

FACULTAD DE MEDICINA.GRADO EN LOGOPEDIA.

Trabajo de Fin de Grado.

Curso 2014-2015.

Impacto emocional y social en una persona tras una laringectomía.

Autor: Carla Iglesias González

Tutor: Dña. M^a Teresa Cortés San Rufino

Grado de Logopedia 2014/2015

ÍNDICE

RESUMEN

ABSTRACT

1. JUSTIFICACIÓN TEÓRICA	5
2. OBJETIVOS	6
3. METODOLOGÍA	7
3.1. Desarrollo de la investigación. Búsqueda de información.	7
3.2. Grupo de estudio.	7
3.3. Obtención y recopilación de datos.	7
3.3.1. Instrumentos.	8
3.3.1. a. Psychosocial Adjustment to Illness Scale- Self Report (PAÍS-SR).	9
3.3.1. b. Voice Handicap Index (VHI-10).	10
4. RESULTADOS	12
4.1. Resultados del Psychosocial Adjustment to Illness Scale- Self Report (PAÍS-SR).	12
4.2. Resultados del Voice Handicap Index (VHI-10).	15
5. DISCUSION	19
6. CONCLUSIONES	23
7. PROPUESTA NUEVAS LINEAS DE INVESTIGACIÓN	23
8. BIBLIOGRAFÍA	25

RESUMEN

La realización de este estudio se basa en la necesidad que existe de conocer de una forma directa cómo influye una laringectomía total en la calidad de vida de una persona y si esta se ve influenciada por la percepción que el propio sujeto tiene de su voz. Además en este estudio se pretende abarcar los aspectos que una intervención logopédica ha de tener en cuenta cuando trata con personas que han sido sometidas a una laringectomía total.

La revisión bibliográfica concluye que los pacientes laringectomizados son menos vulnerables al padecimiento de alteraciones emocionales que lleguen a alcanzar relevancia clínica en comparación con la población normal o con otros tipos de cánceres. (Blanco-Piñero et al., 2014).

Por otro lado se encuentran diferencias en la calidad de vida de los pacientes según el aspecto al que se hace mención, siendo el trabajo y la vida social familiar los apartados más afectados.

El papel del logopeda en estos casos debe tener en cuenta la calidad de vida de cada persona en particular, proporcionándole apoyo y realizando una intervención conforme a sus necesidades.

ABSTRACT

The objective of this study was to determine how a total laryngectomy influences the quality of life of a person and whether such is influenced by the perception that the patient has of his voice. Moreover, in this study we aimed to clarify the aspects of the speech and language therapy to be considered when performing interventions in patients who have undergone a total laryngectomy.

After our review of the literature, we concluded that laryngectomized patients are less vulnerable to suffer from clinically relevant emotional disturbances than patients with other types of cancers. (Blanco-Piñero, Antequera-Jurado, Rodríguez-Franco, Ibáñez-Guerra, Herrero-Salado y Sánchez-Gómez, 2014).

Besides, we found that the quality of life of patients differed by reason of referral. Specifically, those who were referred because of work and family life were more likely to be the most affected. In these cases, the speech and language therapist should consider the quality of life of each person, providing support and making an intervention according to their necessities.

1. JUSTIFICACIÓN TEÓRICA

La laringectomía total es una cirugía que consiste en extirpar la laringe en su totalidad.

Desde que Theodore Billroth realizó en 1873 la primera laringectomía total con éxito, la rehabilitación post-operatoria se ha centrado no solo en la supervivencia del paciente, sino que también abarca aspectos que faciliten al paciente lograr una buena calidad de vida (Vázquez, Fernández, Rey y Urra, 2006).

El concepto de calidad de vida ha comenzado a utilizarse cada vez más en el campo de las evaluaciones en salud o como medida de bienestar. Pese a esto, hoy en día no existe un acuerdo general sobre el concepto de *calidad de vida* (Urzúa, Caqueo-Urizar, 2012). Para construir su naturaleza se han establecido diferentes criterios como: la subjetividad, la multidimensionalidad, la presencia de dimensiones positivas (ej.: movilidad) y negativo (ej.: dolor). El desarrollo de estos elementos condujo a la definición de calidad de vida como "la percepción de un individuo, de su posición en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valor en el cual ellos viven y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones " definido por el GRUPO WHOQOL. (Di Donato, Araújo, Mendes, da Silva, de Lima, Ribeiro, et al., 2012).

Relacionando el término *calidad de vida* con el ámbito de la salud, esta también se define como: "nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud" (Urzúa, Caqueo-Urizar, 2012).

La pérdida de la voz laríngea es la principal consecuencia que sufren las personas laringectomizadas totales, por lo que el aprendizaje de una nueva forma de comunicación es el objetivo principal de la rehabilitación de estos pacientes (Zubiri, Pollán y Gabari, 2012). El papel del logopeda es valorar, guiar y ayudar a la adquisición de esta nueva forma de comunicación.

La adquisición de una nueva voz requiere de un gran esfuerzo por parte del paciente, que en la mayoría de los casos se ve acompañado de la desesperación de no ver cumplidos los objetivos deseados, pues en ocasiones sólo logran emitir una voz que aunque resulta útil, posee un tiempo de fonación corto y una intensidad reducida que se hace inteligible aún en ambientes desprovistos de ruido (Vázquez, Fernández, Rey y Urra, 2006).

La voz erigmofónica es la posibilidad más natural y permanente, aunque como se ha mencionado, no todos los pacientes logran dominarla, ni alcanzar un grado de satisfacción óptimo, por lo que no olvidaremos otras formas de comunicación como la electrolaríngea o la voz esofágica con prótesis fonatoria.

2. OBJETIVOS

1. Conocer cómo influye en las personas, la operación de laringectomía total y si se ve alterada su calidad de vida.
 - Analizar qué aspectos de la calidad de vida de las personas laringectomizadas se ven alterados tras la operación.
2. Estudiar si existe relación entre la calidad de vida de cada usuario y la percepción que tiene de su propia voz.
 - Observar la percepción que los pacientes operados de laringe tienen sobre su voz y su comunicación.
3. Hacer ver que la función del logopeda no puede limitarse a la producción fónica.
 - Analizar el papel del logopeda en la rehabilitación de los pacientes laringectomizados.
 - Observar cuales son las principales áreas en las que la persona con laringectomía necesita más ayuda y cómo la ayuda del logopeda puede mejorar la vida personal y/o social de la persona.

3. METODOLOGÍA

Material y método

3.1. Desarrollo de la investigación. Búsqueda de información:

Para llevar a cabo esta investigación se ha realizado una revisión bibliográfica, en diferentes bases de datos como: Pubmed, ScienceDirect, Dialnet, biblioteca Cochrane Plus.

Utilizando para la búsqueda los siguientes descriptores:

Laringectomía	Laryngectomy
Cáncer de laringe	Larynx cáncer
Cáncer de cabeza y cuello	Head and neck carcinoma
Calidad de vida	Quality of life
Logopedia	Speech and language therapist
Voz erigmofónica	Erigmophonic voice
Laringectomía total	Total laryngectomy

Para la selección de los artículos se tuvieron en cuenta varios criterios de inclusión, como que se tratase de artículos escritos en castellano o inglés y con una antigüedad máxima de 10 años.

Fueron excluidos aquellos artículos con una antigüedad mayor y que no se adecuaban a las características citadas.

3.2. Grupo de estudio:

El segundo paso de la investigación consistió en la planificación del proceso de investigación. Para ello, es necesaria la selección del escenario de investigación, que en este caso serían personas que han sido sometidas a una laringectomía total y que además cumplieran con el requisito de acudir a una asociación de laringectomizados en las que se realizan sesiones de intervención logopédica.

En cuanto a los participantes, accedieron a la realización de la investigación diez personas. Todos ellos acuden a la Asociación Granadina de Laringectomizados en la localidad de Granada.

Todos los participantes son varones de entre 58 y 84 años y no padecen otra enfermedad grave ni limitaciones de las facultades mentales que impiden la correcta cumplimentación de la prueba de evaluación.

De las personas entrevistadas, tres personas (42.86 %) utilizan voz erigimofónica de forma eficaz y las cuatro restantes (57.14%) se comunican mediante señas, escribiendo lo que quieren decir y con lectura labial. Cabe recordar que todas las personas entrevistadas acuden a sesiones de logopedia en la Asociación Granadina de Laringectonizados, en dichas sesiones se promueve el habla erigimofónica por lo que estas cuatro personas, que aun no han adquirido la voz esofágica, están en vías de conseguirlo.

Se ha tenido en cuenta, que la muestra es muy pequeña por lo que no se pretende obtener conclusiones definitivas, sino que lo que se busca es hacer una reflexión acerca de este colectivo de personas y los aspectos a tener en cuenta en su rehabilitación. Además, ya que contamos con datos de otras investigaciones, podemos hacer una comparación entre ambos.

3.3. Obtención y recopilación de datos:

Para llevar a cabo el proceso de recogida de información se ha utilizado una entrevista destinada a personas que han sido sometidas a una laringectomía total. El objetivo de la entrevista es obtener información de forma oral y personalizada, sobre la situación que se encuentra.

Para el cumplimiento del cuestionario se han llevado a cabo diferentes procedimientos:

- En los casos que era posible y el paciente disponía de tiempo inmediato, la entrevista se realizó en el local de la Asociación de Laringectomizados de Granada, tres personas.
- En uno de los casos, la entrevista se realizó en colaboración con el terapeuta, ya que el paciente así lo solicitó.

- Por último, el cuestionario fue entregado a varias personas para que, al no disponer de tiempo inmediato, lo realizaran en sus casas, cinco personas.

De los once cuestionarios recopilados, tres cuestionarios tuvieron que ser descartados, uno de ellos debido a que la persona padecía una discapacidad motora que podía influir en los resultados del cuestionario restándole y los otros dos por no estar cumplimentados correctamente, ya que muchas de las respuestas no fueron contestadas.

3.3.1. Instrumentos:

La entrevista que se ha realizado consta de dos partes:

3.3.1. a. Psychosocial Adjustment to Illness Scale- Self Report (PAÍS-SR):

La primera parte pretende valorar la calidad de vida de la adaptación psicosocial de un individuo con una determinada enfermedad, o las secuelas producidas por esta. Este cuestionario recibe el nombre de Psychosocial Adjustment to Illness Scale- Self Report (PAÍS-SR). (Anexo I)

Como apuntan Estellés, Ferrer, Guallart y Carrasco (2005), el PAIS-SR nos permite comparar los resultados de las personas laringectomizadas con los resultados de pacientes tratados de cáncer en otras localizaciones (pulmón, mama, cabeza y cuello y hematológicos) los cuales, se utilizarán como grupo de control.

El cuestionario está dividido en siete apartados:

- I. Preocupación por la salud.
- II. Actividad laboral.
- III. Relaciones domesticas.
- IV. Relaciones sexuales.
- V. Relaciones familiares.
- VI. Ambiente social.
- VII. Alteración psicológica.

Debido a que la muestra obtenida no es significativa, este trabajo está basado en el estudio realizado por la escuela Valenciana de Estudios de la Salud "Calidad de vida en pacientes tratados quirúrgicamente por cáncer de laringe" (Estellés, Ferrer, Guallart y Carrasco, 2005). Dicha investigación también utilizó el cuestionario PAÍS-SR en pacientes laringectomizados.

3.3.1. b.Voice Handicap Index (VHI-10):

En la búsqueda de un instrumento válido para la valoración del menoscabo vocal que percibe el paciente, se utiliza el índice de incapacidad vocal o Voice Handicap Index (VHI-10).

Nuñez-Batalla, Corte-Santosb, Señaris-González, Llorente-Pendása, Górriz-Gilc, Suárez-Nieto (2007) apoyan el uso de la versión en español del VHI-10 por su validez y fiabilidad. Se trata de un cuestionario propuesto por Jacobson et al., 1997 cuya finalidad es ser capaz de cuantificar el impacto percibido por un sujeto afectado por un trastorno vocal en los ámbitos de la propia función vocal, en la capacidad física relacionada con ella y en las emociones que provoca dicha función vocal. De este modo nos va a indicar la información más relevante acerca de la calidad de vida relacionada con la voz. (Nuñez-Batalla, Corte-Santosb, Señaris-González, Llorente-Pendása, Górriz-Gilc, Suárez-Nieto, 2007).

El cuestionario de autoevaluación analiza tres dominios fundamentales: El funcional, que describe el efecto del trastorno de la voz en las actividades cotidianas del paciente, el orgánico que valora la percepción del paciente de las molestias laríngeas o de las características de la fonación y el área emocional que indica la respuesta afectiva del paciente al trastorno vocal. (Elhendi, Caravaca y Santos, 2012).

El paciente tiene que marcar un número que corresponde con la frecuencia con que presenta las situaciones propuestas, donde: 0 significa "Nunca", 1: "Casi nunca", 2: "A veces", 3. "Casi Siempre" y 4: "Siempre".

En la tabla 1 se muestran las preguntas que se realizaron a las personas con una laringotomía total:

		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
F1	La gente me oye con dificultad debido a mi voz	0	1	2	3	4
F2	La gente no me entiende en sitios ruidosos	0	1	2	3	4
F8	Mis problemas con la voz alteran mi vida personal y social	0	1	2	3	4
F9	Me siento desplazado de las conversaciones por mi voz	0	1	2	3	4
F10	Mi problema con la voz afecta al rendimiento laboral	0	1	2	3	4
P5	Siento que necesito tensar la garganta para producir la voz	0	1	2	3	4
P6	La calidad de mi voz es impredecible	0	1	2	3	4
E4	Mi voz me molesta	0	1	2	3	4
E6	Mi voz me hace sentir cierta minusvalía	0	1	2	3	4
P3	La gente me pregunta: ¿qué te pasa con la voz?	0	1	2	3	4

Tabla1. Voice Handicap Index (VHI-10).

A la hora de llevar a cabo el análisis de los datos se calcula la puntuación que corresponde a cada sub-escala por separado y la puntuación total del test.

4. RESULTADOS E INTERPRETACIÓN

4.1. Resultados obtenidos del Psychosocial Adjustment to Illness Scale-Self Report (PAIS-SR)

La valoración de la T-global del Psychosocial Adjustment to Illness Scale-Self Report (PAIS-SR) permite obtener una idea de conjunto de la adaptación del paciente a la enfermedad y sus secuelas. En el grupo control que nos proporciona *la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud*, la media es de 50, con una desviación estándar de 10. (Estellés, Ferrer, Guallart y Carrasco, 2005). Cuanto más baja es la puntuación, mejor es la adaptación. Una puntuación superior a 50 indica una adaptación desfavorable.

A continuación, se van a interpretar los datos de una manera global y por dominios, con el objetivo de obtener una idea de la adaptación a la enfermedad y las repercusiones que esta puede tener en cada una de las áreas que se mencionan.

Se observa una adaptación global para las personas que han sufrido una laringectomía de 58.71 (puntuación media del conjunto de dominios, obtenidos de los valores de la T-global que proporciona el test).

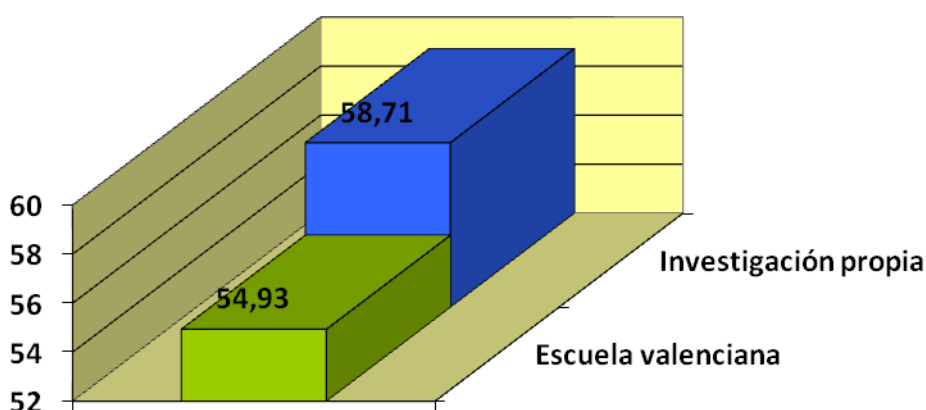


Gráfico 1 Adaptación global según el PAIS-SR

Observando el gráfico 1, podemos ver como la adaptación global de las personas encuestadas presentan una adaptación algo desfavorable, aunque no se trata de valores excesivamente altos. Cuando lo comparamos con el grupo de control utilizado hasta el momento (datos proporcionados por la Escuela Valenciana de estudios de la Salud) vemos como estos últimos son más bajos, indicando que la alteración de la adaptación global de las personas laringectomizadas es menor, por lo que el estudio de Estellés, Ferrer, Guallart y Carrasco (2005) asegura que los pacientes laringectomizados no ven alterada en gran medida su calidad de vida tras la operación.

Tras una reflexión y análisis de los datos obtenidos en nuestra investigación, desde este estudio se cree que la obtención de datos más altos en lo que a desadaptación global se refiere, pueden ser debidos a que la muestra con la que se cuenta, está compuesta por personas en edad avanzada. La gran mayoría de los encuestados superan los 73 años, comparando esta muestra de población con la que nos proporciona la escuela Valenciana de la Salud cuyo grupo de análisis tiene una media de edad de 65.28 años, podemos esperar que los datos se vean alterados. A esto se le suma la observación directa, en la que pudimos ver como a mayor edad, las dificultades se iban incrementando.

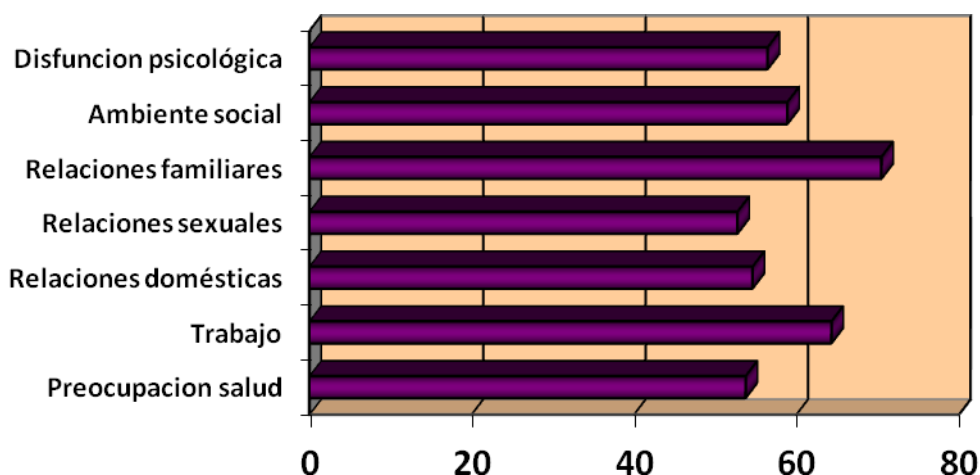


Gráfico2. Análisis por sectores

Comparando con el grupo de control que nos proporciona el estudio de Estellés, Ferrer, Guallart y Carrasco (2005) podemos ver como en los pacientes laringectomizados se observa una peor adaptación en los dominios de trabajo (64.28) y relaciones familiares (70.43). Cuando comparamos los datos obtenidos en nuestra investigación con los que nos proporciona el estudio de la escuela Valenciana de Estudios de la Salud, observamos una gran correlación en cuanto a las áreas que peor adaptación poseen las personas laringectomizadas.

La peor adaptación psicosocial se ha encontrado en las relaciones familiares, entendiendo estas por la relación del paciente con su familia fuera del ámbito doméstico. Esta falta de adaptación puede deberse a la escasa ayuda recibida por la familia más cercana (Estellés, Ferrer, Guallart y Carrasco, 2005). Aunque la mayoría de las personas refieren que tienen ayuda suficiente, también señalan que no disponen de ella siempre que la necesitan. Además, el interés por reunirse con su familia ha descendido aunque califican su relación como buena o normal.

El dominio de trabajo, es el segundo aspecto en el que se encuentran peores resultados. Estos datos pueden deberse a que los pacientes no se reincorporaron a la actividad laboral previa al tratamiento quirúrgico. El 100 % de las personas entrevistadas en la investigación, actualmente están jubiladas o no trabajan debido a la las secuelas de la enfermedad.

El estudio de Estellés, Ferrer, Guallart y Carrasco (2005) compara los pacientes que se incorporaron a la vida laboral con aquellos que no lo hicieron, encontrando diferencias significativas en la adaptación de estas personas. Este aspecto perjudica también de una manera global, ya que aquellas personas que mantienen su puesto de trabajo tras la operación o se incorporan a un puesto laboral diferente, ven incrementada su adaptabilidad, lo que supone una mejora en la calidad de vida.

4.2. Escala de evaluación del Índice de Incapacidad Vocal en su versión en español adaptada del VHI-10.

La cuantificación de la incapacidad vocal percibida por cada persona se llevó a cabo mediante el índice de Incapacidad Vocal (VHI)-10.

Para analizar el cuestionario, se establece que, una menor puntuación representa una auto-percepción de menor afectación fonatoria por parte del paciente, y por el contrario a mayor puntuación mayor percepción de afectación vocal (White, 2012). A cada pregunta se le asigna una puntuación de 0-4 (de menos incapacidad a mayor incapacidad).

En cada ítem la puntuación máxima que se puede obtener depende del dominio estudiado, así:

- Aspectos funcionales: Máximo 20 puntos.

Se clasifica de incapacidad leve (menos de 8 puntos), incapacidad moderada (9-10 puntos) e incapacidad severa (más de 12 puntos).

- Aspectos orgánicos: Máximo 12 puntos.

Se clasifica de incapacidad leve (menos de 4.8 puntos), incapacidad moderada (6 puntos) e incapacidad severa (más de 7.2 puntos).

- Aspectos emocionales: Máximo 8 puntos.

Se clasifica de incapacidad leve (menos de 3.2 puntos), incapacidad moderada (4 puntos) e incapacidad severa (más de 4.8 puntos).

Sumando las tres escalas, la puntuación máxima obtenible es de 40 puntos; y clasificamos de incapacidad vocal leve (menos de 10 puntos), moderada (11-20 puntos), severa (21-30 puntos) y grave (31-40 puntos).

La valoración global media, como resultado de la suma de las tres subescalas se muestra en la tabla 2.

DOMINIO	PUNTUACIONES MEDIAS
Funcional	12.71 severo
Físico	5.71 moderado
Emocional	4.14 moderado
GLOBAL	23 severa

Tabla 2. Resultados Incapacidad vocal por dominios y global

Los resultados muestran que el promedio de incapacidad vocal en pacientes laringectomizados totales fue de 23 puntos de 40, estos valores reflejan una percepción de incapacidad vocal severa.

Los datos obtenidos difieren de investigaciones de otros autores como Schindler, Mozzanica, Ginocchio, Invernizzi, Peri y Ottaviani (2012), los cuales consideran que la incapacidad vocal en pacientes laringectomizados es leve o moderada. Esto lo relacionan con que las personas que sufren una laringectomía, inevitablemente esperan que su voz no sea buena, por lo que restan importancia al impacto que puede tener su voz en el día a día.

Tras un análisis contextual, se cree que esta discrepancia puede deberse a que un gran porcentaje de las personas analizadas (42.86 %) todavía no han adquirido la voz erigmofónica, ya que se encuentran en los meses posteriores a la intervención quirúrgica.

En el análisis por dominios, podemos observar como aquellos aspectos que hacen referencia a la voz en las actividades de la vida cotidiana son los que peores resultados obtienen (12,71 de 20) siendo estos, clasificados como incapacidad vocal severa. Por otro lado los ítems que hacen referencia a la percepción del paciente de las molestias laríngeas o de las características de la

fonación (5,71 de 12) y el área emocional que indica la respuesta afectiva del paciente al trastorno vocal (4.14 de 8) responden a una incapacidad vocal moderada.

Basándonos en los resultados obtenidos, podemos ver como el efecto de la voz de las personas sometidas a una laringectomía total encuentran las mayores dificultades en las actividades cotidianas. A la hora de analizar las características de la voz erigmofonica, se observan limitaciones claras en comparación con la voz laríngea. Entre los aspectos más destacados se puede citar una disminución de la intensidad de la voz, menor duración de emisión sonora, modificación del timbre original, menor fluidez verbal y alteración en la capacidad de entonación (Zubiri, Pollán y Gabari, 2012). Estas características influyen a la hora de comunicarse con otras personas, ya que en muchas ocasiones la voz que poseen no les resulta útil, lo que influye directamente en la funcionalidad de la voz, justificando de este modo los datos obtenidos.

- **Satisfacción ante su nueva voz**

Al mismo tiempo que se analiza la incapacidad vocal de los pacientes, se les preguntó como consideraban que era su capacidad de comunicación y los datos fueron sorprendentes, ya que no existía correlación alguna entre los resultados de incapacidad vocal y la percepción que ellos tenían sobre su capacidad de comunicación.

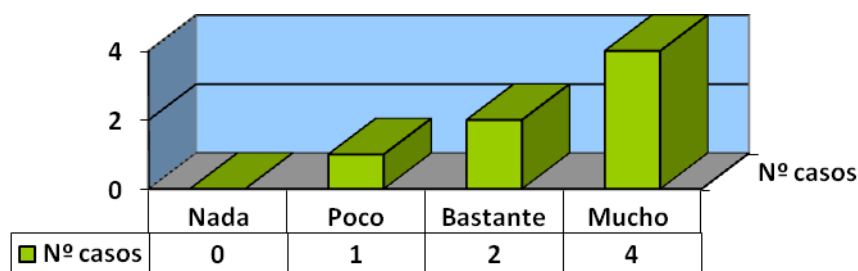


Gráfico 3 Nivel de satisfacción ante nueva voz

Un 85.7 % de los encuestados valoran su habilidad comunicativa como muy buena y solo un 14.3 % refiere cierta disconformidad al tener que repetir mucho las cosas para que le entiendan. Lo mismo ocurre con las personas que no han logrado una voz erigmofónica, que califican su comunicación como buena o muy buena.

Esta aparente incoherencia Zurbidi, Milagros y Gabari (2012), la explica debido al conocimiento que tienen los propios pacientes de las limitaciones que tiene la voz erigmofónica. Además, hace mención a la comparación que las personas laringectomizadas hacen con otras personas en su misma situación pero que ya han adquirido una voz erigmofónica. De este modo, comprueban el nivel que tienen y que, por tanto, también ellos podrían adquirir.

Lo que nos puede indicar que, la percepción de su incapacidad vocal no implica una mala percepción de su manera de comunicarse. Las personas encuestadas, en su mayoría, consideran que se comunican de manera buena o muy buena, sin embargo cuando esta creencia se compara con la incapacidad vocal de los mismos, los resultados muestran una incapacidad moderada o severa. Aunque hay que tener en cuenta que, cuando dicen que están satisfechos de su nueva voz, no quieren decir que no les gustaría hablar mejor, con mayor fluidez, mayor volumen o mejores registros. Zurbidi, Milagros y Gabari (2012).

Zubiri y Pollán (2008) también mencionan que los pacientes laringectomizados califican como buena la satisfacción ante su nueva voz.

5. DISCUSIÓN

Calidad de vida, aspectos a tener en cuenta:

Una laringectomía total supone un fuerte impacto para quien la padece ya que, no se restringe a la imagen corporal y la comunicación sino que además, se ven alterados los aspectos emocionales (Zubiri, Milagros y Gabari, 2012). Del mismo modo, estudios como el realizado por Di Donato, de Araújo, Mendes, da Silva, de Lima, Ribeiro (2012) muestran como estos pacientes poseen importantes limitaciones de naturaleza personal y social (cambios en la deglución, masticación, respiración y habla) lo que provoca serias complicaciones en su vida y especialmente en la interacción con otras personas. A todo esto, se le suma que pueden cursar con dolor, cambios posturales, dificultad en la realización de tareas cotidianas y trastornos del sueño.

No obstante, encontramos estudios como el realizado por Blanco-Piñero, Antequera-Jurado, Rodríguez-Franco, Ibáñez-Guerra, Herrero-Salado y Sánchez-Gómez (2014) en el que se afirma que los pacientes laringectomizados presentan baja incidencia de alteraciones emocionales y psicológicas como ansiedad, depresión y/o trastorno por estrés postraumático. Estos no son de suficiente intensidad y cualidad para constituir entidades clínicas diagnosticables, sino cuadros de trastorno adaptativo.

Tras el estudio realizado, este trabajo defiende la idea de que, la calidad de vida en pacientes laringectomizados es considerada como buena, aunque se encuentran diferencias notables según al área al que hagamos mención. Los aspectos familiares y en el área del trabajo son las dos variables que más influyen en la disminución de la calidad de vida de las personas que han sufrido una laringectomía por lo que opinamos que se debe prestar apoyo en lo que a estas áreas se refiere.

Calidad de vida y la fase de rehabilitación:

Todos los autores estudiados coinciden en que la fase donde los pacientes están más afectados es en la fase de rehabilitación siendo la sintomatología depresiva más prevalente tras el inicio de los tratamientos médicos contra la enfermedad. De acuerdo con Eadie, Brianne y Bowker (2012) el tiempo transcurrido entre la intervención quirúrgica y el comienzo del tratamiento es una variable muy importante en relación a la calidad de vida del paciente. Las personas operadas de laringe se van adecuando y mejorando su calidad de vida a medida que pasa el tiempo, siendo, como mencionamos con anterioridad, el tiempo de rehabilitación posterior a la operación cuando la calidad de vida de estos pacientes desciende.

Estos aspectos, tienen repercusión en la vida de las personas que han sufrido una laringectomía, por lo que se considera un elemento importante a la hora de seleccionar el tratamiento más adecuado para cada paciente. Bajo nuestro punto de vista, el tratamiento interdisciplinar es la clave de una pronta recuperación y calidad de vida satisfactoria. El logopeda, en nuestro caso, estará coordinado con el resto de profesionales (psicólogo, médico, enfermero...) para lograr que el paciente adquiera una buena calidad de vida.

Como afirman Zubiri y Pollán 2008 “las actuaciones terapéuticas van más allá del aprendizaje de una nueva voz, y es necesario incidir sobre el miedo y el temor causado por la enfermedad, así como su afrontamiento, para conseguir mejorar el nivel de satisfacción.” (p. 54)

Logopedia y calidad de vida:

Basándonos en lo expuesto con anterioridad, alegamos que el papel del logopeda no se restringe a la habilitación de un nuevo método de comunicación sino que la intervención deberá ser integral, evitando así que otras variables del comportamiento del paciente impidan que alcance una calidad de vida satisfactoria y logre los objetivos establecidos para las sesiones de tratamiento.

El tratamiento logopédico por lo tanto, deberá tener en cuenta que la fase de rehabilitación será donde la calidad de vida es menor. Desde este trabajo, se propone establecer ciertas actuaciones de apoyo preventivas en las que se tenga en cuenta la calidad de vida de cada uno de los pacientes.

El uso rutinario de escalas que valoren la calidad de vida en pacientes con cáncer de laringe, mejora la información en cuanto a cómo y qué medidas consideran los pacientes que pueden mejorarse en el programa de rehabilitación y nos permite fijar un programa adecuado a sus verdaderas necesidades. (Álvarez-Buylla y Herranz ,2010)

En manos del logopeda está proponer una intervención que tenga, como eje transversal las relaciones familiares del paciente. Podemos proponer, que algunas sesiones de logopedia se realicen junto con los familiares, mejorando de esta forma las relaciones del paciente con su familia fuera del ámbito doméstico.

Voz y calidad de vida:

Para las personas que han pasado por una laringectomía, adquiere más importancia la habilidad de comunicación que la calidad de la voz. (Schindler, Mozzanica, Ginocchio, Invernizzi, Peri y Ottaviani, 2012)

Algunos estudios como el realizado por Eadie, Brianne y Bowker (2012) hacen referencia a que no se encuentran diferencias significativas en relación a la calidad de vida en cuando a las alternativas de voz tras la laringectomía, sugiriendo que tanto la electrolaringe como la voz esofágica pueden conducir a la comunicación apropiada de los pacientes.

Tras revisar varios estudios y desde un enfoque de intervención logopédica este trabajo defiende la idea de que los pacientes que utilizan voz erigmofónica obtienen mejores resultados en relación a su calidad de vida. Esta idea, es apoyada por Robertson, L.Yeo, Dunnet, Young y MacKenzie (2010), afirmando que la auto-percepción de la voz de los pacientes que utilizan voz esofágica es mejor comparándola con aquellos que utilizan otro método de comunicación.

El logopeda y la rehabilitación:

El papel del logopeda, en la rehabilitación de los pacientes que han pasado por una laringectomía total, es esencial y puede ayudar en gran medida a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Aunque en las publicaciones estudiadas no se establece una función concreta a estos profesionales, si que es nombrado en el proceso de tratamiento de las personas laringectomizadas dentro de un equipo multidisciplinar.

De este modo Robertson, L.Yeo, Dunnet, Young y MacKenzie (2010), Colombo, Laffitte, Aliperti, Ricci, Soares y Takahiro (2014) entre otros, confirma la necesidad de una terapia especializada de logopedia como servicio indispensable para dirigir la rehabilitación de la voz de estos pacientes.

6. CONCLUSIONES

- La pérdida de voz laríngea tras la intervención de laringotomía total no implica una pobre calidad de vida.
- Los aspectos de trabajo y relaciones familiares son los que más repercuten en la calidad de vida de las personas laringectomizadas totales.
- Las personas laringectomizadas tras la rehabilitación, califican su nueva voz como buena.
- El análisis de la calidad de vida de cada paciente nos guía en la intervención logopédica, intentando solventar, teniendo en cuenta sus competencias, aquellos aspectos más afectados.
- El logopeda en colaboración con otros profesionales (médico, enfermera, psicólogo...) será el encargado de guiar al paciente hacia una forma de comunicación que satisfaga las necesidades del paciente.

7. PROPUESTA NUEVAS LINEAS DE INVESTIGACIÓN

En la investigación realizada sólo se ha evaluado la calidad de vida en varones por lo que resultaría muy interesante realizar este mismo estudio haciendo una distinción de sexo. Pudiendo comparar de este modo si las mujeres tienen peor calidad de vida que los hombres. La diferencia entre sexos en los pacientes laringectomizados puede ser muy llamativa ya que la voz erigmofónica conlleva un tono de voz muy grave que se relaciona más con la voz masculina. Robertson, L.Yeo, Dunnet, Young, MacKenzie (2010), hace mención a estas diferencias en cuanto a la percepción de la enfermedad.

Otro aspecto en el que sería interesante trabajar es en el papel que puede adquirir el logopeda en relación con los problemas de deglución en pacientes laringectomizados. Estas personas tienen dificultades en

diferentes aspectos de la deglución, al tratarse de un área en la que el logopeda interviene, sería conveniente conocer cómo esta perjudica o no la calidad de vida de los pacientes.

Por último, como objeto de estudio e intervención, sería interesante proponer una rehabilitación de la voz centrada en aspectos de la vida real, basándonos en los resultados obtenidos en los cuestionarios de calidad de vida. Por ejemplo, si tras pasar el cuestionario se obtienen peores resultados en las relaciones familiares, promoveríamos una intervención que fomentase este aspecto.

8. BIBLIOGRAFIA

- Álvarez-Buylla, M., y Herranz, J. (2010). Quality of life evolution in patients after surgical treatment of laryngeal, hypopharyngeal or oropharyngeal carcinoma. *Acta Otorrinolaringológica Española*, 62 (2), 103-112.
- Blanco-Piñero, N., Antequera-Jurado, R., Rodríguez-Franco, L., Ibáñez-Guerra, E., Herrero-Salado, T.F., y Sánchez-Gomez, S. (2014). Alteraciones emocionales y psicopatológicas en pacientes oncológicos laringectomizados. *Acta Otorrinolaringologica Española*.
- Colombo, V., Laffitte, F., Aliperti, M.A., Ricci, L., Soares, P. y Takahiro, C. (2014) Larynx cáncer: quality of live and voice after treatment. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, (80), 403-408.
- Di Donato, A., de Araújo, L., Mendes, P.M., da Silva, V., de Lima, L.M. Ribeiro, S., et al. (2012). Limits on quality of life in communication after total laryngectomy. *International Archives of Otorhinolaryngology*, 16 (4), 482-491.
- Eadie, T.L., Bowker, B.C. (2012) Coping and Quality of life after total laryngectomy. *Otolaryngol Head Neck surg.*146 (6),959-965.
- Elhendi, W., Caravaca, A. y Santos, S. (2012). Medición de la discapacidad vocal en los pacientes con disfonías funcionales. *Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello*, 72 (2) ,145-150.
- Estellés, E., Ferrer, M. J., Guallart, F. y Carrasco, M. (2005) Calidad de vida en pacientes tratados quirúrgicamente por cáncer de laringe. *Escuela Valenciana de estudios de la salud*.
- Nuñez-Batalla, F., Corte-Santosb, P., Señaris-González, B., Llorente-Pendása, J.L., Górriz-Gilc, Y. C. y Suárez-Nieto, C. (2007). Adaptación y validación del índice de incapacidad vocal (VHI-30) y su versión abreviada (VHI-10) al español. *Acta Otorrinolaringología*, 58 (9), 386-92.

- Robertson, M., L. Yeo, J., Dunnet, C., Young, D. y MacKenzie, K. (2010) Voice, swallowing, and quality of live after total laryngectomy-results of the west of Scotland laryngectomy audit. *Wiley Periodicals, Inc Head Neck*, (34), 59-65.
- Schindler, A., Mozzanica, F., Ginocchio, D., Invernizzi, A., Peri, A. y Ottaviani, F. (2012), Voice-related quality of live in patients after total and partial laryngectomy. *Elsevier Ireland, Auris Nasus Larynx* (39), 77-83.
- Urzúa, A. y Caqueo-Urizar, A. (2012) Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica* (30) 1, 61-71.
- Vázquez, F., Fernandez, S., Rey, J. y Urra, A. (2006). Voz esofágica, *Revista medicina universidad de Navarra*, 50 (3), 56-64.
- White, A. (2012). Descripción de la percepción del impacto en la calidad de la voz en pacientes manejados con cordectomía posterior y aritenoidectomía parcial por estenosis glótica. *Revista de Medicina*, 20 (2), 30-37.
- Zubiri, E. y Pollán, M. (2008) Laringectomizados y sistemas de adaptación posquirúrgica. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología* 28 (3), 178-186.
- Zubiri,E., Pollán, M.M. y Gabari, M.I.(2012).Relación entre el aprendizaje de la voz erigimofónica y los niveles de ansiedad y de depresión en pacientes laringectomizados totales. *Psicooncología*, 9 (1) ,133-124.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar me gustaría agradecer la colaboración de la Asociación Granadina de Laringectomizados a la hora de realizar las entrevistas y especialmente a sus usuarios por la gran amabilidad y simpatía que desprenden.

A mi tutora Teresa Cortes San Rufino, ya que se ha involucrado en gran medida con la realización de este trabajo. Gracias por el tiempo, consejos y correcciones.

A mis compañeras del Grado de Logopedia, especialmente a Miriam González del Dedo, por ayudarme en todas las gestiones que tenía que realizar en Valladolid.

A mi familia tengo que darles las gracias por su apoyo incondicional, por su paciencia y cariño demostrados.

Por último quiero expresar mi agradecimiento a mis compañeras de piso y amigos que han compartido conmigo tanto los buenos como los malos momentos, mostrándome su comprensión en los momentos que más lo necesitaba.



Universidad de Valladolid

DECLARACIÓN PERSONAL DE NO PLAGIO

D. Carla Iglesias González con N.I.F. 72891156Q , estudiante del Grado en Logopedia en la Facultad de Medicina de la Universidad de Valladolid, como autor/a del trabajo titulado: Impacto emocional y social de una persona tras una laringectomía, presentado como Trabajo Fin de Grado, para la obtención del título correspondiente,

DECLARO QUE:

Es fruto de mi trabajo personal, que no copio, que no utilizo ideas, formulaciones, citas integrales o ilustraciones diversas, extraídas de cualquier obra, artículo, memoria, etc. (en versión impresa o electrónica), sin mencionar de forma clara y estricta su origen, tanto en el cuerpo del texto como en la bibliografía.

Así mismo, que soy plenamente consciente de que el hecho de no respetar estos extremos es objeto de sanciones universitarias y/o de otro orden legal.

En Valladolid a 26 de junio de 2015

Fdo.:

9. ANEXOS

Anexo I . Cuestionario Psicosocial A. I. S.

Encuestas remitidas a los pacientes. PAIS-SR
P.A.I.S.

NOMBRE: _____

Edad: _____ Sexo: _____

Profesión: _____ Estado civil: _____

Instrucciones

Este cuestionario consiste en una serie de preguntas relacionadas con los efectos que su enfermedad puede haberle causado. Estamos interesados en saber qué efectos puede haber producido en sus relaciones con los demás, en su actividad laboral y en casa, así como en sus relaciones familiares y personales.

Otras preguntas se relacionan con sus efectos en su vida social y de actividades de tiempo libre, y de cómo se encuentra Usted emocionalmente.

Para contestar a cada pregunta, ponga una marca (X) entre los paréntesis que hay al lado de la respuesta que mejor describa su experiencia.

Por favor, es importante que conteste a todas las preguntas sin saltarse ninguna. Si ninguna de las contestaciones refleja exactamente su experiencia, elija la que más se le parezca.

El tiempo al que queremos que se refiera es a los últimos 6 meses.

Conteste cada pregunta en función de la experiencia que haya vivido en los últimos 6 meses.

Algunas preguntas asumen que Usted está casado o que tiene una compañera cerca de Usted. Otras preguntas se refieren a sus relaciones familiares.

Si alguna de estas preguntas no van con Usted porque no está casado, o porque no tiene familia, o compañera, por favor déjelas en blanco.

Por favor intente contestar todas las preguntas que sí tengan relación con Usted.

La sección II se refiere a su trabajo. Si trabaja en horario completo o solo por horas, conteste Usted en función del trabajo que hace. Si es usted un estudiante conteste en función de su trabajo en el colegio o la Universidad. Si es Usted un ama de casa, conteste en función de sus tareas domésticas.

Agradecemos mucho el tiempo que ha dedicado a rellenar este cuestionario.

Gracias.

IMPORTANTE

Toda la información contenida en este cuestionario es completamente confidencial y a ella sólo podrá tener acceso el investigador responsable de este estudio, a quien usted podrá solicitar toda la información relacionada con los objetivos que se pretenden obtener de este estudio.

Sección I

- 1.** ¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor la manera de la que Usted cuida de su salud?
- a) Me preocupa y la cuido mucho.
 - b) Suelo prestarle atención.
 - c) Suelo cuidarme, pero no siempre me acuerdo.
 - d) No pienso mucho en cuidar mi salud.
- 2.** La enfermedad de la que ha sido tratado precisa de algunos cuidados especiales por su parte. ¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor su actitud hacia ellos?
- a) Hago las cosas igual que siempre, sin preocuparme demasiado por mi enfermedad.
 - b) Suelo prestar atención y realizar los cuidados que debo, pero muchas veces se me olvida.
 - c) Me parece que cuido bien de mi enfermedad actual.
 - d) Me cuido mucho de mi enfermedad actual y hago todo lo que puedo para cuidarme mejor.
- 3.** En general, ¿cómo se siente sobre la calidad de la asistencia médica que tiene disponible y los médicos que le tratan?
- a) Nunca he tenido una asistencia médica mejor, y los médicos hacen su trabajo de forma excelente.
 - b) La calidad de la asistencia médica es muy buena, pero hay cosas que se pueden mejorar.
 - c) Ni la asistencia médica ni los médicos son lo buenas que eran antes.
 - d) No tengo ninguna confianza ni en los medios ni en los médicos de ahora.
- 4.** Durante su enfermedad ha sido tratado por médicos y por personal sanitario ¿Cómo se siente con respecto a ellos y al trato dispensado?
- a) No me siento muy feliz del trato que me dieron y creo que podían haber hecho más cosas para tratarme mejor.
 - b) No me parece que el trato que me dieron sea excelente, pero creo que es el mejor que me podían haber dado
 - c) Ha sido un trato muy bueno, a pesar de que tuvieron algunos fallos.
 - d) El trato tanto de los médicos como del personal sanitario ha sido excelente.

- 5.** Diferentes personas que tienen una misma enfermedad esperan cosas diferentes de la enfermedad. ¿Podría señalar cuál de las siguientes afirmaciones explica mejor sus sentimientos?
- () a) Estoy seguro de que pronto voy a superar esta enfermedad, que volveré a ser el mismo de antes.
 - () b) Esta enfermedad me ha causado algunos problemas, pero creo que con un poco de tiempo los superaré y volveré a ser el de antes.
 - () c) Esta enfermedad me ha afectado mucho, tanto física como psíquicamente, pero estoy luchando duro por recuperarme y creo que volveré a ser el de antes algún día.
 - () d) Me siento muy afectado y débil por causa de esta enfermedad, y a veces tengo dudas de si algún día seré capaz de superarla.
- 6.** Estar enfermo es una experiencia que puede ser confusa, y el paciente siente a veces la sensación de que no ha recibido suficiente información de su médico o del personal sanitario con respecto a su enfermedad. ¿Podría señalar cuál de las siguientes afirmaciones explica mejor sus sentimientos?
- () a) Tanto los médicos como el personal sanitario me han explicado muy poco con respecto a mi enfermedad, a pesar de que he insistido en preguntar.
 - () b) Tengo información sobre mi enfermedad, pero me gustaría saber más sobre ella.
 - () c) Tengo buena información sobre mi enfermedad, pero si quisiera saber más estoy seguro de que me informarían.
 - () d) Tengo una información completa sobre mi enfermedad y tanto los médicos como el personal sanitario siempre me han informado sobre lo que quería saber.
- 7.** En una enfermedad como la suya, la gente tiene diferentes ideas sobre el tratamiento y sobre lo que puede esperar de él. ¿Podría señalar cuál de las siguientes afirmaciones representa mejor lo que Usted esperaba de su tratamiento?
- () a) Tanto los médicos como el personal sanitario están capacitados para elegir el mejor tratamiento y creo que es el mejor que me pueden ofrecer.
 - () b) Confío en mi médico para que elija el tratamiento, pero a veces tengo dudas.
 - () c) No me gustan algunas cosas del tratamiento que son desagradables, pero mi médico ha dicho que es necesario realizarlas.
 - () d) Tengo la impresión que parte del tratamiento es peor que la propia enfermedad, ya veces pienso que no vale la pena pasar por ello.

- 8.** En una enfermedad como la suya, a la gente se le da diferente cantidad de información con respecto al tratamiento que se le va a administrar.
¿Podría señalar cuál de las siguientes afirmaciones representa mejor la cantidad de información que a Usted se le suministró con respecto a su tratamiento?
- () a) Pienso que no se me comunicó nada con respecto al tratamiento que me iban a realizar.
 - () b) Tenía alguna información sobre el tratamiento, pero no toda la que me gustaría.
 - () c) La información que tengo sobre el tratamiento es bastante completa, pero todavía hay alguna cosa que me gustaría saber.
 - () d) La información sobre el tratamiento que llevo es muy completa.

Sección II

- 1.** ¿Su enfermedad ha interferido en la capacidad de realizar su trabajo?
- () a) No, sigo realizando mi trabajo normalmente.
 - () b) Tengo algunos problemas, pero no son importantes.
 - () c) Tengo problemas importantes.
 - () d) Me ha incapacitado totalmente para hacer mi trabajo.
- 2.** ¿Cómo se encuentra físicamente para realizar su trabajo ahora?
- () a) Muy mal
 - () b) Regular
 - () c) Bien.
 - () d) Muy bien.
- 3.** ¿En los últimos 6 meses ha perdido algún día de trabajo por culpa de su enfermedad?
- () a) 3 días o menos
 - () b) 1 semana
 - () c) 2 semanas
 - () d) Más de tres semanas
- 4.** ¿Su trabajo es para Usted tan importante ahora como antes de la operación?
- () a) Ahora no me interesa nada.
 - () b) Mucho menos importante.
 - () c) Algo menos importante
 - () d) Igual o más importante que antes.
- 5.** ¿Su enfermedad ha cambiado los objetivos que tenía en su trabajo?
- () a) Mis objetivos siguen igual
 - () b) Mis objetivos han cambiado un poco.
 - () c) Mis objetivos han cambiado mucho.
 - () d) Mis objetivos han cambiado completamente.

6. ¿Ha encontrado más problemas en sus relaciones con sus compañeros de trabajo, vecinos o amigos, desde que se ha operado?
- a) Si, muchos más problemas
 - b) Algunos problemas más
 - c) Pocos problemas más.
 - d) Ninguno.

Sección III

1. ¿Cómo describiría su relación con su esposa, o compañera, desde su operación?
- a) Buena
 - b) Normal
 - c) Mala
 - d) Muy mala
2. ¿Cómo describiría su relación en general con otros miembros de su familia que vivan con Usted, desde su operación?
- a) Muy mala
 - b) Mala
 - c) Normal
 - d) Muy buena
3. ¿Cuánto ha influido su enfermedad en las actividades que realizaba en su casa?
- a) Nada.
 - b) Ligeros problemas fáciles de solucionar.
 - c) Algunos problemas, no todos solucionables.
 - d) Dificultades muy grandes para realizar las tareas en casa.
4. ¿En aquellas tareas domésticas en las que Usted tiene problemas, ¿cómo ha reaccionado su familia cuando las tiene que hacer y ayudarle?
- a) No me han ayudado nada
 - b) Me han ayudado algo, pero casi siempre quedan sin hacerlas cosas.
 - c) Me ayudan en casi todo, menos en alguna cosa sin importancia.
 - d) Sin ningún problema.
5. ¿Cómo ha influido su enfermedad en la comunicación con el resto de los miembros de su familia?
- a) No ha disminuido la comunicación.
 - b) Hay una ligera disminución en la comunicación.
 - c) La comunicación ha disminuido mucho y me siento algo abandonado.
 - d) Casi no hay comunicación y me encuentro solo.

6. Personas que tienen la misma enfermedad que Usted sienten la necesidad de ayuda de otras personas para así ir haciendo las cosas día a día.

¿Siente Usted esa necesidad, y si la siente hay alguien disponible a su alrededor para prestársela?

- a) Realmente tengo necesidad de ayuda pero muy pocas veces hay alguien que pueda ayudarme.
- b) Tengo alguna ayuda, pero no puedo disponer de ella todo lo que quisiera
- c) No puedo disponer de la ayuda que quisiera todo el tiempo, pero la mayoría de las veces tengo la ayuda que necesito
- d) No tengo la necesidad de esa ayuda, pero cuando la tengo dispongo de la ayuda de mi familia y mis amigos.

7. ¿Nota alguna incapacidad física desde que se ha operado?

- a) Ninguna
- b) Alguna muy ligera
- c) Tengo incapacidades físicas
- d) Tengo incapacidades físicas muy importantes. ,

8. ¿Una enfermedad como la suya puede producir dificultades económicas en la familia.

¿Tiene Usted dificultades económicas como resultado de su enfermedad?

- a) Dificultades económicas severas
- b) Algún problema económico
- c) Muy pocos problemas económicos
- d) No tengo problemas económicos

Sección IV

1. Una enfermedad como la suya puede producir dificultades en la relación con su esposa, o su compañera si no está casado. Ha influido la enfermedad de alguna manera en su relación con su esposa o compañera?

- a) No ha habido cambios en nuestra relación
- b) Estamos un poco separados desde mi operación
- c) Estamos distanciados desde mi operación
- d) Hemos roto nuestra relación desde mi operación

2. A veces, cuando alguien tiene una enfermedad como la suya se reduce el interés por las actividades sexuales. ¿Nota Usted un menor interés sexual desde que se ha operado?

- a) No tengo ningún interés por el sexo desde que me he operado
- b) Noto una marcada reducción en mi interés por el sexo
- c) He notado una ligera disminución en mi interés por el sexo
- d) No he notado pérdida de interés por el sexo

3. A veces, cuando alguien tiene una enfermedad como la suya se reduce la actividad sexual. ¿Nota Usted una disminución en la frecuencia de actividades sexuales desde que se ha operado?

- a) No han disminuido
- b) Han disminuido un poco
- c) Han disminuido mucho.
- d. Se han acabado

4. ¿Ha habido algún cambio en la satisfacción que experimentaba normalmente con el sexo?

- a) Ya no obtengo placer ni satisfacción con el sexo
- b) He perdido mucho placer y satisfacción con el sexo
- c) He notado una ligera disminución en mi placer y satisfacción con el sexo
- d) No he notado ningún cambio en mi satisfacción con el sexo.

5. ¿A veces, cuando alguien tiene una enfermedad como la suya pierde la capacidad para realizar las actividades sexuales a pesar de que siga interesado en ellas. ¿Le ha pasado esto a Usted?

- a) No hay ningún cambio en mi capacidad para el sexo
- b) Tengo a veces problemas para practicar el sexo
- c) Tengo problemas habitualmente para practicar el sexo
- d) Estoy completamente incapacitado para practicar el sexo.

6. A veces una enfermedad interfiere en la relación sexual de la pareja y crea problemas y discusiones. ¿Ha tenido Usted y su pareja problemas y discusiones de este tipo?

- a) Tenemos discusiones constantemente
- b) Tenemos discusiones muchas veces
- c) Tenemos discusiones algunas veces
- d) Nunca tenemos problemas o discusiones sobre este tema.

Sección V

1. ¿Ha tenido tanto contacto telefónico con sus familiares que viven lejos de Usted como lo tenía antes de operarse?

- a) El contacto es igual o incluso mayor desde que me operé
- b) Tenemos un menor contacto
- c) Tenemos un contacto mucho menor
- d) No hay contacto desde la enfermedad.

2. A veces, cuando la gente está enferma se ve obligada a depender de familiares que no viven con ellos. ¿Necesita Usted ayuda de ellos, y si la necesita la obtiene?

- a) No tengo necesidad de ayuda, pero cuando la necesito la tengo.
- b) Tengo ayuda suficiente excepto para algunas cosas sin importancia
- c) Me ayudan, pero no demasiado
- d) Casi no me ayudan nada, a pesar de que les pido que me ayuden.

3. ¿Cuál es su interés por reunirse con otros miembros de su familia desde que se operó?
- a) No tengo ganas de reuniones familiares
 - b) Tengo muchas menos ganas de ir a reuniones familiares
 - c) Tengo menos ganas de ir a reuniones familiares
 - d) Mi interés por las reuniones familiares es el mismo o mayor.

4. Algunas personas se reúnen frecuentemente con miembros de su familia que viven cerca. ¿Se reúne Usted mucho con su familia, o su enfermedad ha disminuido la frecuencia con que se reunía con su familia?

- a) Casi he abandonado las reuniones familiares.
- b) He reducido mucho las reuniones familiares
- c) He reducido algo las reuniones familiares
- d) No se han modificado nada las reuniones familiares, o (casi nunca he participado en reuniones familiares

5. En general, ¿cómo ha sido su relación últimamente con los miembros de su familia?

- a) Buena
- b) Normal
- c) Mala
- d) Muy mala

Sección VI

1. Sigue Usted igual de interesado en las actividades que realizaba para pasar su tiempo libre y divertirse antes de la operación?

- a) Igual de interesado que antes
- b) Algo menos interesado
- c) Muy poco interés
- d) No tengo ningún interés

2. Y en cuanto a su participación ¿Sigue haciendo las cosas que hacía antes de operarse?

- a) Ahora casi no las hago
- b) Participo mucho menos
- c) Participo menos veces
- d) Participo igual que antes

3. Está tan interesado en participar en actividades con su familia (excursiones, ir a la playa, jugar a las cartas u otros juegos, etc...) como antes de operarse?

- a) Igual de interesado que antes
- b) Algo menos interesado
- c) Mucho menos interesado
- d) No tengo ningún interés

4. ¿Participa en esas actividades de forma similar a como lo hacía antes?

- a) Ahora casi no participo nada
- b) La participación se ha reducido mucho
- c) La participación se ha reducido un poco
- d) Sigo participando igual que antes

5. ¿Mantiene Usted el interés por acudir a actividades sociales (comidas, fiestas, cine, fútbol, etc...)?

- () a) Igual de interesado que antes
- () b) Algo menos interesado
- () c) Mucho menos interesado
- () d) No tengo ningún interés

6. Y en cuanto a su participación ¿Sigue saliendo con sus amigos, jugar la partida, pasear, etc...?

- () a) Ahora casi no las hago
- () b) Participo mucho menos
- () c) Participo menos veces
- () d) Participo igual que antes

Sección VII

1. ¿Últimamente, ha sentido miedo, se ha sentido tenso, nervioso o ansioso?

- () a) Nada
- () b) Un poco
- () c) Bastante
- () d) Mucho

2. ¿Últimamente, se ha sentido triste, deprimido, ha perdido interés por las cosas, o se encuentra desesperado?

- () a) Mucho
- () b) Bastante
- () c) Un poco
- () d) Nada

3. ¿Últimamente, se ha sentido enfadado, irritable, o ha tenido dificultad para controlar su genio?

- () a) Nada
- () b) Un poco
- () c) Bastante
- () d) Mucho

4. ¿Últimamente, se ha culpado de cosas, se ha sentido culpable, o ha tenido la sensación de que ha decepcionado a alguien?

- () a) Mucho
- () b) Bastante
- () c) Un poco
- () d) Nada

5. ¿Últimamente, se ha preocupado Usted mucho por su enfermedad o por otras cosas?

- () a) Nada
- () b) Un poco
- () c) Bastante
- () d) Mucho

6. ¿Últimamente, se ha sentido bajo de moral o que es una persona menos importante?

- a) Mucho
- b) Bastante
- c) Un poco
- d) Nada

7. ¿Últimamente, le ha preocupado que su enfermedad haya producido algunos cambios que pueden hacerle a Usted menos atractivo?

- a) Nada
- b) Un poco
- c) Bastante
- d) Mucho

Fecha: _____/ _____/ _____/ Firma: _____

GRACIAS POR SU COLABORACION.

Cuestionario para pacientes operados de laringe

Información general

Fecha de nacimiento: _____/_____/_____/día mes año

Fecha de la operación: _____/_____/_____/día mes año

¿En que trabajaba .antes de la operación?

Antes de su operación de laringe cuantas horas trabajaba al día

- 8 horas ____
- 10 horas ____
- 12 horas ____
- Estaba en el paro ____
- Estaba jubilado ____
- Menos de 8 ____

Información antes de la operación

Por favor marque aquellas personas que le informaron sobre la enfermedad que padecía, los posibles tratamientos y las consecuencias de la operación. Indique, rodeando con un círculo el número que corresponda, la calidad de la información que le aportaron

1= MUY INFORMATIVA; 2= INFORMATIVA; 3= NO ME ACLARO
MUCHO; 4= MALA; 5 =MUY MALA.

Persona Que le informó	Calidad de la información
___ Médico especialista del hospital	1 2 3 4 5
___ Otro Médico especialista	1 2 3 4 5
___ Médico de cabecera	1 2 3 4 5
___ Un amigo	1 2 3 4 5
___ Una enfermera	1 2 3 4 5
___ Un paciente ya operado	1 2 3 4 5

¿Estaba con Usted su esposa o algún familiar en el momento que le informaron? ___ SI ___NO

Indique los temas sobre los que se le informó antes de la operación:

Posibilidades de tratamiento	___ SI ___ NO
Tipo de cirugía	___ SI ___ NO
Pérdida de la voz	___ SI ___ NO
Posibilidades de recuperar la voz	___ SI ___ NO

- Necesidad de respirar por un traqueostoma SI NO
 Alimentación después de la operación SI NO
 Posibles complicaciones de la cirugía SI NO
 Necesidad de Radioterapia SI NO

Opiniones una vez operado

Califique, en una escala del.1 al 10, la claridad de la información que se le dio antes de la operación sobre cuáles serían las consecuencias de la operación, a corto y largo plazo. 1 representa una información muy mala y 10 una información muy buena. (Haga un círculo alrededor del número seleccionado)

Muy mala										Muy buena
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Usando la misma calificación del 1 al 10, díganos si estaba preparado mentalmente para afrontar su operación de laringe. 1 representa una preparación muy mala y 10 una preparación muy buena. (Haga un círculo alrededor del número seleccionado).

Nada										Mucho
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Indique cuanto se ha adaptado, en el momento actual, a las consecuencias que le ha producido su operación de laringe. 1 representa una adaptación muy mala y 10 una adaptación muy buena (Haga un círculo alrededor del número seleccionado).

Nada adaptado										Muy adaptado
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Por favor indique que método utiliza habitualmente para comunicarse

- Laringe eléctrica
 Voz producida con el estómago
 Una fístula con prótesis
 Una fístula sin prótesis
 No hablo casi nada
 Escribo lo que quiero decir
 Por señas

Indíquenos como cree que es la voz que Usted produce

___ No me entiende nadie

___ Se me entiende a veces pero tengo que repetir mucho

___ Se me entiende siempre todo

___ Muy buena

Indique como percibe su voz, en el momento actual, con las consecuencias que le ha producido su operación de laringe. 0 representa una frecuencia nula y 4 una frecuencia constante. (Haga un círculo alrededor del número seleccionado).

		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
F1.	La gente me oye con dificultad debido a mi voz	0	1	2	3	4
F2.	La gente no me entiende en sitios ruidosos	0	1	2	3	4
F8.	Mis problemas con la voz alteran mi vida personal y social	0	1	2	3	4
F9.	Me siento desplazado de las conversaciones por mi voz	0	1	2	3	4
F10.	Mi problema con la voz afecta al rendimiento laboral	0	1	2	3	4
P5.	Siento que necesito tensar la garganta para producir la voz	0	1	2	3	4
P6.	La calidad de mi voz es impredecible	0	1	2	3	4
E4.	Mi voz me molesta	0	1	2	3	4
E6.	Mi voz me hace sentir cierta minusvalía	0	1	2	3	4
P3.	La gente me pregunta: ¿qué te pasa con la voz?	0	1	2	3	4

Por favor, indique si realizó Usted alguna de las siguientes cosas cuando le comunicaron que tendría que operarse de la laringe

Intenté informarme más sobre la operación	___ SI	___ NO
Hablé con mi esposa o con otros familiares sobre la operación y sus consecuencias	___ SI	___ NO
Hablé con amigos sobre la operación y sus consecuencias	___ SI	___ NO
Hablé con un profesional (ejemplo: médico, logopeda, abogado) sobre la operación y sus consecuencias	___ SI	___ NO
Me preparé para lo peor	___ SI	___ NO
No me preocupe demasiado pensando que todo saldría bien y no tendría problemas	___ SI	___ NO
Me enfadaba con los demás cuando estaba deprimido o irritado	___ SI	___ NO
Intentaba ver el lado positivo de las cosas	___ SI	___ NO
No comenté nada con nadie	___ SI	___ NO
Evité estar con gente	___ SI	___ NO
Me decía a mi mismo cosas que me hicieran sentir mejor	___ SI	___ NO
Lo acepté, no había nada más que hacer		
Me negaba a aceptar que esto me pasara a mi	___ SI	___ NO
Busqué ayuda en gente con un problema similar		

Si hubiera tenido la oportunidad, ¿con qué personas le hubiera gustado hablar antes de la operación?

___ El cirujano ___ Otro Médico ___ Un sacerdote ___ Un paciente ya operado
 ___ Un abogado ___ Un logopeda

¿Cuántas veces se reunió .con el médico que le operó, antes de la operación?
___ Ninguna ___ Una ___ Dos ___ Tres ___ Más de 3

¿Sigue Usted haciendo el mismo trabajo que hacía antes de operarse?

___ SI ___ NO

___ Empecé otro trabajo

___ Estoy jubilado

___ Me gustaría, pero no puedo

Cuando su médico le comunicó la enfermedad que tenía y la necesidad de operarse ¿cuales fueron sus sentimientos?

– Me dio información útil ___ SI ___ NO

– Fue correcto y delicado ___ SI ___ NO

– Pude hacer preguntas ___ SI ___ NO

¿Discutió el médico con Usted los beneficios y las desventajas de los posibles tratamientos de su enfermedad? ___ SI ___ NO

¿Considera que Usted participó en la decisión de elegir el tratamiento al que se le ha sometido? ___ SI ___ NO

¿Conocía antes de su operación la profesión del logopeda?

¿Cómo contactó usted con el logopeda?

¿Considera importante el papel que el logopeda realiza en relación a su calidad de vida tras la operación?

¿Cómo considera la participación del logopeda en relación con la rehabilitación tras su operación?

Imprescindible___

Muy útil___

Aconsejable___

Innecesaria___

Fecha: _____ / _____ / _____ / Firma: _____

GRACIAS POR SU COLABORACION.