

# Qualidade de vida no doente laringectomizado com mais de cinco anos de sobrevivência

## Quality of life five years after total laryngectomy

Luis Acosta ■ Antonio Caravaca ■ Vitor Rebelo

### RESUMO

**OBJECTIVO:** comparar os diferentes itens que se reflectem no QLQ-H&N35 como áreas de significado na qualidade de vida com os diferentes aspectos que o paciente expressa.

**MATERIAL E MÉTODOS:** 40 pacientes do sexo masculino que foram submetidos a laringectomia total com radioterapia adjuvante, com 5 anos ou mais de sobrevivência, inquiridos por entrevista pessoal.

### RESULTADOS:

100% dos pacientes referiam a perda da voz como o factor mais relevante da sua situação após o tratamento.

100% dos pacientes relata, como factor relevante, os problemas locais da radiomucodermatite pós-radioterapia.

100% refere mais catarro das vias aéreas inferiores do que antes.

40% (16 pacientes) dizem ter dificuldade respiratória por secreta, tosse ou dispneia.

30% referem preocupações relacionadas com a sua actividade profissional e de carácter económico.

15% (6 pacientes) manifestam manter dores cérvico-braquiais.

10% (4 pacientes) referem ter disfunções de carácter sexual.

**Palavras-chave:** qualidade de vida; laringectomia total; questionário.

### ABSTRACT

**OBJECTIVE:** The purpose of this study is to determine the different aspects, relationship and differences on the Quality of Life Questionary Head and Neck 35 and the results from an interview with the patient.

**PATIENTS AND METHODS:** A retrospective transversal questionnaire about quality of life in 40 patients submitted to surgery (total laryngectomy+radiotherapy) five or more years before this study.

### RESULTS:

100% of the patients consider that the main problem after treatment is the voice loss and mucositis after radiotherapy. Also, all of them refer an increase of trachela and pulmonary infections. 30% have work and economic problems. 15% refer neck pain. 10% present sexual dysfunction

**Keywords:** quality of life; total laryngectomy; questionnaire.

### INTRODUÇÃO

A qualidade de vida no doente oncológico é um campo que desperta um grande interesse desde a década passada<sup>1,2</sup> unindo-se esta variável a outras que até este momento despertaram a atenção total do investigador; assim, a medição da qualidade de vida uniu-se aos pontos tradicionalmente medidos, como resposta ao tratamento aplicado, a taxa de sobrevivência, período livre de doença.<sup>3</sup>

O tratamento cirúrgico e radioterápico do cancro da cabeça e pescoço, no nosso trabalho orientado ao cancro da laringe, provoca uma série de sequelas que evidentemente podem modificar a qualidade de vida do paciente e do seu envolvimento familiar, numa forma muito personalizada e subjectiva em cada caso. Não é em vão que Font<sup>4</sup> define a qualidade de vida como a valorização subjectiva que o paciente acha de diferentes aspectos da sua vida em relação com o seu estado de saúde.

De acordo com a revisão bibliográfica realizada, os questionários habitualmente empregues, o PPS-HN

#### LUIS ACOSTA

Médico Especialista ORL y CCF Hospital General de La Palma (Tenerife)

#### ANTONIO CARAVACA

Médico Especialista ORL y CCF Hospital Punta de Europa (Algeciras, Cádiz)

#### VITOR REBELO

Médico Especialista ORL y CCF Hospital do Barlovento Algarvio

#### Correspondência:

Luis Acosta

Servicio de Otorrinolaringología

Hospital General de La Palma s/n. (Breña Alta) La Palma- Tenerife

e-mail: luisacosta\_orl@hotmail.com

descrito por List e colaboradores<sup>5,6</sup>; o QLQ-30, o QLQ-H&N35<sup>7</sup> e desenvolvidos pela Organização Europeia para a Investigação e Tratamento do Cancro (EORTC), pretendem unificar critérios nesta área e de certa forma utilizar parâmetros que permitam a comparação entre diferentes estudos e métodos terapêuticos. A grande maioria dos estudos publicados<sup>8,9,10,11</sup>, baseiam-se na avaliação antes, durante e geralmente entre 0 e 24 meses depois de acabar o tratamento. Neste sentido, queremos enfatizar que o nosso trabalho será orientado para pacientes com uma sobrevivência superior aos 5 anos desde a finalização do tratamento, dando neste caso maior relevância aos factores que o paciente considera importantes na sua vida actual, tentando obter uma visão muito diferida no tempo, uma vez atenuados ou desaparecidos aspectos que a curto e médio prazo, tiveram um grande impacto

em aspectos funcionais, físicos, psicológicos e sociais.

Por outro lado, existe consenso em que a qualidade de vida é um elemento subjectivo e será o próprio paciente que deve valorizar a sua qualidade de vida. Não obstante, tal como Nayfield e col., entendemos que pessoas próximas do paciente, poderão também valorizar a sua qualidade de vida, assim como poderão especificar mudanças que possam afectar a convivência familiar e que evidentemente são valorizadas de forma diferente pelos diferentes membros do núcleo familiar.

### OBJETIVOS

O nosso objectivo é comparar os diferentes itens que se reflectem no QLQ-H&N35 como áreas de significado na qualidade de vida com os diferentes aspectos que o paciente expressa espontaneamente como elementos

DURANTE A SEMANA PASSADA	Em absoluto	Um pouco	Bastante	Muito
1. Tem tido algum mal-estar na sua boca?	1	2	3	4
2. Sentiu dor na sua mandíbula?	1	2	3	4
3. Tem tido a sua boca irritada?	1	2	3	4
4. Tem tido uma dor forte na sua garganta?	1	2	3	4
5. Tem tido problemas ao ingerir líquidos?	1	2	3	4
6. Tem tido problemas ao ingerir alimento em puré?	1	2	3	4
7. Tem tido problemas ao ingerir alimentos sólidos?	1	2	3	4
8. Engasgou-se quando engolia?	1	2	3	4
9. Tem tido problemas com os seus dentes?	1	2	3	4
10. Tem tido problemas a abrir muito a boca?	1	2	3	4
11. Tem tido a boca seca?	1	2	3	4
12. Tem tido a saliva pegajosa?	1	2	3	4
13. Tem tido problemas com o olfacto?	1	2	3	4
14. Tem tido problemas com o gosto?	1	2	3	4
15. Tem tossido?	1	2	3	4
16. Tem estado rouco?	1	2	3	4
17. Tem-se sentido doente?	1	2	3	4
18. Tem-se incomodado com o seu aspecto?	1	2	3	4
19. Tem tido dificuldade a comer?	1	2	3	4
20. Tem tido dificuldade a comer diante a sua família?	1	2	3	4
21. Tem tido dificuldade a comer diante de outras pessoas?	1	2	3	4
22. Tem tido dificuldade a saborear as suas comidas?	1	2	3	4
23. Tem tido dificuldade a falar com outras pessoas?	1	2	3	4
24. Tem tido dificuldade a falar ao telefone?	1	2	3	4
25. Tem tido dificuldade em relacionar-se com a sua família?	1	2	3	4
26. Tem tido dificuldade em relacionar-se com os seus amigos?	1	2	3	4
27. Tem tido dificuldade em sair em público?	1	2	3	4
28. Tem tido dificuldade em ter contacto físico com a sua família ou amigos?	1	2	3	4
29. Tem sentido menos interesse por sexo?	1	2	3	4
30. Tem tido menos prazer sexual?	1	2	3	4
DURANTE A SEMANA PASSADA	SIM	NÃO		
31. Tomou medicação para a dor?	1	2		
32. Tomou algum suplemento nutritivo (excluindo vitaminas)?	1	2		
33. Utilizou uma sonda de alimentação?	1	2		
34. Perdeu peso?	1	2		
35. Ganhou peso?	1	2		

ANEXO. 1 | Questionário de qualidade de vida da EORTC para pacientes com tumor da cabeça e pescoço (QLQ-H&N35)

ÁREAS	ITEMS
DOR	1 a 4
DIFICULDADE EM COMER	5 a 8
ALTERAÇÕES DOS SENTIDOS	13 y 14
ALTERAÇÃO DA FALA	16, 23, 24
COMER DIANTE DE OUTROS	19 a 22
ALTERAÇÕES DO CONTACTO SOCIAL	18, 25 a 28
ALTERAÇÕES DA SEXUALIDADE	29, 30
PROBLEMAS DE DENTES	9
PROBLEMAS EM ABRIR A BOCA	10
SECURA DA BOCA	11
SALIVA PEGAJOSA	12
TOSSE	15
SENTIR-SE DOENTE	17
MEDICAÇÃO PARA A DOR	31
SUPLEMENTO NUTRICIONAL	32
TUBO DE ALIMENTAÇÃO	33
PERDA DE PESO	34
GANHO DE PESO	35

ANEXO. 2 | Áreas do questionário de qualidade de vida da eortc qlq-h&n35)

modificadores da sua percepção subjectiva de saúde. Em função dos resultados obtidos, extrairemos conclusões aplicáveis à relação entre laringectomizado e o otorrinolaringologista na consulta oncológica.

## MATERIAL E MÉTODO

Realizámos um estudo retrospectivo e descritivo de 40 pacientes do sexo masculino que foram submetidos a laringectomia total com radioterapia adjuvante, com 5 anos ou mais de sobrevivência e que regularmente iam à revisão na nossa consulta de Oncologia.

A abordagem realizou-se mediante chamada telefónica, na qual se pedia a colaboração do paciente e após 48 horas de reflexão, realizava-se entrevista pessoal na qual o paciente ajudado por um familiar, expressava de forma individual os aspectos que consideravam anormais e que tinham modificado a sua qualidade de vida. Em todos os casos evitámos induzir as respostas.

Os dados obtidos na nossa entrevista foram comparados com o questionário de qualidade de vida da EORTC para pacientes com tumor da cabeça e pescoço, QLQ-H&N35 (anexo1).

Para o processamento dos dados utilizamos uma base de dados personalizada, utilizando como folha de cálculo o programa da Microsoft® EXCEL.

## RESULTADOS

Das entrevistas realizadas, salientamos como dados mais significativos os seguintes:

- 100% dos pacientes encontrados eram homens, entre 45 e 75 anos no momento do diagnóstico; todos eles sem sinais de recidiva loco-regional desde o tratamento inicial (Gráfico 1).
- Todos eles eram profissionais dentro do sector primário (marinheiro, agricultor e operários da indústria.), com nível de estudos básicos (Gráfico 2).

- 100% eram grandes fumadores (> 20 cigarros por dia).
- 60 % (24 pacientes) estavam ainda em idade laboral no momento do diagnóstico. Todos eles ficaram com incapacidade profissional total, passando à situação de reforma antecipada das suas profissões após a alta hospitalar.
- 100% dos pacientes referiam a perda da voz como o factor mais relevante da sua situação após o tratamento.
- 100% referiam alterações psicológicas com características compatíveis com síndrome ansioso-depressivo no momento da suspeita da doença, durante a fase de exploração clínica e espera da confirmação anatomo-patológica, na decisão e aceitação terapêutica, pós-operatório, alta e durante as consultas de revisão. Todos os pacientes admitiram que o dia da consulta oncológica dispõe sempre um certo grau de estresse.
- 100% dos pacientes relatou como factor relevante os problemas locais da radiomucodermatite pós-radioterapia.
- 100% referiu mais catarro das vias aéreas inferiores do que antes.

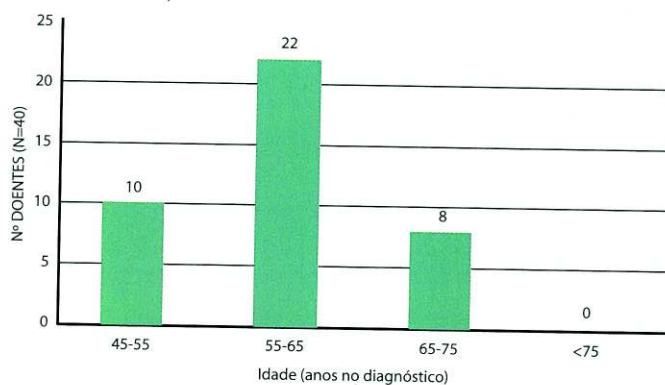


GRÁFICO. 1 | Distribuição dos pacientes segundo a sua idade no momento do diagnóstico

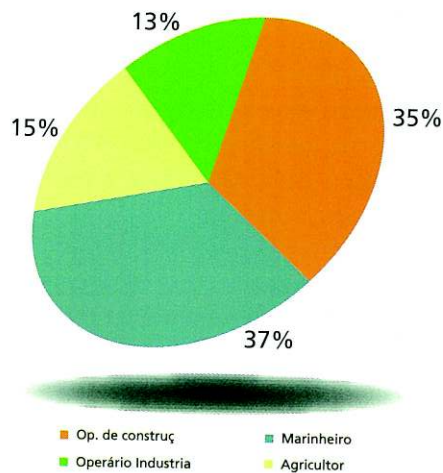


GRÁFICO. 1 | Distribuição dos pacientes segundo a actividade profissional

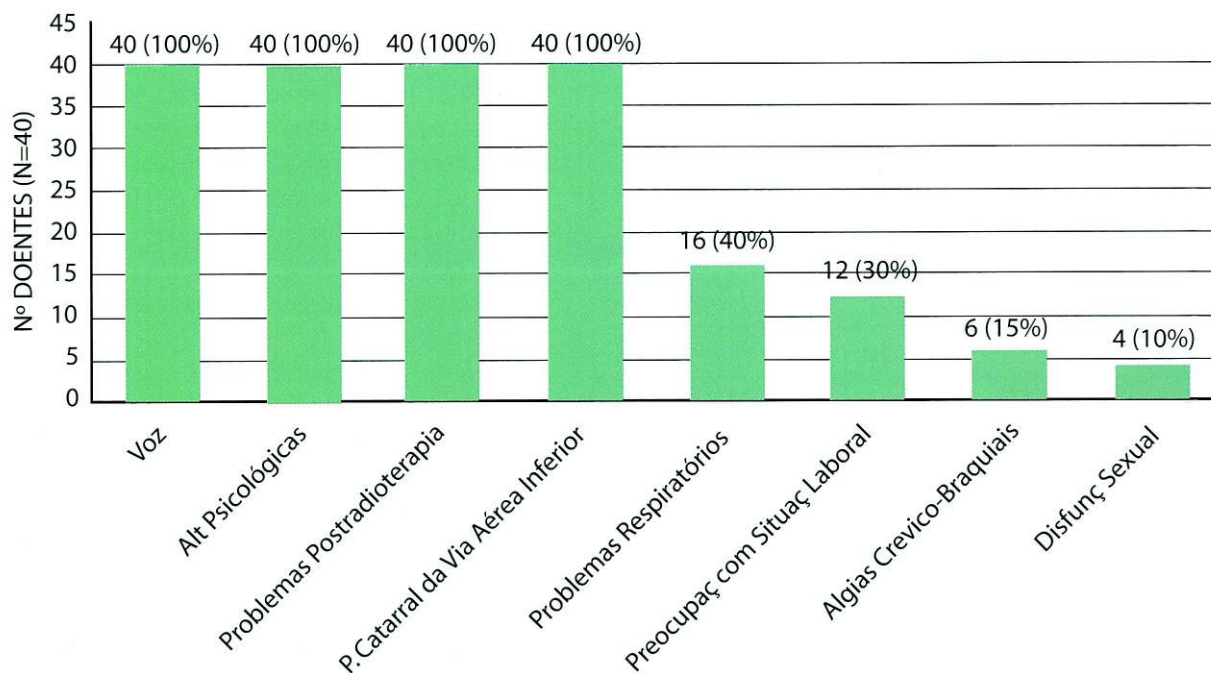


GRÁFICO. 3 | Resultado da entrevista

- 40% (16 pacientes) diziam ter dificuldade respiratória por secura, tosse ou dispneia.
- 30% referiram preocupações relacionadas com a sua actividade profissional e de carácter económico.
- 15% (6 pacientes) manifestaram manter dores cérico-braquiais.
- 10% (4 pacientes) referiram ter disfunções de carácter sexual.

## DISCUSSÃO

Existem uma série de questionários de avaliação da qualidade de vida para seguir a evolução do laringectomizado. De acordo com a bibliografia consultada<sup>12</sup>, podemos considerar que:

- A curto prazo, o paciente considera a perda da voz, a alteração da sua respiração, a dor e mau estar derivado da cirurgia e/ou radioterapia; existe inicialmente um medo da sua menos-valia física, social, emocional e estresse derivado da situação que o paciente enfrenta assim como do tratamento.

- A longo prazo, as preocupações do paciente parecem estar mais relacionadas com sua imagem, identidade e integração social, adquirindo uma maior importância outros aspectos, como as modificações na sua actividade profissional e/ou económica, a sua comunicação oral, a sua intimidade e relações familiares.

De acordo com os nossos resultados (Gráfico 3), a perda da voz é o factor mais relevante, sendo mencionado por todos os pacientes em primeira instância, apesar

de terem obtido uma boa comunicação verbal através de terapia foniátrica. Nenhum dos pacientes era portador de fístula fonatória.

Chama-nos a atenção que todos os pacientes, de diferente forma, referem ter sofrido alterações psicológicas compatíveis com patologia de carácter ansioso-depressivo e/ou estresse no momento da consulta oncológica otorrinolaringológica, como se mostra em outros estudos. No questionário EORTC QLQ-H&N35, não existe nenhum item que pergunte sobre o estado de ânimo ou factores que reflectem ansiedade, depressão, stress, medo...

(Das respostas dadas pelos pacientes neste sentido, verificamos que não são literalmente identificáveis com as que se encontram em questionários como o Beck Depression Inventory<sup>17</sup>, no entanto poderiam ser semelhantes às aqui reflectidas, em respostas dadas como: tenho nervos, não me apetece sair à rua, estou preocupado....)

Duma forma geral, podemos considerar que no paciente oncológico, a repercussão psicológica e a medição da qualidade de vida não é percebida de igual forma pela equipa médica, o doente e o seu envolvimento familiar. A qualidade de vida depende de múltiplos aspectos, que na patologia oncológica da cabeça e pescoço, são fundamentais: a recuperação da capacidade verbal, as possibilidades de reinserção satisfatória familiar, laboral e económica, mas também, as possibilidades de adaptação psíquica à nova situação pessoal que se segue ao diagnóstico e tratamento da sua doença. Portan-

to, parece óbvio que é necessário uma intervenção psicológica sobre o paciente e a sua família (conjuntamente com uma reeducação vocal e um seguimento médico de vigilância exaustivo), se se pretende ter uma reinserção psico-social óptima, junto a um controlo oncológico correcto, de acordo com os resultados obtidos por outros autores<sup>13,14,15,16</sup>.

Todos os pacientes manifestam um aumento no número de processos catarrais das vias aéreas inferiores, o que implica uma diminuição das capacidades físicas do paciente nas épocas frias, assim como um aumento da procura de assistência médica. Esta maior dependência da rede sanitária pode entender-se como uma diminuição da qualidade de vida. Novamente salientamos a ausência de itens que se relacionem com esta situação.

Os efeitos secundários derivados do tratamento radioterápico são descritos por todos os pacientes como factor modificante da sua qualidade de vida. Estes aspectos são reconhecidos no questionário em estudo. Isto também é aplicável a alterações na sexualidade, dores e alterações respiratórias.

Outro dado a destacar, é que em 12 dos 40 casos do nosso estudo (30 % dos pacientes), reconheceram uma preocupação na mudança da sua situação profissional com uma certa repercussão económica. Igualmente, não existe nenhum item que refira este aspecto.

Apesar do anteriormente descrito: a presença em 100% dos casos de alterações de carácter psicológico, não é rotina uma valorização e intervenção psicológica a acompanhar o paciente e a família durante o diagnóstico e tratamento da doença, aspecto que parece não ter sido tido em conta pelos diferentes questionários no momento de valorizar a qualidade de vida.

Diferentemente dos estandardizados protocolos das explorações clínicas, instrumentais e de imagem no seguimento da patologia oncológica cérvico-facial otorrinolaringológica, não encontramos protocolos de actuação na valorização e orientação das alterações psicológicas associadas, e que o paciente e família manifestam como um aspecto sempre presente na história natural da doença.

Portanto, e valorizando os resultados obtidos nas nossas entrevistas, e comparando com o questionário QLQ-H&N35, evidenciamos que existe uma preocupação que altera a qualidade de vida como referem os nossos pacientes e que está excluída no dito questionário.

## CONCLUSÕES

- É aceite por todos que a quantificação de um aspecto tão subjectivo como é a qualidade de vida do paciente oncológico não é tarefa fácil (o que se constata pela existência de diferentes questionários). Dita quanti-

ficação vai modificar a intervenção do clínico nos aspectos que o paciente relata como realmente preocupantes relativos à sua qualidade de vida. As diferentes áreas relacionadas nos questionários, que logicamente não poderão ser infinitas, devem reconhecer as alterações que o paciente identifique como elementos modificadores da sua qualidade de vida previamente ao tratamento.

- Em função do atrás referido, deveria ser preocupação do otorrinolaringologista que trata o paciente oncológico, não só cumprir os protocolos de assistência clínica, mas também medir a qualidade de vida dos seus pacientes, e adaptar os itens do questionário que utilize às circunstâncias particulares de cada paciente.

- Da nossa experiência prévia e do constatado na entrevista realizada, evidencia-se não só a ausência de itens que meçam a repercussão psicológica na qualidade de vida do QLQ-H&N35, mas também que é preciso a intervenção do psicólogo, que juntamente com radiologista, radioterapeuta, oncologista, assistente social e associações de doentes, além do ORL, constituem a equipa multidisciplinar que o tratamento da doença oncológica da cabeça e pescoço precisa para uma abordagem integral do paciente.

Por último, pretendemos que este trabalho proponha uma porta aberta à colaboração entre os diferentes Centros Hospitalares onde se realizam este tipo de intervenções, para que se possam estabelecer na nossa província questionários e protocolos de actuação que reflectam de forma mais fidedigna possível a realidade dos pacientes que atendemos, através de uma melhor prestação dos cuidados de saúde, atendendo a todos os aspectos que os nossos pacientes nos colocam.

## REFERÊNCIAS

1. Moynour CM. Measuring quality of life: an emerging science. *Semin Oncol* 1994;5(Suppl 10):48-63
2. Osoba D. Lessons learned from measuring health-related quality of life oncology. *J Clin Oncol* 1994;12:608-616
3. Quality of life and clinical trials (editorial). *Lancet* 1995;34:1-2
4. Font AG. Valoración de la calidad de vida en pacientes de cáncer. (Tesis de Doctorado) Bellaterra: Universidad Autónoma de Barcelona; 1988
5. List MA, Ritter-Sterr C, Lansky SB. A performance status scale for head and neck cancer patients. *Cancer* 1990; 66:564-569
6. List MA, D'Antonio LL, Cella DF, et al. The performance status scale for head and neck cancer patients and the functional assessment of cancer therapy: head and neck scale-a study of utility and validity. *Cancer* 1996;77:2294-2301
7. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B. The European Organisation 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; 85:365-376
8. Smith JC, Johnson JT, Jonas T et al. Quality of life, functional outcome, and Cost of early Glottic Cancer. *Laryngoscope* 2003; 113: 68-76
9. de Graeff A, de Leeuw J, Rob J et al. Long-Term quality of life of patients with head and neck cancer. *Laryngoscope* 2000; 110: 98-106
10. Deleyannis FWB, Weymuller EA, Coltrera. Quality of life of disease-free survivors of advanced (stages III and IV) oropharyngeal cancer. *Head and Neck* 1997; 19:466-473
11. Rogers SN, Humphris G, Lowe D, Brown JS, Vaughan ED. The impact of surgery on quality of life as measured by the Medical Outcomes Short Form 36. *Oral Oncol* 1998;34:171-179

12. Mamelle G., Domenge C., Bretagne E. Reinserción y seguimiento médico del paciente laringectomizado. *Encycl Méd Chir. Otho-rhino-laryngologie* 20710-A30, 1998, 8p.
13. Fisher J, Scarantino CW, Leveque FG, White RL, Rotman M, Hodson DI, et al. Phase III quality of life study results: impact on patients' quality of life to reducing xerostomia after radiotherapy for head and neck cancer-RTOG 97-09. *Int J Radiation Oncology Biol Phys* 2003;56:832-3
14. Parliament MB, Scrimger RA, Anderson SG, Kurien GC, Thompson HK, Field GC, et al. Preservation of oral health quality of life and salivary flow rates after inverse-planned intensity-modulated radiotherapy (IMRT) for head and neck cancer. *Int J Radiation Oncology Biol Phys* 2004;58:663-73
15. Rampling T, King H, Mais KL, Humphris GM, Swindell R, Syker A, et al. Quality of life measurement in the head and neck cancer radiotherapy clinic: is it feasible and worthwhile? *Clin Oncol* 2003;15:205-10
16. Herranz J, Gavilán J. Psychosocial adjustment after laryngeal cancer surgery. *Ann Otol Rhinol Laryngol* 1999; 108:940-47
17. Beck AT, Steer RA, Harbin MG. Psychopathology properties of the Beck Depression Inventory: Twenty five years of evaluation. *Clin Psych Rev* 1988;8:77-100