

Porównawcza ocena psychologicznych wskaźników jakości życia u dorosłych po korekcji chirurgicznej ubytku przegrody międzyprzedsionkowej i tetralogii Fallota

Psychological assessment in adult operated on for atrial septal defect and for tetralogy of Fallot

Hanna Siudalska¹, Kinga Leszczyńska², Monika Stepnowska², Magdalena Lipczyńska¹, Jacek Różański³, Mariusz Kuśmierczyk³, Jan Tylka² i Piotr Hoffman¹

¹Klinika Wad Wrodzonych Serca Instytutu Kardiologii w Warszawie

²Klinika i Zakład Rehabilitacji Kardiologicznej i Elektro-kardiologii Nieinwazyjnej w Warszawie

³I Klinika Kardiochirurgii Instytutu Kardiologii w Warszawie

Abstract

Background: *Follow-up studies of patients operated of for congenital heart defects have shown good anatomical results and long-term survival. The aim of our study was to find out whether quality of life (QoL) in adult patients who underwent surgical correction of atrial septal defect (ASD) is different when compared with those after correction of tetralogy of Fallot (ToF).*

Material and methods: *The initial questionnaires were mailed to 226 patients (162 female and 64 male) operated on for ASD and to 60 patients (24 female and 36 male) with the history of ToF surgically repaired. Only 110 patients with repaired ASD (69 female and 41 male) and 42 (20 female and 22 male) with corrected ToF responded. The final psychological questionnaires were sent to those patients. 68 patients of ASD and 27 patients of ToF group returned questionnaires. For assessment of QoL we have used the short form health survey (SF-36).*

Results: *There were no differences between QoL in patients with the history of surgically repaired ASD II and ToF. Patients have revealed poorer QoL in general, for physical sum score and for the subtests of physical functioning than healthy control group. There were no differences in mental health sum score between groups.*

Conclusions: *The evaluation of surgical treatment of patients with congenital heart defects should be focused not only on long-term survival but also on quality of life assessment. The severity of the heart disease is not necessarily congruent with estimated QoL and even mild heart defects, such as ASD have a considerable impact on patients life. Evaluation of QoL of patients with congenital cardiac lesions should become an important part of the overall assessment of the final outcome of the surgical treatment. (Folia Cardiol. 2005; 12: 775–783)*

quality of life, atrial septal defect, tetralogy of Fallot, cardio-surgical treatment

Adres do korespondencji: Dr med. Hanna Siudalska

Klinika Wad Wrodzonych Serca IK

ul. Alpejska 42, 04–628 Warszawa

tel. (0 27) 226 46 02, faks (0 27) 226 45 38

e-mail: hannas@ikard.waw.pl

Nadesłano: 20.05.2005 r.

Przyjęto do druku: 27.07.2005 r.

Wstęp

Światowa Organizacja Zdrowia definiuje zdrowie nie tylko jako nieobecność choroby, ale jako całkowicie dobre samopoczucie w sferze funkcjonowania fizycznego, społecznego i mentalnego [1, 2].

Choroba może wpływać na wszystkie aspekty życia człowieka, dlatego w praktyce klinicznej stosuje się ocenę tych sfer jakości życia, które zależą od zdrowia (HRQoL, *health related quality of life*). W tej definicji jakości życia (QoL, *quality of life*) uwzględniono ograniczenia, które mogą wynikać z choroby [1, 3, 4].

Wrodzone wady serca mogą w szczególności sposób zmieniać jakość życia chorych [5]. W większości przypadków rozpoznaje się je zaraz po urodzeniu, w dzieciństwie, ale też dopiero w dorosłym wieku. A zatem pacjent żyje z chorobą aż do czasu korekcji chirurgicznej wady.

Postęp w kardiologii i opiece okołoperacyjnej spowodował istotne zmniejszenie ryzyka operacji i wpłynął na znaczną poprawę odległych wyników zabiegów kardiologicznych oraz wydłużył życie chorych z wrodzonymi wadami serca [6–8]. Warto jednak rozważyć, czy sukces chirurgiczny i dobre odległe wyniki operacji korelują z zadawalającą samooceną sensu i wartości życia pacjentów.

W niniejszej pracy podjęto próbę porównania jakości życia dorosłych chorych po przebytych korekcjach operacyjnych ubytków przegrody międzyprzedsionkowej typu drugiego (ASD II, *atrial septal defect*) i tetralogii Fallota (ToF, *tetralogy of Fallot*).

Wady te znacznie się różnią przebiegiem klinicznym, wiekiem, w którym są rozpoznawane, często czasem trwania korekcji chirurgicznej i przebiegiem pooperacyjnym.

Ubytek przegrody międzyprzedsionkowej typu II to wrodzona anomalia serca o bezobjawowym lub skąpoobjawowym przebiegu. Z tego powodu często rozpoznaje się ją dopiero w dorosłym wieku [9–11]. Chorych po całkowitej korekcji operacyjnej ASD II z punktu widzenia kardiologicznego uważa się za wyleczonych, a wyniki odległych obserwacji pooperacyjnych w tej grupie pacjentów są dobre, zarówno w odniesieniu do wydolności fizycznej, jak i długoterminowej przeżywalności wynoszącej 25–30 lat.

Czas przeżycia chorych, u których wadę skorygowano operacyjnie w dzieciństwie, jest taki jak w zdrowej populacji [8, 12].

Tetralogia Fallota jest najczęściej występującą wrodzoną siniczną wadą serca [10]. Diagnozę stawia się wcześniej, zwykle w okresie noworodkowym. Technika zabiegu operacyjnego jest znacznie trud-

niejsza, a ryzyko operacji wynosi 0–5% [13] i jest większe od bliskiego zera ryzyka operacji ASD II [14]. U większości chorych z ToF korekcję całkowitą wady poprzedza się paliatywnym zabiegiem typu Blalock-Tausig lub Waterstona. W okresie pooperacyjnym mogą wystąpić powikłania, takie jak niedomykalność zastawki pnia płucnego, przecieki w miejscu łąki zamykającej ubytek międzykomorowy, nawrót zwężenia drogi odpływu prawej komory oraz komorowe zaburzenia rytmu serca [13].

Tak odmienny przebieg kliniczny obu wad serca może w różnym stopniu modyfikować jakość życia pacjentów zarówno przed korekcją kardiologiczną, jak i po niej.

Materiał i metody

Badanie przeprowadzono w dwóch etapach. Do I etapu badania włączono 226 pacjentów (z 321 operowanych w tym czasie) po operacji zamknięcia ASD II (162 K, 64 M) oraz 60 (z 87 operowanych w tym czasie) chorych po całkowitej korekcji ToF (24 K, 36 M). Wiek pacjentów w chwili rozpoczęcia badania w grupie po operacji ASD II wynosił 17–72 lat, a w grupie po korekcji TOF — 22–61 lat. Przyczyną włączenia do badania tylko części operowanych w tym okresie były trudności w nawiązaniu kontaktu (brak adresu) z tymi pacjentami, którzy nie pozostawali pod kontrolą ambulatoryjną Instytutu Kardiologii w Warszawie.

Większość chorych po całkowitej korekcji ToF poddano w dzieciństwie paliatywnym zabiegom typu Blalock-Tausig lub Waterstona.

Wszystkich pacjentów operowano w I Klinice Kardiologii Instytutu Kardiologii w Warszawie w latach 1987–1993. Średni okres obserwacji wyniósł 11,8 roku. Badanie przeprowadzono w dwóch etapach. Zgodę na jego wykonanie uzyskano od Komisji Etycznej Instytutu Kardiologii w Warszawie.

Pierwszy etap badania

W pierwszym etapie do wszystkich pacjentów wysłano list zawierający informację o prowadzonym badaniu i ankietę z pytaniami dotyczącymi:

- wieku, w którym rozpoznano po raz pierwszy wadę serca;
- częstości hospitalizacji po operacji wady serca;
- częstości ambulatoryjnych wizyt lekarskich po operacji;
- obecności innych chorób;
- pracy zawodowej i wykształcenia;
- komfortu życia i samopoczucia po operacji.

Zgodę na udział w badaniu i wypełnioną ankietę odesłało 110 pacjentów (48,3%) po korekcji ASD II

w wieku 17–72 lat (śr. $45,7 \pm 9,7$ roku; 69 K, 41 M) i 42 osób (66,9%) po operacji ToF w wieku 22–61 lat (śr. $39,1 \pm 10,2$ roku; 20 K, 22 M). Te dwie grupy chorych włączono do II. etapu badania.

Drugi etap badania

W drugim etapie pacjenci otrzymali kwestionariusz oceny jakości życia SF-36 (*Short Form Health Survey*) [16, 17].

Charakterystyka metod badawczych

W celu oceny wybranych wskaźników jakości życia zastosowano polską wersję kwestionariusza SF-36 w autoryzowanym przekładzie prof. Tylki. Kwestionariusz skonstruowano w celu subiektywnej oceny stanu zdrowia. Składał się on z 11 pytań zawierających 36 stwierdzeń, które tworzyły 8 kategorii sprawdzających wymiary jakości życia i zdrowia. W kwestionariuszu zawarto następujące kategorie:

- kategoria 1 — problemy zdrowotne ograniczające aktywność fizyczną;
- kategoria 2 — problemy zdrowotne (fizyczne) ograniczające pełnienie dotychczasowych funkcji społecznych;
- kategoria 3 — aktywność społeczna;
- kategoria 4 — dolegliwości bólowe;
- kategoria 5 — ogólne zdrowie psychiczne;
- kategoria 6 — problemy emocjonalne ograniczające pełnienie dotychczasowych funkcji społecznych;
- kategoria 7 — witalność (energia/męczliwość);
- kategoria 8 — ogólna ocena stanu zdrowia.

Suma 4 kategorii (1, 2, 4, 8) odpowiada ocenie zdrowia w sferze fizycznej, a pozostałe 4 (3, 5, 6, 7) — sferze mentalnej [1].

Za pomocą kwestionariusza sprawdzano stopień zaburzeń jakości życia, a stwierdzenia oceniano według:

- 6-stopniowej skali (0–5 pkt) dla stwierdzeń: 3, 4, 5, 7, 9;
- 5-stopniowej skali (0–4 pkt) dla stwierdzeń: 1, 2, 6, 8, 10, 11.

Najwyższa wartość punktowa oznacza najniższy stopień w ocenie QoL, a najniższa wartość — najwyższy poziom jakości życia.

Wskaźnik jakości życia, który jest sumą punktów oceny wszystkich 8 skal jakości życia, umożliwia ogólną ocenę stanu zdrowia.

Ze względu na brak w piśmiennictwie danych oceniających jakość życia w ogólnej populacji polskiej utworzono grupę kontrolną dobraną pod względem wieku i płci do grupy badanych chorych. Stanowiło ją 50 osób w wieku 24–60 lat (śr. $41,5 \pm 12,9$ roku; 24 K, 26 M), u których nie zanotowano

przebytej operacji kardiochirurgicznej w wywiadach i dolegliwości ze strony układu krążenia oraz innych istotnych zaburzeń stanu zdrowia.

Analiza statystyczna

W celu porównania grupy pacjentów po operacji ASD II i ToF z grupą kontrolną zastosowano test *t*-Studenta dla grup niepowiązanych oraz test Wilcoxon.

Wyniki

Wyniki pierwszego etapu badania

W grupie 110 chorych po operacji ASD II średni wiek, w którym rozpoznano wadę, wynosił $23,1 \pm 15,9$ roku, a w grupie 42 pacjentów po korekcji ToF — $2,9 \pm 5,9$ roku ($p < 0,001$). Różnica była znamienista statystycznie. Średni wiek, w którym skorygowano wadę chirurgicznie, w grupie ASD II wynosił $35,8 \pm 12$ lat (15–64 rż.), a w grupie ToF — $30,3 \pm 13$ lat (15–48 rż.). Wiek korekcji operacyjnej wady serca wymaga komentarza. Jest to wynik uzyskany w grupie pacjentów, którzy ostatecznie zgodzili się na udział w badaniu i poprawnie wypełnili ankiety. Średni wiek wszystkich chorych operowanych w tym czasie był mniejszy. W przypadku grupy z ToF wynosił 16,4 roku. Nadal jednak średnia wieku operowanych była duża w odniesieniu do obecnych wskazań do korekcji operacyjnej wady, co wynika ze specyfiki grupy pacjentów kierowanych do Instytutu Kardiologii. Stanowili ją w większości młodzież i dorośli, u których nie wykonano z różnych powodów korekcji chirurgicznej w dzieciństwie.

Różnica nie była znamienista. Średnia częstość hospitalizacji pacjentów po korekcji ASD II w ciągu ostatnich 5 lat wyniosła $1,53 \pm 1,6$ i była istotnie większa w porównaniu z grupą chorych po operacji ToF — $5,9 \pm 6,0$ ($p < 0,05$). W grupie kontrolnej wynosiła $0,13 \pm 1,1$. Częstość ambulatoryjnych wizyt lekarskich nie różniła się w grupach chorych: u pacjentów po korekcji ASD II wynosiła $2,7 \pm 3,4$ w ciągu roku, a w grupie ToF — $2,4 \pm 1,5$ ($p > 0,05$). Dolegliwości ze strony innych narządów i układów zgłaszało 68,7% osób po operacji ASD II i 74,1% w grupie ToF ($p > 0,05$). Były to dolegliwości niespecyficzne, niewiążące się z chorobami organicznymi.

Istotną różnicę wykazano pod względem liczby osób czynnych zawodowo. Wśród pacjentów po korekcji ASD II 62 osoby pracowały zawodowo (67,4%), w grupie ToF — 76,4% ($p < 0,05$), a w grupie kontrolnej czynnych zawodowo było aż 93,2% badanych ($p < 0,001$). Dobre samopoczucie fizyczne

Tabela 1. Kwestionariusz SF-36 — zestawienie wyników poszczególnych skal w badanych grupach
Table 1. The Short Form Health Survey (SF-36) values in both patient's groups

Skale SF-36	Ubytki przegrody międzyprzedsionkowej				Tetralogia Fallota				p
	Zakres wyników	(X)	(SD)	(SD ²)	Zakres wyników	(X)	(SD)	(SD ²)	
1. Funkcjonowanie fizyczne	0–56	19,8	13,7	187,69	3–41	25,5	12,2	148,8	NS
2. Role społeczne zależne od wydolności fizycznej	0–20	10	8,3	68,89	0–20	9,2	10	100	NS
4. Ból fizyczny	0–20	3,7	2,9	8,41	0–8	3,5	3,3	10,9	NS
8. Ogólna percepcja zdrowia	0–24	14	4,2	17,64	0–22	13	5,6	31,4	NS
Ogólna ocena zdrowia fizycznego		47,5	7,28	52,99		50,3	5,4	29,2	NS
7. Witalność (energia/męczyliwość)	0–17	8,6	5,2	27,04	0–19	8,5	7,8	60,8	NS
3. Funkcjonowanie społeczne	0–11	3,1	2,9	8,41	0–6	2,8	2,4	5,76	NS
6. Role społeczne zależne od kondycji emocjonalnej	0–15	6,4	5,2	27,04	0–15	8,8	7,7	59,3	NS
5. Ogólne zdrowie psychiczne	0–20	9,9	6	36	0–19	8,9	7,8	60,8	NS
Ogólna ocena zdrowia mentalnego		28	4,83	23,33		29,0	2,8	7,8	NS
Wskaźnik jakości życia		75,5	36	1296		79,8	32	1024	NS

SD (standard deviation) — odchylenie standartowe

i psychiczne zgłaszało 87,6% chorych po korekcji ToF i 77,3% w grupie po operacji ASD II ($p < 0,05$).

Wydolność fizyczną oceniono na I i II stopień według klasyfikacji NYHA. U żadnego pacjenta nie odnotowano wskazań do reoperacji z powodu istotnych pozostałości po radykalnej korekcji wady. Siedmiu chorych po operacji ToF przyjmowało leki antyarytmiczne z powodu komorowych zaburzeń rytmu (19,0%). W grupie osób po operacji ASD II zanotowano zwiększenie liczby nadkomorowych zaburzeń rytmu wymagających leczenia w porównaniu z okresem przedoperacyjnym [15].

Wyniki drugiego etapu badania

Kwestionariusze wypełniło prawidłowo 68 chorych po korekcji ASD II (61,8%) w wieku 24–72 lat (śr. 45,7 roku) i 27 pacjentów po operacji ToF (67,5%) w wieku 15–48 lat (śr. 39,08 roku).

Wyniki dotyczące jakości życia

Wyniki uzyskane w badaniach psychologicznych z zastosowaniem kwestionariusza SF-36 ujawniły, że nie ma istotnych różnic w ocenie jakości życia między pacjentami po korekcji ASD II i ToF. Rozbieżności nie odnotowano w żadnej z badanych kategorii QoL. Wprawdzie średnie wartości wyników uzyskanych przez chorych po chirurgicznej korekcji ASD II są wyższe (gorsze) i oznaczają, że

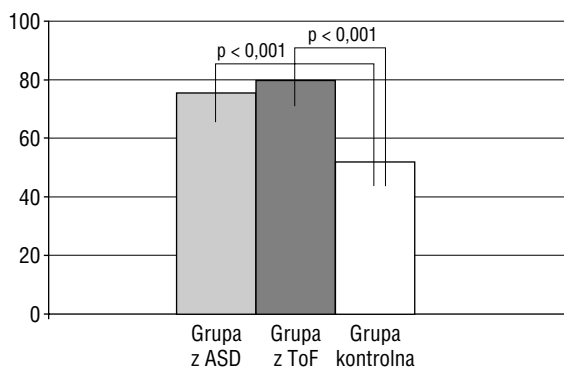
pacjenci dostrzegają nieco więcej ograniczeń w jakości swojego życia w porównaniu z grupą chorych po operacji ToF, ale różnice nie są istotne statystycznie (tab. 1). Wartości te różniły się natomiast znamienne w porównaniu z grupą kontrolną. Szczegółowe wyniki uzyskane w grupie kontrolnej przedstawiono w tabeli 2. Analizę porównawczą wyników grupy kontrolnej i obu grup pacjentów przedstawiono na rycinach 1 i 2. W grupie po korekcji ASD II wskaźnik QoL wyniósł średnio $75,48 \pm 36$, w grupie po operacji ToF — $79,83 \pm 32$, a grupie osób zdrowych — $51,71 \pm 27,5$. Wynik uzyskany w grupie kontrolnej był istotnie lepszy w porównaniu z pacjentami z obu grup po korekcji operacyjnej wad serca ($p < 0,001$) (ryc. 1).

Jednak odmienności w ocenie jakości życia między badanymi grupami nie były jednorodne (ryc. 2). Pacjenci po korekcji ASD II i ToF postrzegali jakość swojego życia gorzej niż osoby zdrowe, głównie w aspekcie fizycznym. W zakresie fizycznych ograniczeń jakości życia (suma kategorii 1, 2, 4 i 8) obie grupy po korekcji wad ASD II i ToF uzyskały statystycznie wyższą punktację (gorszy wynik) w porównaniu z grupą kontrolną — odpowiednio: 47,5 i 50,3 vs. 27,6 (w obu przypadkach $p < 0,001$). Szczegółowe wyniki przedstawiono w tabelach 1 i 2 oraz na rycinie 2. Wykazują one, że najistotniejsze różnice w odniesieniu do grupy kontrolnej zanotowano

Tabela 2. Kwestionariusz SF-36 — zestawienie wyników poszczególnych skal w grupie kontrolnej**Table 2.** The Short Form Health Survey (SF-36) values in control group

Skale SF-36	Zakres wyników	(X)	(SD)	(SD ²)
1. Funkcjonowanie fizyczne	0–43	8,8	10	100
2. Role społeczne zależne od wydolności fizycznej	0–20	6,5	7,8	60,84
4. Ból fizyczny	1–7	3,1	2	4
8. Ogólna percepcja zdrowia	0–15	9,2	3,5	12,25
Ogólna ocena zdrowia fizycznego		27,6	5,82	33,87
7. Witalność (energia/męczliwość)	1–18	8,4	3,8	14,44
3. Funkcjonowanie społeczne	0–10	2,6	2,3	5,29
6. Role społeczne zależne od kondycji emocjonalnej	0–15	4,9	5,5	30,25
5. Ogólne zdrowie psychiczne	1–18	8,3	3,7	13,69
Ogólna ocena zdrowia mentalnego		24,2	3,83	14,63
Wskaźnik jakości życia		51,7	27,48	755,15

SD (standard deviation) — odchylenie standardowe

**Rycina 1.** Wskaźnik jakości życia w badanych grupach i w grupie kontrolnej; ASD — ubytek przegrody międzyprzedsionkowej; ToF — tetralogia Fallota**Figure 1.** Quality of life index in both groups and in control group; ASD — atrial septal defect, ToF — tetralogy of Fallot

w kategoriach ograniczeń aktywności fizycznej z powodów zdrowotnych (kategoria 1) oraz ogólnej oceny stanu zdrowia (kategoria 8). Operowani z powodu ASD II uzyskali w kategorii 1. 19,8 pkt, z powodu ToF 25,5 pkt, a w grupie kontrolnej 8,8 pkt. W kategorii 8. wyniki wynosiły odpowiednio: 14 pkt, 13 pkt i 9,2 pkt. Wyniki punktacji w tych skalach były istotnie lepsze w grupie kontrolnej ($p < 0,001$).

W skali oceniającej wpływ dolegliwości fizycznych na pełnienie dotychczasowych ról społecznych (kategoria 2) grupa po korekcji ToF nie różniła się znacząco od grupy kontrolnej (9,2 pkt *vs.* 6,5 pkt) w przeciwieństwie do chorych po operacji ASD II (10 *vs.* 6,5 pkt, $p < 0,05$). Nie odnotowano natomiast znaczących różnic w kategorii 4, oce-

niającej nasilenie objawów bólowych. Jest to jedyny wymiar jakości życia w ujęciu fizycznym, w zakresie którego wszystkie badane grupy nie różnią się między sobą.

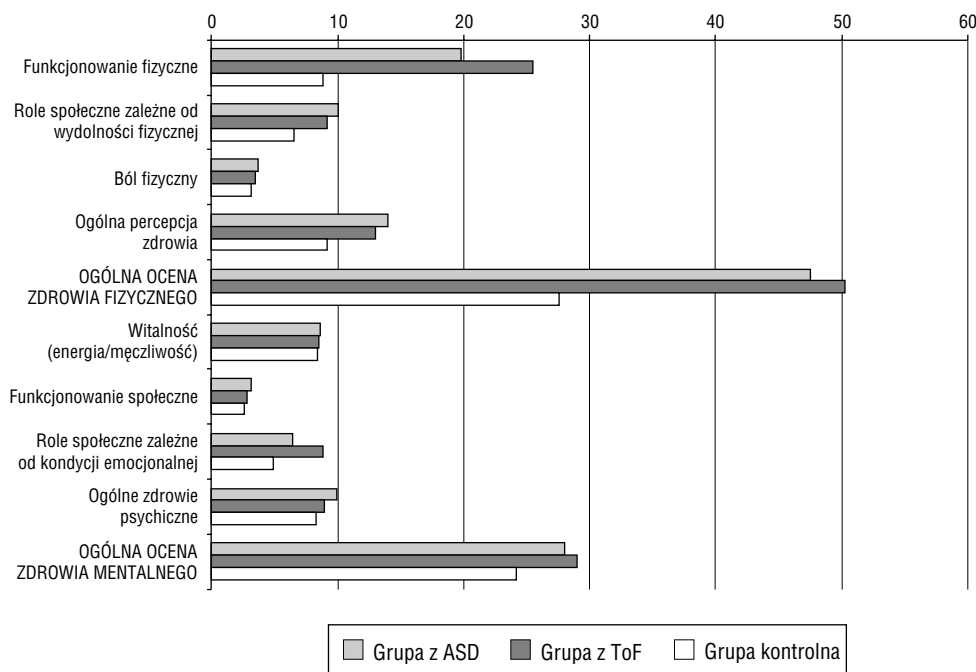
Nie zanotowano znaczących różnic w zakresie ogólnej oceny zdrowia mentalnego w badanych grupach (suma wyników w kategoriach 3, 5, 6 i 7) (tab. 1, ryc. 2).

Ocena jakości życia pod względem mentalnym jest podobna u pacjentów po operacji i u osób zdrowych.

Dyskusja

Wyniki niniejszych badań nie wykazały różnicy dotyczącej QoL u pacjentów po korekcji ASD II i ToF. W założeniach pracy przypuszczano, że jakość życia w tych grupach chorych może różnić się na niekorzyść pacjentów po operacji ToF ze względu na cięższy przebieg kliniczny wady, wczesny wiek jej rozpoznania, większe ryzyko operacyjne i możliwość występowania powikłań pooperacyjnych [13]. Niespodziewanie, we wszystkich wymiarach QoL, które zbadano za pomocą testu SF-36, pacjenci z grupy ToF uzyskali nawet nieco lepsze średnie wartości wyników w porównaniu z chorymi z grupy ASD II, chociaż różnice nie były znaczące statystycznie. Ternstedt i wsp. [18] wykazali, że jakość życia osób po korekcji ToF jest istotnie lepsza niż chorych operowanych z powodu ASD II. Takie wyniki mogą sugerować, że QoL osób z wrodzonymi anomaliami serca nie zależy od typu wady [21].

Można również stwierdzić, że chorzy z grupy ToF mają większą siłę woli i zdecydowanie w dążeniu do celu. Świadczy o tym wyższy poziom ich edukacji i większa częstotliwość podejmowania pracy



Rycina 2. Kategorie jakości życia w badanych grupach w porównaniu z grupą kontrolną; ASD — ubytek przegrody międzyprzedsionkowej; ToF — tetralogia Fallota

Figure 2. The Short Form Health Survey (SF36) values in both patients and control group; ASD — atrial septal defect; ToF — tetralogy of Fallot

w porównaniu z grupą ASD II. Łatwiej pokonują oni przeszkody związane z ograniczeniami zdrowotnymi, chociaż częstość hospitalizacji w okresie pooperacyjnym (wyniki ankiety) jest w tej grupie istotnie wyższa. Prawdopodobnym wytłumaczeniem tego zjawiska może być fakt, że pacjenci z ToF już od wczesnego dzieciństwa wypracowują strategię radzenia sobie i stosują ją w późniejszych okresach życia [5]. Być może korzyści, które uzyskują chorzy po operacji ToF (ustąpienie sinicy i korzyści hemodynamiczne zabiegu prowadzące do odczuwalnej poprawy czynnościowej), bardziej motywują ich do działania i pokonywania trudności.

Pacjenci z obu grup dobrze ocenili swoje samopoczucie i komfort życia po operacji. Podobne wyniki uzyskali inni autorzy badający populację polskich pacjentów po korekcji ASD II i ToF na podstawie własnych ankiet [20]. Zastosowanie w niniejszych badaniach kwestionariusza psychologicznego pozwoliło odnieść wyniki badania chorych do rezultatów uzyskanych w zdrowej populacji. Okazało się, że ogólna jakość życia, której miarę stanowi wskaźnik QoL, jest gorsza u pacjentów po operacji ASD II i ToF niż w dobranej pod względem wieku, płci i wykształcenia grupy osób zdrowych. Decydujący wpływ na ten wynik ma niska samoocena w kategoriach dotyczących sfery zdrowia fizycznego.

W kategoriach oceniających mentalną sferę jakości życia nie wykazano różnic między grupami chorych i grupą kontrolną. Takie wyniki uzyskali również Lane i wsp. [5], którzy ocenili jakość życia 276 osób po korekcji wad wrodzonych serca.

Z przedstawionych badań wynika, że tak łagodna anomalia jak ASD II może znacząco wpływać na jakość życia pacjentów, nawet wiele lat po operacji. W niepowikłanym ASD II objawy kliniczne występują późno, często po 30–40 rż. Średni wiek badanych w chwili rozpoznania wady wynosił 23 lata, a w momencie operacji — 34 lata. Diagnoza, a następnie konieczność leczenia operacyjnego są dla wielu pacjentów zaskoczeniem, wydarzeniem traumatycznym, ponieważ przez wiele lat żyli w nieświadomości choroby. Ocenę skuteczności leczenia operacyjnego oparto na wynikach badań echokardiograficznych, radiologicznych i laboratoryjnych. Z medycznego punktu widzenia chorzy po korekcji ASD II uważa się za wyleczonych. Nie zawsze jednak dobre wyniki tych badań przekładają się na zadawalający poziom życia w aspekcie psychospołecznym.

Chorzy po operacji ASD II i ToF w subiektywnej ocenie raczej źle postrzegają swoją wydolność fizyczną (skala 1 SF-36) i ogólną percepcję zdrowia (skala 8 SF-36), chociaż w badaniu klinicznym oceniono ich wydolność na I. i II. stopień według kła-

syfikacji NYHA. W kategorii oceniającej zależność pełnienia funkcji społecznych od wydolności fizycznej grupa pacjentów po korekcji ToF nie wykazywała różnic w porównaniu z grupą kontrolną, w odróżnieniu od chorych po operacji ASD II. Potwierdza to wcześniejsza hipoteza o większej sile woli pokonywania trudności wśród chorych z tetralogią Fallota. Mimo gorszej oceny własnej wydolności fizycznej chorzy ci skłaniają się do pełnienia funkcji społecznych podobnie jak osoby zdrowe. Brak wiary we własne możliwości fizyczne w obu badanych grupach może wynikać z restrykcji oraz ograniczeń stosowanych przez rodzinę i lekarzy przed operacją. Takie praktyki często przenosi się na okres pooperacyjny. To mogłoby tłumaczyć fakt, że w porównaniu z grupą kontrolną istotnie mniejszy odsetek pacjentów podejmuje pracę zawodową. Wśród niepracujących duży odsetek chorych po operacji otrzymuje rentę chorobową. Istotną przyczyną niepodejmowania pracy jest bezrobocie oraz fakt, że pracodawcy w wielu przypadkach niechętnie zatrudniają osoby po zabiegach kardiologicznych w obawie przed ich przypuszczalną zachorowalnością i absencją w pracy. Niezbędne wydaje się więc przygotowywanie przez ośrodki kardiologiczne i kardiologiczne, w których wykonywane są operacje, opinii dotyczących aktualnego stanu zdrowia pacjentów po zabiegach. W tych opiniach powinno się określać zakres możliwości fizycznych oraz zdolność pacjenta do kontynuowania lub podejmowania pracy po operacji.

Wyniki niniejszej pracy, podobnie jak innych nielicznych opracowań dotyczących obserwacji jakości życia pacjentów po operacjach wad wrodzonych serca [19–23], wskazują na konieczność kontroli chorych operowanych z powodu wad wrodzonych serca zarówno we wczesnym, jak i odległym czasie od operacji. Przedstawione obserwacje dotyczą pacjentów operowanych w późnym wieku (> 15 rż.). Zgodnie z aktualnymi standardami nie można przewidzieć, jaka będzie jakość życia chorych, u których wadę skorygowano wcześniej (w dzieciństwie). Dlatego należy dążyć do współpracy z ośrodkami kardiologiczno-kardiologicznymi dla dzieci i dorosłych w celu kontynuacji opieki nad młodymi dorosłymi, operowanymi we wczesnym wieku dziecięcym przez kliniki i poradnie wad wrodzonych dla dorosłych. Populacja ta będzie się powiększać w związku ze znacznym postępem i rozwojem polskiej kardiologii. Coraz więcej dzieci poddanych korekcji wady serca 10–20 lat temu obecnie osiąga wiek dorosły, dlatego jest niezbędna dalsza obserwacja stanu ich zdrowia. Doty-

czy to zarówno ciężkich, złożonych wad serca, jak i schorzeń o łagodnym przebiegu, takich jak ASD II. W wielu pracach wykazano bowiem, że chorzy — mimo na pozór normalnego życia w aspekcie rodzinnym i zawodowym — mają duże problemy emocjonalne [24]. Niska samoocena i niepewność dotycząca przyszłości prowadzą do zaburzeń emocjonalnych, a nawet większej liczby samobójstw w tej grupie pacjentów [25].

Wyniki opisanych badań wskazują również na konieczność wprowadzenia kompleksowej rehabilitacji (fizycznej i psychologicznej) w grupie chorych po korekcjach operacyjnych wad wrodzonych serca [24]. Pozwoli to na pozbycie się lęku przed wykonywaniem wysiłków fizycznych lub jego zredukowanie, przywróci wiarę we własne możliwości i wpłynie na poprawę jakości życia. Kontrola QoL powinna być tak samo ważna jak medyczne monitorowanie tych chorych. Cennym narzędziem badań psychologicznych są odpowiednio dobrane metody z zastosowaniem kwestionariuszy. Należy je stosować przed operacją, a następnie powtarzać w trakcie wczesnej i odległej kontroli pooperacyjnej. Bardzo ważny jest również aspekt ekonomiczny problemów związanych z tą grupą chorych. Nie podjęto dotychczas próby obliczenia kosztów związanych z leczeniem pacjentów i konsekwencjami niepodejmowania przez nich pracy zawodowej, przyznawania rent chorobowych oraz późniejszych konsekwencji ograniczenia wysiłku fizycznego.

Wnioski

1. Jakość życia chorych po korekcji operacyjnej ubytku przegrody międzyprzedsionkowej typu II i tetralogii Fallota nie różni się istotnie, ale jest gorsza w porównaniu ze zdrową populacją.
2. Chorych po operacji wad wrodzonych serca należy objąć opieką psychologiczną oraz rehabilitacją skierowaną na poprawę funkcjonowania fizycznego. Dotyczy to zarówno pacjentów po korekcji ciężkich, złożonych anomalii serca, jak i schorzeń o łagodnym przebiegu, ponieważ na jakość życia pacjentów nie wpływa typ rozpoznanej wady.
3. Cenne jest stosowanie testów psychologicznych przed zabiegiem operacyjnym, a następnie w odległych obserwacjach pooperacyjnych.
4. Konieczne jest istnienie specjalistycznych klinik i poradni wad wrodzonych serca dla dzieci, młodzieży i dorosłych, które monitorują stan zdrowia pacjentów po korekcji operacyjnej.

Streszczenie

Wstęp: Wyrazem postępu, który osiągnięto w kardiologii i kardiologii, są coraz lepsze wyniki operacyjne oraz długoletnia przeżywalność pacjentów po korekcji wad wrodzonych serca. Dotychczas opublikowano niewiele prac oceniających jakość życia tej populacji chorych. Celem niniejszego badania była ocena i porównanie jakości życia (QoL) pacjentów operowanych z powodu ubytku przegrody międzyprzedsionkowej typu drugiego (ASD II) i tetralogii Fallota (ToF). Decyzję o wyborze takich chorych podjęto, ponieważ przypuszcza się, że wrodzone wady serca o tak odmiennym przebiegu klinicznym jak ASD i ToF mogą różnie wpływać na QoL pacjentów.

Materiał i metody: Do 226 osób (162 K, 64 M) operowanych z powodu ASD II i 60 pacjentów (24 K, 36 M) po korekcji operacyjnej ToF wysłano wstępne ankiety. Odpowiedź na ankietę odesłało 110 chorych (48,3%) po korekcji ASD II w wieku 17–72 lat (śr. $44,7 \pm 12,1$ roku; 69 K, 41 M) i 42 pacjentów (66,9%) po operacji ToF w wieku 22–61 lat (śr. $39,1 \pm 10,2$ roku; 20 K, 22 M). Do tych osób wysłano kwestionariusze psychologiczne, na które odpowiedziało 68 chorych z grupy ASD II (śr. wieku 45,7 roku; 51 K, 17 M) oraz 27 pacjentów z grupy ToF (śr. wieku 39,8 roku; 9 K, 18 M). Czas, który upłynął od operacji, wynosił średnio 11,8 roku. Do oceny QoL użyto kwestionariusza jakości życia SF-36. Wyniki testów porównano między grupami chorych i odniesiono do grupy kontrolnej osób zdrowych, dobranej pod względem wieku, płci i wykształcenia.

Wyniki: Nie stwierdzono różnic między QoL pacjentów z grup ASD i ToF. Chorzy po korekcji ASD II i ToF charakteryzowali się gorszą ogólną QoL oraz ogólną oceną zdrowia fizycznego w porównaniu z grupą kontrolną. Między wszystkimi badanymi grupami nie stwierdzono różnic w ocenie zdrowia mentalnego.

Wnioski: Miarą skuteczności leczenia operacyjnego wrodzonych wad serca jest nie tylko wydłużenie życia, ale również poprawa jego jakości. Jakość życia chorych po operacjach kardiologicznych wydaje się być niezależna od typu rozpoznawanej wrodzonej anomalii serca. Nawet wady o tak łagodnym przebiegu, jak ASD II mogą wpływać na psychologiczną sferę życia pacjentów w odległych obserwacjach pooperacyjnych. Wysiłki lekarzy powinny być skierowane na działania poprawiające funkcjonowanie fizyczne i psychiczne chorych po operacji, co niewątpliwie korzystnie wpłynie na polepszenie ich jakości życia. (Folia Cardiol. 2005; 12: 775–783)

jakość życia, tetralogia Fallota, ubytek przegrody międzyprzedsionkowej, leczenie kardiologiczne

Piśmiennictwo

1. Berry C., Mc Murray J. A review of quality of life evaluations in patients with congestive heart failure. *Pharmacoeconomics* 1999; 16: 246–271.
2. Czabała J.C., Sęk H. Pomoc psychologiczna. W: Strelau J.S. red. *Psychologia*. Podręcznik akademicki. Tom III. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2003: 607–612.
3. Tylka J. Zagadnienia jakości życia w rehabilitacji kardiologicznej. *Postępy rehabilitacji* 1996; 10: 43–48.
4. Tylka J. Jakość życia w odniesieniu do rehabilitacji kardiologicznej. *Rehabilitacja Medyczna* 2002; 6: 52–56.
5. Lane D.A., Lip G.Y.H., Millane T.A. Quality of life in adults with congenital heart disease. *Heart* 2002; 88: 71–75.
6. Waien S.A., Liu P.P., Ross B.L., Williams W.G., Webb G.D., McLaughlin P.R. Serial follow-up of adults with repaired tetralogy of Fallot. *J. Am. Coll. Cardiol.* 1992; 20: 295–300.
7. Norgaard M.A., Lauridsen P., Helvind M., Petterson G. Twenty-to-thirty-seven-year follow-up after repair for tetralogy of Fallot. *Eur. J. Cardiothorac. Surg.* 1990; 4: 24–285.
8. Murphy J.G., Gersh B.J., McGoon M.D. Long-term outcome after surgical repair of isolated atrial septal defect. Follow up at 27 to 32 years. *N. Eng. J. Med.* 1990; 24: 1645–1650.
9. Gatzoulis M.A., Redington A.N., Somerville J. Should atrial septal defect in adults be closed? *Ann. Thorac. Surg.* 1996; 61: 657–6616.

10. Hoffman M., Rydlewska-Sadowska W. W: Rużyłło W. Wady serca. PZWL, Warszawa 1989.
11. Rigby M.L. Atrial septal defect. W: Gatzoulis M.A., Webb G.D., Daubebeny P.E. red. Diagnosis and management of adult congenital heart disease. Churchill Livingstone, Edinburgh 2003: 163–170.
12. Stark J. Do we really correct congenital heart defects? *J. Thorac. Cardiovasc. Surg.* 1989; 97: 1–9.
13. Castaneda A.R., Rosenthal A. Persistent abnormalities after repair of congenital heart defects. *Adv. Cardiol.* 1977; 20: 111–116
14. Horvath K.A., Burke R.P., Collins J.J. Jr., Cohn L.H. Surgical treatment of adult atrial septal defect: early and long-term results. *J. Am. Coll. Cardiol.* 1992; 20: 1156–1159.
15. Majewska B., Różański J., Baranowski R. Tachyarytmie nadkomorowe u dorosłych pacjentów z ubytkiem przegrody międzyprzedsionkowej typu II przed operacją i w obserwacjach odległych. *Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej* 1999; 6: 1077–1082.
16. Ware J.E. Jr., Sherbourne C.D. The MOS 36-Item Short-Form Health Surve (SF-36). I. Conceptual framwork and item selection. *Med. Care* 1992; 30: 473–483.
17. Ruta D.A., Garratt A.M., Leng, M., Russell, I.T., MacDonald L.M. A new approach to the measurement of quality of life. The patient-generated index. *Med. Care* 1994; 32: 1109–1126.
18. Ternstedt B.M., Wall K., Oddsson H., Riesenfeld T., Groth I., Schollin J. Quality of life 20 and 30 years after surgery in patients operated on for tetralogy of fallot and for atrial septal defect. *Pediatr. Cardiol.* 2001; 22: 128–132.
19. Konstanty J., Guzik B., Maleta P. Samoocena jakości życia dorosłych po chirurgicznej korekcji ubytku w przegrodzie międzyprzedsionkowej typu II (II). *Przeg. Lek.* 2001; 58: 851–854.
20. Małecka-Dymnicka S., Jagoda J., Baczyńska A. Jakość życia dorosłych pacjentów z zespołem Fallota i problemy z nią związane. *Folia Cardiol.* 2001; 8: 563–567.
21. Brandhagen D.J., Feldt R.H., Williams D.E. Long-term psychologic implications of congenital heart disease: a 25-year follow-up. *Mayo Clin. Proc.* 1991; 66: 474–479.
22. Shampaine E.L., Nadelman L., Rosenthal A., Behrendt, D., Sloan H. Longitudinal psychological assessment in tetralogy of fallot. *Pediatr. Cardiol.* 1989; 10: 135–140.
23. Milani R.V., Lavie C.J., Cassidy M.M. Effects of cardiac rehabilitation and exercise training programs on depression in patients after major coronary events. *Am. Heart J.* 1996; 132: 726–3215.
24. Utens E.M.W.J., Verhulst F.C., Meiboom F.J. Behavioural and emotional problems in children and adolescents with congenital heart disease. *Psychol. Med.* 1998; 23: 415–424.
25. Nollert G., Fischlein T., Bouterwek S. i wsp. Long-term survival in patient with repair of tetralogy of Fallot: 36-year follow-up of 490 survivors of the first year after surgical repair. *J. Am. Cardiol.* 1997; 30: 1374–1383.

