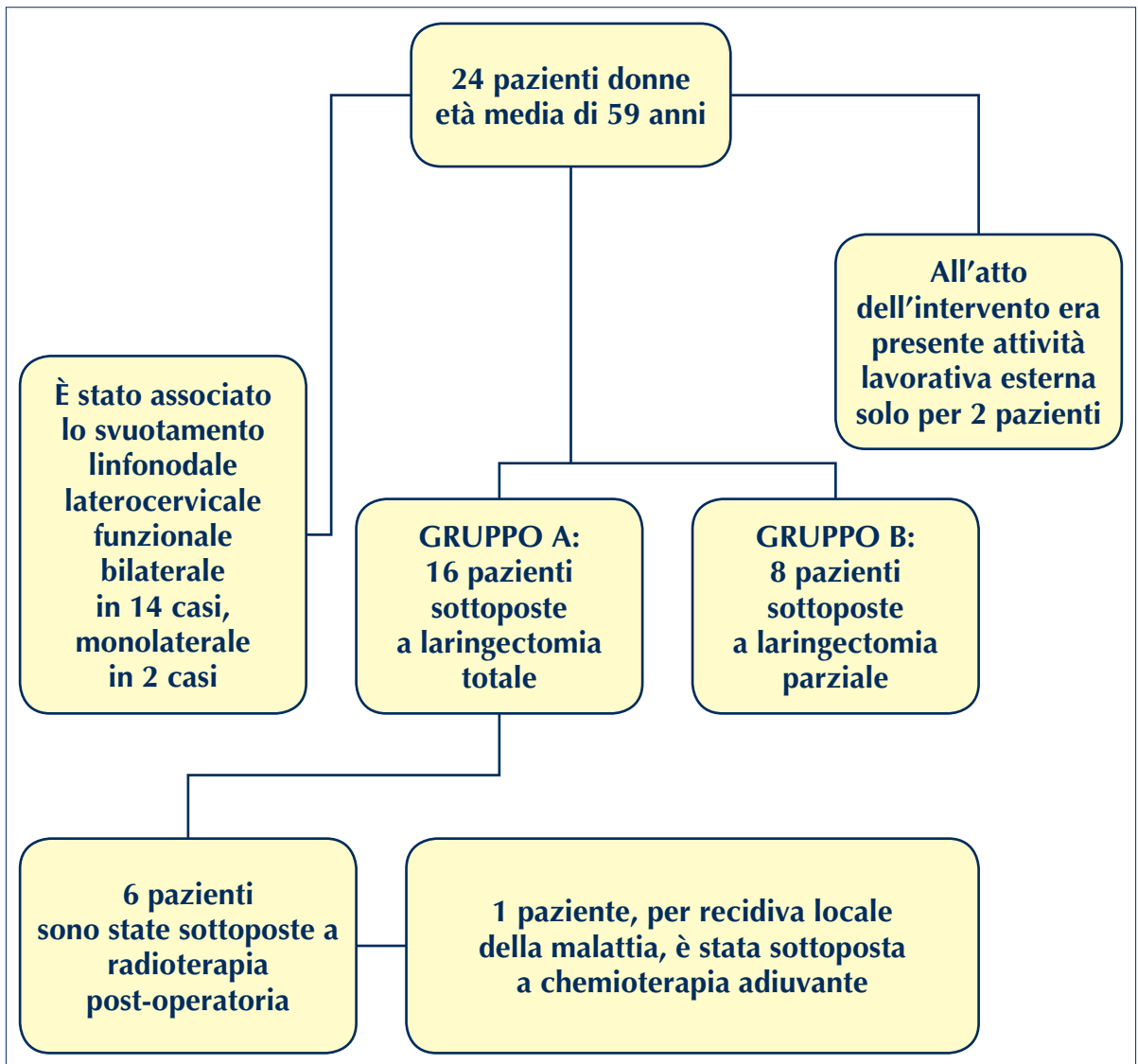


FIGURA 1.
Pazienti: I organigramma. *Patients: I organization chart.*

Il trattamento del paziente laringectomizzato, ladove possibile, dovrebbe iniziare con il paziente ancora allettato.

Si richiede, in questa fase, di eseguire, o meglio, di accennare le cosiddette manovre pre-linguistiche (senza compiere alcuno sforzo).

Si effettua, quindi, una valutazione logopedia per stimare la motilità degli organi fono-articolatori residuati.

Spesso è proprio in questa fase che si comprende quale metodica è più adatta al paziente.

Il trattamento, infatti, prevede l'impostazione di una voce vicariante, la voce esofagea, ossia una voce determinata dalla vibrazione della mucosa dello sfintere esofageo superiore.

Il rifornimento d'aria in esofago, può avvenire mediante varie metodiche:

1. metodo della deglutizione;
2. metodo dell'inspirazione;
3. metodo dell'iniezione.

Quella da noi presa in considerazione è l'iniezione che, a sua volta, si divide in:

- standard, quella più usata in quanto riduce i tempi di latenza (tempo che passa tra l'inspirazione ed emissione della parola), dura dai tre ai sei mesi, inizialmente due volte a settimana, poi una volta per il mantenimento;
- consonantica.

Per i pazienti è stata utilizzata la stessa metodica di rieducazione, l'iniezione standard, abbinata successivamente a quella consonantica.

Il rifornimento d'aria mediante l'iniezione standard avviene per una manovra pre-linguistica e si suddivide in:

- a. pompa glosso-faringea;
- b. *blocage*, dove l'aria viene compressa tra gli organi articolatori.

Nell'iniezione consonantica l'articolazione stessa della consonante sorda inietta l'aria in esofago.

Il compito del logopedista sarà quello di comprendere il meccanismo più adatto al paziente, rafforzandolo e correggendolo sul nascere gli eventuali parossismi.

La valutazione della qualità di vita

Considerando la difficoltà di quantificare il concetto di "qualità di vita", anche perché fondamentalmente soggettivo, abbiamo deciso di utilizzare tre diversi strumenti validati che fossero pratici da usare, economici ed applicabili ad un alto numero di pazienti, essi sono:

- *Satisfaction Profile* (Sat-P);
- *European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of life Questionnaire* (EORTC QLQ-C30);
- *Illness Perception Questionnaire* (IPQ).

Il SAT-P⁵ è stato utilizzato come strumento di valutazione di aree problematiche, come: funzionalità psico-fisica, lavoro, sonno, alimentazione, tempo libero e funzionalità sociale in entrambi gli ambiti (soggettivo e oggettivo) su cui concentrare un intervento terapeutico mirato.

La prima parte del questionario è formata da 9 pagine, di cui una è destinata alla raccolta dei dati anagrafici e clinici e alle istruzioni per la compilazione (accompagnata da un esempio), mentre le restanti 8 pagine sono corredate da 32 item selezionati e che si riferiscono a cinque aspetti fondamentali:

- funzionalità psicologica (item 13, 19-26, 28);
- funzionalità fisica (item 5, 12-25);
- lavoro (item 20, 23-32);
- sonno/alimentazione/tempo libero (item 1, 4-24);
- funzionalità sociale (item 29, 31);
- per ogni item il paziente è invitato a esprimere il proprio livello di soddisfazione nell'ultimo mese;
- per la scelta della scala di misurazione relativa a questa prima parte si è adottato un grafico di 10 centimetri, presentazione orizzontale, con estremi semanticamente definiti (a sinistra: "totalmente insoddisfatto"; a destra "totalmente soddisfatto"). Al soggetto viene chiesto di tracciare un piccolo segmento perpendicolare a quello compreso tra i due estremi per indicare il grado di soddisfazione che si connette all'ambito indagato.

L'EORTC QLQ-C30 è un questionario validato dal gruppo EORTC (*European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire* – Organizzazione Europea per la Ricerca e il Trattamento del Cancro)^{6,7}. Il questionario è composto da 30 domande, strutturate in modo singolo e in scale parametriche funzionali che soddisfano l'esigenza di ottenere uno spaccato multidimensionale della qualità della vita dei pazienti e adattate alla condizione dei pazienti sottoposti a laringectomia totale o parziale⁸.

Le 30 domande sono formulate allo scopo di coprire due aree generali: i disordini funzionali conseguenti all'intervento chirurgico e le conse-

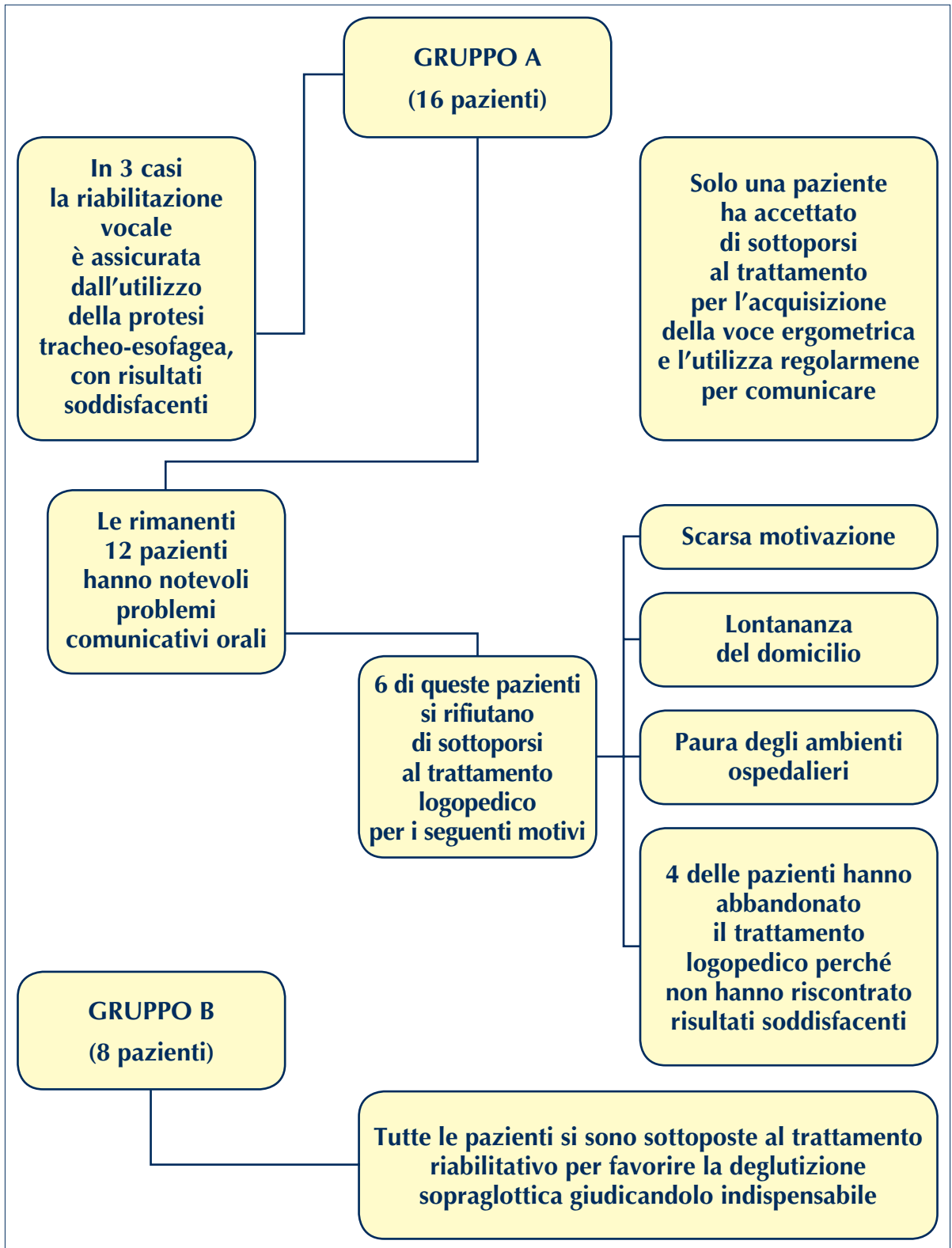


FIGURA 2.
Risultati: Il organigramma. *Results: Il organization chart.*

guenze sulla vita sociale e sullo stato psicologico individuale dei pazienti.

I disturbi funzionali sono studiati attraverso 16 domande. Tre di queste (14-16) indagano sulle alterazioni nella comunicazione verbale, mentre le altre (1-13) valutano i disturbi relativi alla deglutizione, alle funzioni sensoriali olfattive e gustative, alla presenza dello stoma tracheale, al dolore, al sonno, all'aumento di morbilità ⁹.

Le sequele psicologiche e sociali sono studiate attraverso 14 domande riguardanti problematiche nell'ambiente familiare (17, 19), nell'ambiente sociale (18, 20), la situazione professionale ed economica (28-30) e l'alterazione della condizione psicologica (21-27).

La percezione del paziente della sua malattia ruota intorno a cinque dimensioni misurate attraverso l'IPQ (*Illness Perception Questionnaire*); ciascuna di queste dimensioni rappresenta la percezione di una componente della malattia, tutte insieme forniscono il punto di vista coerente dell'individuo rispetto alla sua malattia ¹⁰.

Le principali dimensioni che costituiscono la rappresentazione della malattia:

- dimensione causale: rappresenta le credenze riguardo ai fattori che sono responsabili della malattia (cause genetiche, biologiche, emotive, ambientali, psicologiche);
- influenza della malattia: si riferisce alle credenze riguardo all'impatto della malattia sulla qualità della vita o sulle proprie capacità funzionali;
- conoscenza della malattia: si riferisce alla denominazione della malattia e all'identificazione dei sintomi esperiti;
- la ciclicità: si riferisce alla prognosi della malattia e alla durata temporale dei sintomi;
- la controllabilità: o curabilità riguarda la validità del trattamento prescritto;

L'IPQ è un questionario composto da 8 item aggregati secondo le 5 dimensioni descritte.

Risultati

Per una maggiore chiarezza abbiamo schematizzato gli esiti del trattamento logopedico nel II organigramma (Fig. 2).

I principali risultati ricavati dai tre test somministrati ai pazienti, sono stati da noi riportati nelle Tabelle I e II; differenziando ma, allo stesso tempo, confrontando quelli ottenuti nei due gruppi (A e

B) ¹¹. Abbiamo riportato nelle Tabelle tutti i dati ottenuti per i singoli gruppi (A e B) con i tre diversi test (EORTC-olg-C 30, SAT-P, IPQ).

Limite di tale lavoro risulta essere, sicuramente, il piccolo campione utilizzato, ad ogni modo è doveroso considerare che non tutte le pazienti affette da tali patologie e sottoposte ai trattamenti descritti desiderano essere sottoposte a test dove spesso si riscontrano oltre alle difficoltà emotive anche un reale sforzo fisico legato alla laringectomia e alle difficoltà che questa determina.

Pertanto non abbiamo la presunzione di giungere ad una qualche conclusione definitiva, piuttosto ci auguriamo di poter dare un piccolo *input* affinché si rifletta sia sulla necessità di fornire un sostegno a tali pazienti sia sulla necessità di effettuare altri studi "sempre più mirati" su campioni più grandi.

Conclusioni

Il concetto di qualità di vita connesso alla salute dovrebbe fare riferimento al modo in cui, nel quotidiano, il paziente, con la sua storia e con la sua attualità, assolutamente individuali, interagisce con la storia e l'attualità assolutamente peculiari della società in cui vive ¹²⁻¹⁴.

Da quanto si è detto si deduce che la sintomatologia del paziente e i suoi livelli di funzionalità nella vita quotidiana sono importanti per conoscere la sua vita, ma la soddisfazione soggettiva del paziente è fondamentale, quanto altri parametri oggettivi, per valutare la qualità della propria vita. L'analisi della percezione di malattia consente di mettere maggiormente a fuoco il rapporto tra sintomo (espressione tangibile dell'essere malato) e condizione di vita.

Essa infatti presuppone che esista un collegamento tra sintomo e condizioni di vita, per cui, ove si generi una situazione di vita insostenibile a causa della distorta percezione della malattia, questa a sua volta, se non viene altrimenti elaborata, potrebbe esprimersi attraverso il sintomo e la malattia.

Da questo studio è emerso l'utilità di un intervento terapeutico integrato logopedico e di sostegno psicologico che miri ad un recupero della capacità funzionale fisica e ad attenuare le alterazioni psico-comportamentali conseguenti all'evento patologico.

Tale intervento è basato sull'integrazione della riabilitazione logopedica, necessaria a migliorare il più possibile l'aspetto fonatorio delle pazienti,

con un sostegno psicoterapico che permetta alle pazienti, una rielaborazione interiore della “mutilazione” subita, la possibilità di sperimentare le innumerevoli capacità comunicative di cui l’essere umano dispone oltre l’articolazione fonatoria (che rimane sempre la principale), la possibilità di ricostruire la propria immagine corporea curando gli aspetti depressivi che, inesorabilmente, intervengono nelle prime fasi post-operatorie; puntando più sulla “presenza” di una vasta gamma di capacità comunicative e relazionali con il mondo esterno che non sulla “perdita” di una funzione.

Il gruppo psicoterapico prevede incontri settimanali della durata di un’ora e mezza con le pazienti laringectomizzate. Il gruppo è condotto da un medico psichiatra e psicoterapeuta strutturata, con la co-conduzione di una specializzanda in Psichiatria ed un laureando in Psicologia. Il modello di riferimento, che fa da sfondo, è quello psicodinamico, un modello cioè che consente di individuare le connessioni tra le diverse dinamiche intrapsichiche ed il loro manifestarsi nelle relazioni col mondo esterno.

Così le pazienti possono trovare uno “spazio” di espressione e di ascolto, seppur con tutte le difficoltà presenti, dei vissuti emozionali legati

all’intervento, del profondo senso di perdita di una funzione primaria, quale quella voce che, inconsciamente veniva rafforzata da vissuti di perdita sperimentati in fasi ormai lontane della loro vita, dalle preoccupazioni e dalle inibizioni per il proprio aspetto fisico. Il gruppo utilizza anche “tecniche di espressione agita” delle emozioni, facilitando, così, il riconoscimento dei vissuti negati a causa delle difficoltà fonatorie. L’uso di tecniche meditative e di rilassamento potrebbero facilitare, attraverso l’induzione di microvariazioni dello stato di coscienza, la sperimentazione di stati “altri” psicofisici in cui il “controllo” emozionale e corporeo potrebbe cedere il passo al senso di rilassamento, di benessere ed all’utilizzazione di tutte le capacità funzionali e comunicative, di approccio con gli altri di cui l’individuo dispone.

Tale intervento, effettuato eventualmente prima e dopo l’intervento chirurgico, può aiutare i pazienti ad avere una maggiore coscienza della malattia ed anche ad individuare modalità e strategie alternative che consentano una piena espressività emozionale altrimenti limitata.

TABELLA I.

Risultati test EORTC-QLQ-C30, SAT-P, IPQ - Gruppo A. *Results on the EORTC-QLQ-C30, SAT-P, IPQ test - Group A.*

Gruppo A test EORTC-QLQ-C30					
	Questionario	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto
1	Dopo l’intervento chirurgico la sua tosse è aumentata?	4 (25%)	4 (25%)	2 (12,5%)	6 (37,5%)
2	Dopo il trattamento si è ammalata spesso?	12 (75%)	2 (12,5%)	0 (0%)	2 (12,5%)
3	Usa spesso analgesici?	10 (62%)	4 (25%)	2 (12,5%)	0 (%)
4	Ha difficoltà a deglutire i cibi solidi?	12 (75%)	4 (25%)	0 (0%)	0 (0%)
5	Ha difficoltà a deglutire i cibi liquidi?	12 (75%)	4 (25%)	0 (0%)	0 (0%)
6	Ha difficoltà a sentire i sapori?	8 (50%)	0 (0%)	4 (25%)	4 (25%)
7	Ha difficoltà a sentire gli odori?	0 (0%)	4 (25%)	0 (0%)	12 (75%)
8	Ha difficoltà ad alzare le braccia/e muovere il collo?	0 (0%)	0 (0%)	4 (25%)	12 (75%)
9	Sente la gola secca?	4 (25%)	6 (37,5%)	0 (0%)	6 (37,5%)
10	Espettora molto?	2 (12,5%)	2 (12,5%)	8 (50%)	4 (25%)
11	Quando deglutisce tossisce spesso?	10 (62%)	2 (12,5%)	0 (0%)	4 (25%)
12	Ha difficoltà a mangiare?	12 (75%)	4 (25%)	0 (0%)	0 (0%)

(continua)

(Tabella I segue)

13	Dopo l'intervento ha avuto problemi di sonno?	4 (25%)	6 (37,5%)	4 (25%)	2 (12,5%)
14	Ha difficoltà ad usare il telefono?	4 (25%)	0 (0%)	4 (25%)	8 (50%)
15	Ha difficoltà a parlare con amici o familiari?	14 (87%)	2 (12,5%)	0 (0%)	0 (0%)
16	Ha difficoltà a parlare con estranei?	4 (25%)	6 (37,5%)	4 (25%)	2 (12,5%)
17	Dopo l'intervento ha avuto problemi con i suoi familiari?	8 (50%)	4 (25%)	2 (12,5%)	2 (12,5%)
18	Dopo l'intervento ha avuto problemi con i suoi amici?	4 (25%)	0 (0%)	8 (50%)	4 (25%)
19	La sua vita sessuale è stata influenzata dall'intervento?	12 (75%)	0 (0%)	2 (12,5%)	2 (12,5%)
20	Continua ad uscire da casa come prima?	8 (50%)	0 (0%)	6 (37,5%)	2 (12,5%)
21	Dopo l'intervento chirurgico si è sentita a disagio per il suo aspetto fisico?	2 (12,5%)	2 (12,5%)	4 (25%)	8 (50%)
22	È imbarazzata per la sua voce?	4 (25%)	2 (12,5%)	2 (12,5%)	8 (50%)
23	È imbarazzata per la sua malattia?	4 (25%)	6 (37,5%)	0 (0%)	6 (37,5%)
24	Dopo l'intervento chirurgico si è sentita più sola?	8 (50%)	4 (25%)	2 (12,5%)	2 (12,5%)
25	Dopo l'intervento chirurgico la sua vita è cambiata?	2 (12,5%)	2 (12,5%)	4 (25%)	8 (50%)

Questionario	Molto peggiorato	Leggermente peggiorato	Lo stesso	
26	Il suo umore è:	8 (50%)	4 (25%)	4 (25%)
27	La sua capacità di gestione dell'ansia è:	6 (37,5%)	6 (37,5%)	4 (25%)
28	La sua situazione economica è:	6 (37,5%)	2 (12,5%)	8 (50%)

Questionario	Diminuita	La stessa	Incrementata	
29	La sua capacità/forza lavoro è:	14 (75%)	2 (12,5%)	0 (0%)

Questionario	Pensionamento	Cambio-lavoro	Stesso lavoro	
30	Per la sua malattia e per il trattamento a cui si è sottoposta il suo lavoro è cambiato? Come?	2 (12,5%)	0 (0%)	0 (0%)

Gruppo A test SAT-P: nell'ultimo mese quanto è stato soddisfatto

Questionario	sc. 0-3%	sc. 4-7%	sc. 8-10%	
1	Della quantità del sonno?	25%	25%	50%
2	Della qualità del sonno?	25%	25%	50%
3	Della qualità dell'alimentazione?	12,5%	25%	62,5%
4	Del comportamento alimentare?	0%	25%	75%
5	Del sua resistenza fisica?	0%	25%	75%
6	Del suo benessere fisico?	5%	50%	25%
7	Del suo aspetto fisico?	37,5%	25%	37,5%
8	Della sua mobilità fisica?	25%	50%	25%

(continua)

(Tabella 1 segue)

9	Del suo livello di attività fisica?	25%	25%	50%
10	Della frequenza dei suoi rapporti sessuali?	87,5%	0%	12,5%
11	Della qualità della sua vita sessuale?	87,5%	12,5%	0%
12	Della sua resistenza allo stress?	37,5%	50%	12,5%
13	Del suo tono d'umore?	50%	37,5%	12,5%
14	Della sua efficienza mentale?	0%	25%	75%
15	Della sua stabilità emozionale?	25%	50%	25%
16	Della sua fiducia in se stessa?	25%	25%	50%
17	Della sua abilità di <i>problem solving</i> ?	0%	62,5%	37,5%
18	Della sua autonomia psicologica?	12,5%	25%	62,5%
19	Del suo auto controllo?	25%	50%	25%
20	Del suo tipo di lavoro?	100%	0%	0%
21	Dell'organizzazione del suo lavoro?	100%	0%	0%
22	Del suo ruolo professionale?	100%	0%	0%
23	Del suo rendimento lavorativo?	100%	0%	0%
24	Della sua quantità di tempo libero?	12,5%	12,5%	75%
25	Della sua attività del tempo libero?	25%	37,5%	37,5%
26	Della sua immagine sociale?	37,5%	25%	37,5%
27	Del suo rapporto di coppia?	62,5%	25%	12,5%
28	Del suo ruolo familiare?	12,5%	12,5%	87,5%
29	Del suo rapporto con gli altri?	0%	37,5%	62,5%
30	Del suo rapporto con gli amici?	37,5%	25%	37,5%
31	Della sua relazione con i colleghi?	100%	0%	0%
32	Della sua situazione economica	50%	37,5%	12,5%

Gruppo A test IPQ

	Questionario	sc. 0-3%	sc. 4-7%	sc. 8-10%
1	Quanto la sua malattia influenza la sua vita?	0%	50%	50%
2	Per quanto tempo pensa che la sua malattia continuerà?	9%	75%	25%
3	Quanto controllo crede di avere sulla sua malattia?	50%	50%	0%
4	Quanto pensa che il trattamento possa aiutare la sua malattia?	25%	25%	50%
5	Quanto sente i sintomi della sua malattia?	0%	75%	25%
6	Quanto è preoccupato per la sua malattia?	25%	75%	0%
7	Quanto crede di capire bene la sua malattia?	0%	25%	75%
8	Quanto la sua malattia ha cambiato le sue emozioni?	0%	25%	75%

TABELLA II.
Risultati test EORTC-QLQ-C30, SAT-P, IPQ - Gruppo B. *Results on the EORTC-QLQ-C30, SAT-P, IPQ test - Group B.*

Gruppo B test EORTC-QLQ-C30					
	Questionario	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto
1	Dopo l'intervento chirurgico la sua tosse è aumentata?	0 (0%)	2 (25%)	2 (12,5%)	4 (50%)
2	Dopo il trattamento si è ammalata spesso?	2 (25%)	0 (0%)	4 (50%)	0 (0%)
3	Usa spesso analgesici?	4 (50%)	0 (0%)	4 (50%)	0 (0%)
4	Ha difficoltà a deglutire i cibi solidi?	2 (25%)	2 (25%)	4 (50%)	0 (0%)
5	Ha difficoltà a deglutire i cibi liquidi?	2 (25%)	2 (25%)	2 (25%)	2 (25%)
6	Ha difficoltà a sentire i sapori?	2 (25%)	2 (25%)	4 (50%)	0 (0%)
7	Ha difficoltà a sentire gli odori?	4 (50%)	4 (50%)	0 (0%)	0 (0%)
8	Ha difficoltà ad alzare le braccia/e muovere il collo?	0 (0%)	2 (25%)	0 (0%)	6 (75%)
9	Sente la gola secca?	0 (0%)	2 (25%)	2 (25%)	4 (50%)
10	Espettora molto?	0 (0%)	2 (25%)	0 (0%)	6 (75%)
11	Quando deglutisce tossisce spesso?	0 (0%)	2 (25%)	2 (25%)	4 (50%)
12	Ha difficoltà a mangiare?	2 (25%)	4 (50%)	0 (0%)	2 (25%)
13	Dopo l'intervento ha avuto problemi di sonno?	2 (25%)	2 (25%)	2 (25%)	2 (25%)
14	Ha difficoltà ad usare il telefono?	6 (75%)	0 (0%)	2 (25%)	0 (0%)
15	Ha difficoltà a parlare con amici o familiari?	4 (50%)	4 (50%)	0 (0%)	0 (0%)
16	Ha difficoltà a parlare con estranei?	2 (25%)	4 (50%)	0 (0%)	2 (25%)
17	Dopo l'intervento ha avuto problemi con i suoi familiari?	8 (100%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
18	Dopo l'intervento ha avuto problemi con i suoi amici?	4 (50%)	0 (0%)	4 (50%)	0 (0%)
19	La sua vita sessuale è stata influenzata dall'intervento?	4 (50%)	2 (25%)	0 (0%)	2 (25%)
20	Continua ad uscire da casa come prima?	4 (50%)	2 (25%)	0 (0%)	2 (25%)
21	Dopo l'intervento chirurgico si è sentita a disagio per il suo petto fisico?	2 (25%)	2 (25%)	0 (0%)	2 (25%)
22	È imbarazzata per la sua voce?	2 (25%)	2 (25%)	0 (0%)	4 (50%)
23	È imbarazzata per la sua malattia?	2 (25%)	0 (0%)	4 (50%)	2 (25%)
24	Dopo l'intervento chirurgico si è sentita più sola?	2 (25%)	6 (75%)	0 (0%)	0 (0%)
25	Dopo l'intervento chirurgico la sua vita è cambiata?	0 (0%)	0 (0%)	4 (50%)	4 (50%)
	Questionario	Molto peggiorato	Leggermente peggiorato	Lo stesso	
26	Il suo umore è:	0 (0%)	6 (75%)	2 (25%)	
27	La sua capacità di gestione dell'ansia è:	2 (25%)	4 (50%)	2 (25%)	
28	La sua situazione economica è:	4 (50%)	0 (0%)	4 (50%)	

(continua)

(Tabella II segue)

	Questionario	Diminuita	La stessa	Incrementata
29	La sua capacità/forza lavoro è	6 (75%)	2 (25%)	0 (0%)
	Questionario	Pensionamento	Cambio-lavoro	Stesso lavoro
30	Per la sua malattia e per il trattamento a cui si è sottoposta il suo lavoro è cambiato? Come?	2 (25%)	0 (0%)	0 (0%)

Gruppo B test SAT-P: nell'ultimo mese quanto è stato soddisfatto				
	Questionario	sc. 0-3%	sc. 4-7%	sc. 8-10%
1	Della quantità del sonno?	0%	75%	25%
2	Della qualità del sonno?	25%	50%	25%
3	Della qualità dell'alimentazione?	50%	0%	50%
4	Del comportamento alimentare?	50%	25%	25%
5	Del sua resistenza fisica?	50%	50%	0%
6	Del suo benessere fisico?	50%	0%	50%
7	Del suo aspetto fisico?	25%	0%	75%
8	Della sua mobilità fisica?	50%	0%	50%
9	Del suo livello di attività fisica?	25%	50%	25%
10	Della frequenza dei suoi rapporti sessuali?	75%	25%	0%
33	Della qualità della sua vita sessuale?	75%	0%	25%
34	Della sua resistenza allo stress?	25%	75%	0%
35	Del suo tono d'umore?	25%	50%	25%
36	Della sua efficienza mentale?	0%	25%	75%
37	Della sua stabilità emozionale?	0%	75%	25%
38	Della sua fiducia in se stessa?	0%	25%	75%
39	Della sua abilità di <i>problem solving</i> ?	0%	75%	25%
40	Della sua autonomia psicologica?	25%	25%	50%
41	Del suo auto controllo?	0%	100%	0%
42	Del suo tipo di lavoro?	100%	0%	0%
43	Dell'organizzazione del suo lavoro?	50%	50%	0%
44	Del suo ruolo professionale?	75%	25%	0%
45	Del suo rendimento lavorativo?	75%	25%	0%
46	Della sua quantità di tempo libero?	0%	25%	75%
47	Della sua attività del tempo libero?	25%	37,5%	37,5%
48	Della sua immagine sociale?	37,5%	25%	37,5%
49	Del suo rapporto di coppia?	62,5%	25%	12,5%
50	Del suo ruolo familiare?	12,5%	12,5%	87,5%
51	Del suo rapporto con gli altri?	0%	37,5%	62,5%
52	Del suo rapporto con gli amici?	37,5%	25%	37,5%

(continua)

(Tabella II segue)

53	Della sua relazione con i colleghi?	100%	0%	0%
54	Della sua situazione economica	25%	0%	75%

Gruppo B test IPQ				
	Questionario	sc. 0-3%	sc. 4-7%	sc. 8-10%
1	Quanto la sua malattia influenza la sua vita?	0%	50%	50%
2	Per quanto tempo pensa che la sua malattia continuerà?	9%	75%	25%
3	Quanto controllo crede di avere sulla sua malattia?	50%	50%	0%
4	Quanto pensa che il trattamento possa aiutare la sua malattia?	25%	25%	50%
5	Quanto sente i sintomi della sua malattia?	0%	75%	25%
6	Quanto è preoccupato per la sua malattia?	25%	75%	0%
7	Quanto crede di capire bene la sua malattia?	0%	25%	75%
8	Quanto la sua malattia ha cambiato le sue emozioni?	0%	25%	75%

Risultati

Tabella I	
Pazienti sottoposti a laringectomia totale	Pazienti sottoposti a laringectomia parziale
Il 50% lamenta un peggioramento dell'umore in maniera significativa; mentre c'è un'equa ripartizione percentuale (25%) tra i soggetti che riferiscono un leggero peggioramento dell'umore e quelli che invece lo giudicano immutato	Il 75% presenta un leggero peggioramento del tono dell'umore, mentre per il 25% questo risulta immutato
Per quanto riguarda la capacità di gestione dell'ansia: per il 37,5% dei soggetti è molto peggiorata; lievemente peggiorata per il 12,5% ed immutata per il 50%	La capacità di gestire l'ansia risulta molto peggiorata per il 25%; lievemente peggiorata per il 50% ed immutata per il restante 25%
Il 37,5% delle intervistate presenta disturbi del sonno medio-gravi, spesso regolati dall'uso costante di farmaci	Il 37,5% presenta disturbi del sonno medio-gravi

Tabella II	
Pazienti sottoposti a laringectomia totale	Pazienti sottoposti a laringectomia parziale
Il 50% delle pazienti avverte solitudine, difficilmente esce di casa e delega un familiare per comunicare con persone estranee	Il 75% ha avvertito minimamente la solitudine dopo l'intervento. Il 25% esce di casa solo in caso di necessità
L'80% delle pazienti lamenta comprensibili difficoltà nel comunicare telefonicamente, mentre solo il 25% ha problemi nel parlare con persone estranee o con amici	La totalità dei soggetti non ha difficoltà nel parlare con amici o familiari. Il 50% non ha problemi a conversare con persone estranee. Il 75% utilizza tranquillamente il telefono
Il 50% dei pazienti intervistati che si sentono a disagio per il loro aspetto, si dichiarano imbarazzati per la propria voce e per la propria malattia e sono ben consapevoli dell'influenza che quest'ultima ha sulla loro vita	Il 37,5% si sente a disagio per il proprio aspetto. Il 50% è imbarazzato per la propria voce. Il 75% sente abbastanza il peso della malattia

Bibliografia

- ¹ McKernan M, McMillan DC, Anderson JR, Angerson WJ, Stuart RC. *The relationship between quality of life (EORTC QLQ-C30) and survival in patients with gastro-oesophageal cancer*. Br J Cancer 2008;98:888-93.
- ² Egberts JH, Schniewind B, Bestmann B, Schafmayer C, Egberts F, Faendrich F, et al. *Impact of the site of anastomosis after oncologic esophagectomy on quality of life--a prospective, longitudinal outcome study*. Ann Surg Oncol 2008;15:566-75.
- ³ Bergquist H, Johnsson A, Hammerlid E, Wenger U, Lundell L, Ruth M. *Factors predicting survival in patients with advanced oesophageal cancer: a prospective multicentre evaluation*. Aliment Pharmacol Ther 2008;27:385-95.
- ⁴ Hilgers FJM, Ackerstaff AH. *Comprehensive rehabilitation after total laryngectomy is more than voice alone*. Folia Phoniatr Logop 2000;52:65-73.
- ⁵ Majani G, Callegari S, Perobon A, Giordani A, Vidotto G. *Il profilo di soddisfazione (SAT-P): un nuovo strumento di valutazione in ambito clinico*. Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale 1997;3:27-41.
- ⁶ Guzelant A, Goksel T, Ozkok S, Tasbakan S, Aysan T, Bottomley A. *The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: an examination into the cultural validity and reliability of the Turkish version of the EORTC QLQ-C30*. Eur J Cancer Care 2004;13:135-44.
- ⁷ Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A, on behalf of the EORTC Quality of Life Group. *The EORTC QLQ-C30 scoring manual*. 3rd edn. Brussels: European Organisation for Research and Treatment of Cancer 2001.
- ⁸ Bjordal K, Kasa S. *Psychometric validation of the EORTC core quality of life questionnaire, 30 item version and diagnosis-specific module for head and neck cancer*. Acta Oncol 1992;31:311-21.
- ⁹ Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. *The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology*. J Natl Cancer Inst 1993;85:365-76.
- ¹⁰ Moss-Morrison R, Weinman J, Petrie KJ. *The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R)*. Psychol Health 2002;17:1-16.
- ¹¹ Pirone S, Salerno G, Alinovi G. *Interazione del sostegno psicoterapico e logopedico nella strategia riabilitativa di pazienti laringectomizzati*. Poster presentato all'XI Congresso Nazionale SOPSI 2006.
- ¹² Relic A, Glanz H. *Investigating quality of life and coping resource after laryngectomy*. Otorhinolaryngol 2001;358:514-7.
- ¹³ Deleyiannis FWB, Weymuller EA, Coltrera MD, Futran N. *Qualità of life after laryngectomy*. Head Neck 1998;21:319-24.
- ¹⁴ Nalbadian M, Daniilidis I. *Factors influencing quality of life in laryngectomized patients*. Otorhinolaryngol 2001;258:336-40.