



UNIVERSIDAD DE MURCIA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**Estudio De Los Circuitos De Rehabilitación
Interdisciplinar En El Paciente Laringectomizado Total**

Carlota Elena Iglesias Ortuño

2017



UNIVERSIDAD DE MURCIA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DEPARTAMENTO DE PERSONALIDAD, EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO PSICOLÓGICO

Estudio De Los Circuitos De Rehabilitación Interdisciplinar En El Paciente Laringectomizado Total

Carlota Elena Iglesias Ortuño

Directores:

Dra. Rosa M^a Bermejo Alegría
Dpto. de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico
Facultad de Psicología.

2017

A mi hermana, Emi

Agradecimientos

Quiero agradecer a todas aquellas personas que me han ayudado en este proceso.

*A mis padres, que sembraron con el ejemplo la semilla de la superación, en mi
hermana y en mí.*

*A mi hermana, la persona que más se ha esforzado en apoyarme hasta el último
momento con este trabajo. Sin ella no habría sido posible. El mérito es tuyo Emi.*

*A Antonio, por estar conmigo día a día y conviviendo conmigo y la tesis. Gracias
por tu comprensión.*

*A Rosa, mi tutora y directora en este trabajo. Gracias por tu saber hacer en todo
momento, por la paciencia, y me siento en deuda por tantas horas de sueño
robadas.*

A mi familia, Iglesias Ortuño, mis pilares fundamentales.

*A mis amigas María, Lara, Virginia, Andrea y Sofi. Porque somos como somos por
estar siempre juntas.*

*A mis pacientes, por ser el motor principal de motivación de este trabajo. Os lo
dedico de la primera a la última hoja.*

A Rosa, María José, Lola, Inés y Pilar. Las mejores enfermeras y compañeras.

A Marieta, porque gracias a ti, he llegado a este trabajo. Gracias siempre.

Celebración de la voz humana

Tenían las manos atadas, o esposadas, y sin embargo los dedos danzaban, volaban, dibujaban palabras. Los presos estaban encapuchados; pero inclinándose alcanzaban a ver algo, alquito, por abajo. Aunque hablar estaba prohibido, ellos conversaban con las manos.

Pinio Ungerfeld me enseñó el alfabeto de los dedos, que en prisión aprendió sin profesor: -Algunos teníamos mala letra- me dijo-. Otros eran unos artistas de la caligrafía. La dictadura uruguaya quería que cada uno fuera nada más que uno, que cada uno fuera nadie: en cárceles y cuarteles, y en todo el país, la comunicación era delito.

Algunos presos pasaron más de diez años enterrados en solitarios calabozos del tamaño de un ataúd, sin escuchar más voces que el estrépito de las rejas o los pasos de las botas por los corredores. Fernández Huidobro y Mauricio Rosencof, condenados a esa soledad, se salvaron porque pudieron hablarse, con golpecitos, a través de la pared. Así se contaban sueños y recuerdos, amores y desamores; discutían, se abrazaban, se peleaban; compartían certezas y bellezas y también compartían dudas y culpas y preguntas de esas que no tienen respuesta.

Cuando es verdadera, cuando nace de la necesidad de decir, a la voz humana no hay quien la pare. Si le niegan la boca, ella habla por las manos, o por los ojos, o por los poros, o por donde sea. Porque todos, toditos, tenemos algo que decir a los demás, alguna cosa que merece ser por los demás celebrada o perdonada.

Eduardo Galeano

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
MARCO TEÓRICO.....	4
CAPITULO 1. <i>Cáncer de Laringe</i>	6
1.1 Epidemiología.....	7
1.2 Etiopatogenia	8
1.3 Factores de riesgo	9
1.4 Diagnóstico.....	10
1.5 Tratamientos, supervivencia y recidivas.	12
CAPITULO 2. <i>Laringectomías</i>	14
2.1 Recuerdo anatómico de la Laringe.....	15
2.2 Funciones de la Laringe.....	16
2.3 Laringectomías parciales.....	18
2.4 Laringectomías totales.....	20
CAPITULO 3. <i>Consecuencias tras una laringectomía total.</i>	21
3.1 Sobre el funcionamiento orgánico.....	22
3.2 Sobre la calidad de vida.....	25
CAPITULO 4. <i>Rehabilitación del paciente laringectomizado total.</i>	27
4.1 El Trabajo en Equipo: Definición de Equipo Interdisciplinar.....	28
4.2 Objetivos de la rehabilitación.	29
4.3 Profesionales implicados.....	29
4.3.1 Rehabilitación logopédica en pacientes laringectomizados totales.....	30
4.3.2 Cuidados de enfermería en pacientes laringectomizados totales.....	38
4.3.3 Necesidades endocrinas en pacientes laringectomizados totales.....	40
4.3.4 Rehabilitación fisioterapéutica en pacientes laringectomizados totales.....	43
4.3.5 Rehabilitación psicológica en pacientes laringectomizados totales.....	44
4.3.6 Trabajo Social en pacientes laringectomizados totales.....	48
MARCO EXPERIMENTAL	52
CAPITULO 5. <i>Problemas de investigación.</i>	54

5.1	Objetivos e Hipótesis.....	55
5.1.1	Sobre la derivación al hospital de referencia.....	55
5.1.2	Sobre la estructuración de los servicios del hospital de referencia.....	56
5.1.3	Sobre la satisfacción de los pacientes laringectomizados totales.	58
5.1.4	Sobre la atención logopédica con pacientes laringectomizados totales	60
5.2	Variables de estudio.....	62
5.3	Diseño metodológico	68
CAPITULO 6.	Estudio 1.....	70
6.1	Muestra	71
6.2	Instrumento de evaluación	77
6.2.1	Elaboración del Instrumento.....	77
6.2.2	Validez de Constructo.	79
6.2.3	Aplicación del instrumento	82
6.2.4	Propiedades métricas.....	82
6.3	Análisis de datos.....	87
6.4	Resultados.....	87
6.4.1	Análisis de resultados para O1.....	88
6.4.2	Análisis de resultados para O2.....	90
6.4.3	Análisis de resultados para O4.....	102
CAPITULO 7.	Estudio 2.....	105
7.1	Muestra	106
7.2	Instrumentos de evaluación.....	111
7.2.1	Cuestionario de satisfacción percibida sobre los circuitos de intervención y rehabilitación por parte del paciente laringectomizado total	111
7.2.2	Entrevista semiestructurada sobre la valoración personal respecto a los circuitos de intervención y rehabilitación por parte del paciente laringectomizado total.	116
7.3	Análisis de datos.....	120
7.4	Resultados.....	122
7.4.1	Resultados para O3.....	122
7.4.2	Resultados relativos a la valoración global.	141
CAPITULO 8.	<i>Discusión</i>	149
CAPITULO 9.	<i>Conclusiones</i>	162
	BIBLIOGRAFÍA.....	166
	ANEXOS	177

Índice de tablas.

Tabla 1 Profesionales implicados en la rehabilitación del paciente laringectomizado total	30
Tabla 2 Estudios sobre ansiedad y depresión en pacientes laringectomizados totales.	47
Tabla 3 Objetivos y variables de estudio.....	62
Tabla 4 Criterios de inclusión de la población sujeto de estudio.....	71
Tabla 5 Características Sociodemográficas de la muestra.	72
Tabla 6 Localidad intervención.	75
Tabla 7 Hospital intervención.	76
Tabla 8 Contenidos e indicadores del instrumento cuantitativo.	77
Tabla 9 Descripción de ítems y escala de valoración de la Escala Piloto.	80
Tabla 10 Alfa de Cronbach.	81
Tabla 11 Alfa de Cronbach	83
Tabla 12 Correlación r-ítem.....	83
Tabla 13 Indicadores y operacionalización.	85
Tabla 14 Estadísticos de significación y descriptivos H1.	88
Tabla 15 Estadísticos de significación y descriptivos H2.	89
Tabla 16 Estadísticos de significación y descriptivos H3.	89
Tabla 17 Estadísticos de significación y descriptivos H4.	90
Tabla 18 Estadísticos de significación y descriptivos H5.	90
Tabla 19 Estadísticos de significación y descriptivos H6.	91
Tabla 20 Estadísticos de significación y descriptivos H7.	92
Tabla 21 Estadísticos de significación y descriptivos H8.	92
Tabla 22 Estadísticos de significación y descriptivos H9.	93
Tabla 23 Estadísticos de significación y descriptivos H10.	93
Tabla 24 Estadísticos de significación y descriptivos H11.	94

Tabla 25 Estadísticos de significación y descriptivos H12.	94
Tabla 26 Estadísticos de significación y descriptivos H13.	95
Tabla 27 Estadísticos de significación y descriptivos H14.	95
Tabla 28 Estadísticos de significación y descriptivos H15.	96
Tabla 29 Estadísticos de significación y descriptivos H16.	96
Tabla 30 Estadísticos de significación y descriptivos H17.	97
Tabla 31 Estadísticos de significación y descriptivos H18.	97
Tabla 32 Estadísticos de significación y descriptivos H19.	98
Tabla 33 Estadísticos de significación y descriptivos H20.	98
Tabla 34 Estadísticos de significación y descriptivos H21.	99
Tabla 35 Estadísticos de significación y descriptivos H22.	100
Tabla 36 Estadísticos de significación y descriptivos H24.	100
Tabla 37 Estadísticos de significación y descriptivos H24.	101
Tabla 38 Estadísticos de significación y descriptivos H25.	101
Tabla 39 Estadísticos de significación y descriptivos H48.	102
Tabla 40 Estadísticos de significación y descriptivos H49.	103
Tabla 41 Estadísticos de significación y descriptivos H50.	103
Tabla 42 Estadísticos de significación y descriptivos H51.	104
Tabla 43 Características Sociodemográficas de la muestra para la Entrevista.	107
Tabla 44 Localidad intervención.....	110
Tabla 45 Hospital intervención.	111
Tabla 46 Contenido e indicadores.....	112
Tabla 47 Descripción de ítems y escala de valoración.	113
Tabla 48 Alfa de Cronbach.	114
Tabla 49 Correlación r-ítem.....	115
Tabla 50 Alfa de Cronbach.	116

Tabla 51 Diseño de Instrumento.....	117
Tabla 52 Guía para la entrevista.....	119
Tabla 53 Estadísticos de significación y descriptivos H26.....	122
Tabla 54 Estadísticos de significación y descriptivos H27.....	123
Tabla 55 Estadísticos de significación y descriptivos H28.....	125
Tabla 56 Estadísticos de significación y descriptivos H29.....	125
Tabla 57 Estadísticos de significación y descriptivos H30.....	126
Tabla 58 Estadísticos de significación y descriptivos H31.....	127
Tabla 59 Estadísticos de significación y descriptivos H32.....	128
Tabla 60 Estadísticos de significación y descriptivos H33.....	128
Tabla 61 Estadísticos de significación y descriptivos H34.....	130
Tabla 62 Estadísticos de significación y descriptivos H35.....	130
Tabla 63 Estadísticos de significación y descriptivos H37.....	132
Tabla 64 Estadísticos de significación y descriptivos H38.....	132
Tabla 65 Estadísticos de significación y descriptivos H39.....	133
Tabla 66 Estadísticos de significación y descriptivos H40.....	134
Tabla 67 Estadísticos de significación y descriptivos H41.....	135
Tabla 68 Estadísticos de significación y descriptivos H42.....	136
Tabla 69 Estadísticos de significación y descriptivos H43.....	137
Tabla 70 Estadísticos de significación y descriptivos H44.....	138
Tabla 71 Estadísticos de significación y descriptivos H45.....	139
Tabla 72 Estadísticos de significación y descriptivos H46.....	140
Tabla 73 Estadísticos de significación y descriptivos H47.....	140

Índice de figuras.

Figura 1 Distribución por sexos.....	72
Figura 2 Distribución por fecha de nacimiento.....	73
Figura 3 Distribución según nivel educativo.....	74
Figura 4 Distribución según nivel socioeconómico.....	74
Figura 5 Distribución según sexos.....	107
Figura 6 Distribución por fecha de nacimiento.....	108
Figura 7 Distribución según nivel educativo.....	108
Figura 8 Distribución según nivel socioeconómico.....	109
Figura 9 Secuencia para la propuesta y formulación de preguntas.....	117

INTRODUCCIÓN

El cáncer de laringe, aunque muestra una la prevalencia baja en nuestra sociedad, presenta una incidencia de nuevos casos que va en aumento cada año (Gallegos-Hernández, 2006). Por otro lado, la ciencia avanza rápidamente con el objetivo claro de dar una respuesta contundente a la enfermedad. Si bien es cierto, cada vez son más casos en el que las intervenciones son más preservadoras, los diagnósticos en estadios avanzados siguen avocando a muchos pacientes a cirugías radicales como las laringectomías totales. Los últimos estudios indican que la supervivencia de los pacientes al cáncer va en aumento en estos últimos años en todos los países más desarrollados. Este dato unido al que nos indica que la edad de aparición del cáncer de laringe cada vez es menor, plantea un escenario en el que tenemos nuevos pacientes, más jóvenes, con más posibilidades de superar la enfermedad (IARC, 2012; SEOM, 2014).

Una laringectomía total supone un cambio de vida radical para las personas que la padecen y para su entorno. Sus secuelas tildan a la persona de “paciente” para toda la vida. Una persona portadora de una cánula, visible, o cualquier tipo de artefacto que intente tapar un estoma traqueal es considerado paciente incluso después de haber recibido el alta médica. Una laringectomía total se instala en todos los aspectos de la vida de quien la sufre y de su entorno. En el aspecto físico encontramos secuelas evidentes en la respiración, a través de un estoma permanente, en la pérdida de la voz, que supone una pérdida de identidad para el paciente, así como una incapacidad para transmitir emociones oralmente con carácter temporal o permanente. Supone dolor crónico en las extremidades superiores. En el aspecto psicológico, supone la sensación de pérdida de la salud, incapacidad de gestionar emociones por no poder ser exteriorizadas, incertidumbre, incomprensión, vulnerabilidad, miedo al rechazo, etc. En el aspecto social y laboral supone el cese de la actividad laboral con carácter permanente, la desestabilización económica del núcleo familiar. En el aspecto social supone rechazo por la mayoría de la sociedad, que no es capaz de convivir con este tipo de secuelas físicas visibles, supone compasión o lástima.

Conscientes de este escenario, cabe resaltar que sólo se conoce un trabajo que plantee un protocolo de atención al paciente laringectomizado (Clavel, Calvo, Luque y Subiela, 2016). No obstante, hasta el momento no se conoce ningún estudio científico que

analice los circuitos de atención, intervención y rehabilitación para personas laringectomizadas totales con el fin de verificar si se llevan a cabo tal y como la literatura científica establece.

La gran laguna en el conocimiento científico en esta área es lo que genera la presente investigación, así como el interés desde el punto de vista de la logopedia, que en muchas ocasiones se ve mermado al no estar respaldado o completado por el resto de profesionales que desarrollan la atención a este colectivo para devolver al paciente su calidad de vida.

Respecto a la presentación de la presente investigación, se ha dividido en dos bloques, uno teórico y otro experimental.

En el marco teórico se realiza un recorrido que contextualiza el tema principal: las necesidades del paciente laringectomizado total. Los capítulos 1, 2 y 3, son un recordatorio de la parte más clínica de la enfermedad: qué es un cáncer de laringe, cómo se llega a una laringectomía total, y finalmente sus consecuencias respecto a las funciones orgánicas y a la calidad de vida. En el capítulo 4 se realiza una descripción sobre el trabajo de los diferentes profesionales que compondrían el circuito asistencial del paciente laringectomizado total.

A partir del quinto capítulo comienza el detalle del marco experimental. Esta parte tiene como objetivo principal conocer cuáles han sido los circuitos de intervención, atención y rehabilitación a los que nuestros sujetos de estudio han tenido acceso, pero también, conocer la satisfacción de dichos sujetos con respecto a su experiencia. En el capítulo 5 se planifica la investigación, ofreciendo detalle sobre objetivos, hipótesis, variables y diseño. En los capítulos 6 y 7 se desarrolla todo el proceso científico de investigación, que se realiza en dos estudios. En el capítulo 8, se realizará una discusión de los resultados obtenidos con respecto a la bibliografía consultada. Finalmente, en el capítulo 9 se detallarán las conclusiones derivadas de la investigación, así como las propuestas de investigación futuras.

MARCO TEÓRICO

En este bloque se describirá el perfil del paciente sujeto de investigación: el paciente laringectomizado total. El estudio comienza por la definición de cáncer de laringe, así como una aproximación a la presencia de esta enfermedad en la sociedad, su diagnóstico y posterior tratamiento. Seguidamente se abordarán los tratamientos quirúrgicos más comunes en el cáncer de laringe: las laringectomías. Se nombrarán las diferentes técnicas que existen de carácter parcial, centrándose posteriormente en las laringectomías totales.

A continuación, una vez definido el procedimiento de una laringectomía total, nos centraremos en detallar cuáles son sus consecuencias desde el punto físico, psíquico y social. Se partirá de la función laríngea sana y cómo la laringectomía total afecta aquellas funciones propias del órgano extirpado. Seguidamente se investigarán estudios acerca de cómo se ve alterada la calidad de vida de estos pacientes por las secuelas quirúrgicas y por la enfermedad en sí misma.

En el siguiente apartado se realizará una aproximación a la rehabilitación del paciente laringectomizado. Comenzaremos analizando los objetivos de rehabilitación y posteriormente detallaremos cada uno de los profesionales que deben participar en el proceso.

CAPITULO 1. *Cáncer de Laringe*

El carcinoma laríngeo es una neoplasia maligna que se caracteriza por el crecimiento celular anómalo no homogéneo ni estructurado, que presenta bordes irregulares y una capacidad de invadir o sobrepasar tejidos circundantes o a distancia dando lugar a metástasis. Actualmente las formas de intervención tienden más a preservar la estructura, utilizando la quimioterapia y radioterapia como tratamiento. Sin embargo, en muchos casos, la aparición de una recidiva después del tratamiento conservador o bien el estadio del tumor en el momento del diagnóstico, acaban por indicar la cirugía de laringectomía total como tratamiento de rescate o primario (Eslapé Rodríguez, Grau de Castro, Segurra Mestres, & Damels Mestreo, 1995). Debido a que la supervivencia tras la laringectomía total va en aumento, suponiendo para el paciente convivir con unas secuelas tan limitantes como la pérdida de la voz y la adaptación de una traqueostomía permanente, así como la deformación de la apariencia física, es imprescindible un equipo interdisciplinar para agilizar la recuperación física y emocional del paciente, y su integración en el medio social (Capuz Sendra, 2008).

1.1 Epidemiología

El cáncer de laringe es una de las neoplasias de cabeza y cuello más frecuentes, representando el 2% de los tumores malignos de todo el organismo y el 25% de los tumores de cabeza y cuello, de los cuales el 98% corresponde a carcinomas epidermoides o escamosos (Celedón, Royer, & Ortúzar, 2008). La prevalencia del cáncer de laringe varía en todo el mundo, siendo mayor en aquellos países que se consideran industrializados. En estos países la incidencia de aparición aumenta aproximadamente un 3% cada año (Gallegos-Hernández, 2006).

Según el último estudio epidemiológico global realizado por GLOBOCAN en 2012, a través de la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC), 156.877 nuevos casos de cáncer de laringe fueron diagnosticados en todo el mundo, la cifra estimada para la Unión Europea (UE) fue de 28 336 casos. La mortalidad por cáncer de laringe a nivel mundial alcanzó las 82.000 defunciones; para la UE las cifras fueron de 12.248. La prevalencia a 5 años, en todo el mundo fue de 455.000 casos, a nivel europeo (UE) de 93.600 (IARC, 2012; SEOM, 2014).

En 2012, en España fueron diagnosticados 215.534 nuevos casos de cáncer, (alrededor de 2/3 partes de la población de 65 años), con una tasa estandarizada por edad de 215,5 casos por cada 100.000 habitantes, y un riesgo de presentar cáncer antes de los 75 años de 25,1%. De estos nuevos casos, 3.182 (1,5%) correspondieron al cáncer de laringe. La tasa de mortalidad por cáncer de laringe fue de 1.321 muertes por cada 100.000 habitantes (1,3% de todas las muertes causadas por cáncer). La prevalencia a 5 años, para todos los tipos de cánceres fue de 581.688 casos, con una tasa estandarizada de 1.467,6 casos por cada 100.000 habitantes. La tasa de prevalencia a 5 años para el cáncer de laringe fue de 11.200 por 100.000 habitantes, el 1,9% de todos los cánceres (OMS, 2014; SEOM, 2014).

El pronóstico para 2020 es de 246.713 nuevos casos, de manera global; esta tendencia al aumento en la incidencia del cáncer se explicaría principalmente por el aumento y envejecimiento poblacional. Si analizamos los datos proporcionados por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) las tasas de incidencias del cáncer en general

varían también en hombres (148,998 casos por 100.000 habitantes) y en mujeres (97,715 casos por 100.000 habitantes), coincidiendo con la tendencia mundial a la desigualdad entre sexos, y se estima que para 2020 se mantenga esta diferencia (SEOM, 2016).

Es más frecuente entre los 50 y 70 años, pero se observa cada vez más en edades tempranas. Predomina en hombres en una relación de 4:1, se ha visto un incremento de esta patología en las mujeres en los últimos años, probablemente asociado al mayor consumo de tabaco y alcohol en ése género en el último tiempo (Jemal et al., 2005).

1.2 Etiopatogenia

Los carcinomas de laringe están englobados dentro de los carcinomas epiteliales que se origina en las áreas de la mucosa que recubre el órgano. Se encuentran clasificados en bien diferenciados, moderadamente diferenciados y mal diferenciados, puntualizando que los pacientes con tumores mal diferenciados tienen peor pronóstico que aquellos que los tienen bien diferenciados. Esta patología sigue una secuencia de desarrollo de hiperplasia-displasia-carcinoma (Koren et al., 2002). A nivel macroscópico, los cambios epiteliales varían desde engrosamientos focales lisos de color blanco o rojizo, a veces ásperos por la queratosis, hasta lesiones verrugosas o ulceradas irregulares de color rosa blanquecino y aspecto parecido al carcinoma (Kumar & Abbas, 2010).

El 95% de los tumores localizados en la laringe son del tipo *epidermoide*, originándose en primera instancia en las cuerdas vocales, pudiendo tener otras localizaciones (supraglotis e infraglotis). Aquellos tumores que están circunscritos a la laringe se denominan *tumores intrínsecos*, mientras que los que invaden los tejidos subyacentes se denominan *tumores extrínsecos* (Koufman & Burke, 1997). En su inicio comienzan como lesiones in situ, que luego presentarán el aspecto de placas arrugadas y de color gris perlado, ubicándose todavía en la superficie de la mucosa. Llegado el momento se ulceran y muestran un crecimiento exofítico (Kumar, 2010).

1.3 Factores de riesgo

Existen numerosos factores de riesgo externos e internos que influyen en la aparición y desarrollo del cáncer. Los factores externos pueden ser agrupados en tres categorías: cancerígenos físicos, como las radiaciones ultravioleta e ionizantes; cancerígenos químicos, como el amianto, los componentes del humo de tabaco¹, las aflatoxinas (contaminantes de los alimentos) o el arsénico (contaminante del agua de bebida); y cancerígenos biológicos, como las infecciones causadas por determinados virus, bacterias o parásitos, etc. (OMS, 2014). Algunos ejemplos de los factores internos son: mutaciones hereditarias, hormonas, condiciones inmunes y mutaciones que se producen a partir del metabolismo. A menudo pueden pasar hasta diez años entre la exposición a los factores externos y el diagnóstico positivo de cáncer (American Cancer Society, 2014).

El consumo de alcohol y de tabaco son los factores de riesgo más importantes en la carcinogénesis de cabeza y cuello (Vokes, 2008); coincidiendo con (Kumar, 2010), quien afirma que la acción conjunta del tabaco y el alcohol acentúa el peligro apreciablemente. Aun así, se han registrado casos en los que los afectados no habían tenido contacto activo con dichos factores de riesgo (Celedón et al., 2008; Prades, 2004).

Las deficiencias nutricionales también son un factor importante en la aparición de este tipo de enfermedad. Existe una relación inversa entre la ingesta de fruta y verdura y la aparición cáncer de cabeza y cuello (Ortiz, Garza, Latirgue, Solórzano, & Álvarez, 2003).

El envejecimiento de la población es un factor muy importante en la aparición de todo tipo de tumores malignos, incluidos los carcinomas laríngeos. La incidencia de esta enfermedad es mucho mayor a medida que aumenta la edad. Esto puede explicarse por que los factores de riesgo se van acumulando en el organismo hasta que se unen y a que los mecanismos celulares dejan de realizar todas sus funciones de reparación (OMS, 2014).

¹ El tabaco es el causante del 97% de los tumores laríngeos (Prades, 2004).

Actualmente no existe en España ningún programa de cribado para la detección precoz del cáncer de laringe, como existe para el cáncer de mama, colorrectal o de cuello uterino.

1.4 Diagnóstico

Las manifestaciones clínicas varían según el estadio y localización del tumor. Una disfonía de más de cuatro semanas de evolución, y que no cede con tratamiento médico farmacológico puede ser un síntoma precoz del cáncer de laringe. Otros síntomas pueden ser adenopatías palpables en el cuello, odinofagia y/u otalgia tolerable, pero “*in crescendo*”. Los síntomas tardíos suelen ser dolor intenso, otalgia, afectación nerviosa (neuropatías craneales), obstrucción de las vías respiratorias, disfagia, odinofagia, linfadenopatías cervical masiva (unilateral o bilateral), entre otros (Vokes, 2008).

En la Sanidad Pública española, el médico de familia jugará un papel fundamental, ya que la recepción del paciente y la puesta en práctica de los criterios diagnósticos por los que sospechar de alguna enfermedad susceptible de ser derivada al especialista en el menor tiempo posible es exclusivamente suya (Ros Martrat, 2004). La remisión tardía por parte de los médicos de atención primaria pueden ser la causa de retrasos en el diagnóstico y tratamiento de algunas patologías, empeorando su pronóstico. Este hecho sumado a los tiempos de demora en los que los especialistas reciben a los pacientes después de una derivación, pueden acabar provocando más complicaciones (Peiró, 2008).

Los comités de tumores son organismos existentes en las unidades asistenciales con régimen hospitalario que tienen como función la determinación del diagnóstico y el tratamiento adecuados para cada paciente. Deciden según protocolos diagnósticos y terapéuticos previamente pactados, según la etapa evolutiva de la enfermedad, y deben estar formados por un grupo especialista interdisciplinar (oncólogo, anatomopatólogo, nutricionista, logopeda, cirujano, psicólogo, etc., (Eslapé Rodríguez et al., 1995).

El diagnóstico del cáncer de laringe necesita estar apoyado en una batería de pruebas diagnósticas, como pueden ser las técnicas radiológicas (Tomografía Computarizada, Resonancia Magnética, Gammagrafía, etc.) y pruebas específicas de la especialidad de Otorrinolaringología, como la laringoscopia directa o indirecta. Es necesario llevar a cabo un examen físico exhaustivo que, por lo menos incluya la exploración de toda la superficie mucosa visible del conducto aerodigestivo superior. Aunque, para que el diagnóstico sea certero se necesita de una biopsia de tejido. Mediante el análisis histopatológico de la muestra de tejido se determinará su grado de desarrollo, localización primaria (o no), y su capacidad de invasión. Este análisis permite además obtener datos para el diagnóstico molecular, como son la presencia de determinadas proteínas o marcadores celulares, que tipifican un cáncer determinado, y que cada vez adquieren más importancia en el pronóstico y la posible respuesta al tratamiento (Vokes, 2008).

Para diagnosticar el tumor, así como para poder establecer un plan de actuación, el comité de tumores cuenta con un sistema de clasificación para profesionales sanitarios. El sistema que con mayor frecuencia se emplea para su clasificación es el **TNM** (Edge & Compton, 2010). Estas siglas hacen referencia a 3 aspectos del cáncer: la **T** se refiere al tamaño del mismo, la **N** a la afectación de los ganglios linfáticos y la **M** a la afectación o no de otros órganos. A estas tres siglas se les otorga un número del 0 al 4, dependiendo de la gravedad del tumor.

- **Estadio 0 o carcinoma in situ:** es la fase más temprana del cáncer de laringe. Las células tumorales se encuentran situadas en la parte más superficial de la mucosa y en ningún caso la traspasa. No afecta a ganglios linfáticos.
- **Estadio I:** el tumor afecta a la mucosa, pero sólo se encuentra en una de las regiones de la laringe, no extendiéndose a ninguna otra de las partes de dicho órgano. En esta etapa el cáncer no afecta a los ganglios linfáticos ni a ningún otro órgano.
- **Estadio II:** el tumor afecta a varias de las zonas de la laringe (supraglotis y cuerda vocal, o glotis y subglotis). En esta etapa el cáncer no afecta a los ganglios linfáticos ni a ningún otro órgano.

- **Estadio III:** el cáncer está limitado a la laringe con cuerdas vocales fijas (no invade órganos cercanos), aunque puede haber afectado a un ganglio linfático de la zona de origen inicial.
- **Estadio IV:** el cáncer se ha extendido, afectando al cartílago tiroideos o estructuras cercanas (boca o tejidos del cuello); o bien tiene infiltración por vía linfática de forma importante; o presenta diseminación a distancia (afecta a pulmón, hígado, huesos o a ganglios linfáticos alejados de la zona del tumor).

1.5 Tratamientos, supervivencia y recidivas.

El objetivo primario del tratamiento del cáncer es erradicar la enfermedad. Si este objetivo no puede lograrse, el segundo es la paliación, la disminución de los síntomas y la conservación de la calidad de vida al tiempo que se intenta prolongar ésta. Es el médico el que debe exponer al paciente los posibles tratamientos a su disposición teniendo en cuenta el estadio de su enfermedad, y entre los dos decidirán el abordaje siguiendo parámetros como el estado de salud en general, edad, situación laboral y expectativas con respecto a la rehabilitación (Vokes, 2008).

Actualmente los tratamientos para el cáncer se engloban en un grupo de terapias agresivas, como son la cirugía, la quimioterapia, radioterapia, terapia hormonal e inmunoterapia; cada una de estas elecciones terapéuticas pueden ser simples o combinadas entre sí (American Cancer Society, 2014). Generalmente los tumores pequeños y localizados son tratados exitosamente con radioterapia o cirugía conservadora (microcirugía, cirugía con láser, etc.), y la cirugía más agresiva se deja en un segundo plano, por si la primera elección de tratamiento fracasase (Institutos Nacionales de la Salud de EEUU, 2014).

La tendencia actual de tratamiento es la preservación del órgano (Barbón, Barbón, & Mondino, 2007). En casos más avanzados, cuando las técnicas de resección parcial y reconstrucción no son posibles, se puede optar por combinar quimioterapia y radioterapia, si el estado general del paciente lo permite, con la intención de conservar

la laringe, pero si no se consigue respuesta completa finalmente se realizará la laringectomía total.

La supervivencia del cáncer de laringe, como en la mayoría de los tumores dependerá del estadio que presente la enfermedad en el momento del diagnóstico, siendo inversamente proporcional al estado y extensión del cáncer.

La evaluación de los resultados del tratamiento se puede medir según la supervivencia del paciente en general, la supervivencia sin recidivas y sin necesidad de nuevos tratamientos. Una de las variables a considerar a la hora de evaluar los resultados es la conservación de la estructura laríngea y de la voz, por el impacto que tienen estas consecuencias (traqueostoma permanente y pérdida de la función fonatoria de la laringe), para la recuperación, calidad de vida y la integración de los pacientes a nivel social (Institutos Nacionales de la Salud de EEUU., 2014). Lamentablemente, al igual que en otros tipos de cáncer existe la posibilidad de que el paciente desarrolle una recidiva localizada o a distancia. Éstas suelen ser más comunes entre los 2-3 años desde el diagnóstico, disminuyendo notablemente a partir del quinto año.

El seguimiento cercano y regular es crucial para aprovechar al máximo las posibilidades de recuperación. Un examen clínico cuidadoso y la repetición de cualquier estudio anormal de clasificación, deberán incluirse en el seguimiento, junto con la atención a cualquier efecto tóxico o complicación relacionada con el tratamiento. (Institutos Nacionales de Salud de los EE.UU, 2014). Con las opciones de tratamientos actuales muchos pacientes se curan, pero alrededor de la tercera parte fallecen por la enfermedad. Las causas más habituales de muerte son la infección de las vías respiratorias distales o las metástasis generalizadas (Kumar & Abbas, 2010).

CAPITULO 2. *Laringectomías*

Las laringectomías son aquellas técnicas quirúrgicas empleadas para el tratamiento del cáncer de laringe que consisten en la extirpación de una parte o del conjunto completo de la laringe.

Para comprender las actuaciones quirúrgicas que los especialistas otorrinolaringólogos realizan en la extirpación de un tumor laríngeo es necesario hacer un breve recorrido recordatorio de la estructura anatómico-fisiológica de la laringe. Posteriormente se hará una breve incursión en las laringectomías parciales, y finalmente será desarrollado el concepto de laringectomía total, así como la implicación funcional que esta cirugía conlleva.

2.1 Recuerdo anatómico de la Laringe.

La laringe es un órgano impar, músculo-cartilaginoso y simétrico, perteneciente al aparato respiratorio superior (ARS), con forma de cono truncado invertido. Está situada en la parte anterior y medial del cuello, a la altura de C3, C4, C5 y C6, siendo su localización más alta en mujeres y niños. Forma parte del conducto aéreo, constituyendo un paso obligado para el aire inspirado y espirado. Limita en su parte anterior con la base de la lengua y el hueso hioides, por su parte posterosuperior con la faringe, con la que comunica. Posteriormente limita con el esófago y por delante con el tejido celular subcutáneo y la piel, por su parte superior limita con la faringe, y por su extremo inferior se continúa con la tráquea (Latarjet & Liard, 2006). Se divide en tres regiones anatómicas: supraglótica, glótica e infraglótica. Existe una red linfática supraglótica, así como una red infraglótica, bien separada una de la otra. Los troncos colectores son satélites de las arterias y se vierten en nódulos (ganglios) linfáticos situados a lo largo de la vena yugular y de la arteria carótida (Le Huche & Allali, 1994).

- **Laringe supraglótica:** Incluye la epiglotis, las cuerdas vocales falsas, los ventrículos, los pliegues aritenopiglóticos y los cartílagos aritenoides. El área supraglótica es rica en drenaje linfático, que se dirige inicialmente hacia los ganglios yugulodigástricos y mediyugulares. El 95% del drenaje linfático va a los ganglios cervicales profundos superiores entre el tendón del músculo digástrico y el músculo omohioideo; el resto pasa a la cadena cervical inferior. Los tumores supraglóticos afectan al espacio situado por encima de las cuerdas vocales. Cerca del 95% de los pacientes con tumores primarios en esta localización presenta compromiso linfático en el transcurso de ésta patología (Spaulding, Hahn, & Constable, 1987).
- **Glottis o región glótica de la laringe:** comprende las cuerdas vocales verdaderas y las comisuras anterior y posterior. Las cuerdas vocales verdaderas están

desprovistas de ganglios linfáticos, por lo que los tumores que se originan en esta zona rara vez presentan compromiso linfático en estadios primarios. En este caso los tumores glóticos comprometen las cuerdas vocales y/o comisura anterior y posterior. De esta misma manera, si el cáncer localizado en cuerdas vocales migra e invade la región supraglótica e/o infraglótica, aumenta exponencialmente el riesgo de complicaciones y compromiso de los ganglios linfáticos (Spaulding, Hahn, & Constable, 1987).

- **Región subglótica o infraglótica:** comienza aproximadamente 1 cm por debajo de las cuerdas vocales verdaderas, llegando hasta el borde inferior del cartílago cricoides, en su unión con el primer anillo traqueal (Spaulding, Hahn, & Constable, 1987). Los tumores infraglóticos suelen comprometer toda la zona que hay debajo de las cuerdas vocales.

Originalmente los tumores se desarrollan en una de estas tres ubicaciones comentadas, pero cuando van creciendo, invaden el resto de sitios, siendo a veces difícil de localizar el origen. Cuando el tumor se diagnostica en estadios iniciales, obtenemos un mejor resultado curativo, teniendo varias posibilidades de tratamiento, conservador o cirugía, sin grandes sacrificios funcionales de la laringe, mientras que si el diagnóstico se produce cuando el tumor está más evolucionado, no sólo peligra la funcionalidad de la laringe sino la propia vida del paciente. Por ello un tumor laríngeo en estadio I tiene un promedio de supervivencia a los 5 años del 90-95 %, mientras que un estadio IV es de un 40% de supervivencia.

2.2 Funciones de la Laringe.

- **Función respiratoria:** Mediante esta función la laringe permite el paso del aire del exterior al interior y exterior del aparato respiratorio. El punto más estrecho del interior del cono truncado es la glotis, que representa a su vez el punto de mayor resistencia al aire, esta resistencia será inversamente proporcional a su diámetro. Durante una respiración normal las cuerdas vocales se encuentran

relajadas, sin embargo en una respiración forzada las cuerdas vocales se abren al máximo para disminuir la resistencia al paso del aire al mínimo (Vergara, 2002).

- **Función esfinteriana:** esta función es la más antigua filogenéticamente. La laringe posee tres esfínteres fisiológicos superpuestos: los repliegues aritenoepiglóticos, las bandas ventriculares y las cuerdas vocales (Flórez Almonacid, 2013; Vergara, 2002). Estos esfínteres fisiológicos proporcionan una protección refleja contra la entrada y salida de objetos extraños en el árbol traqueobronquial por medio de la tos y la expectoración, pero también interviene en otras funciones primitivas como la fijación de la musculatura torácica en determinadas reacciones corporales como la defecación, el vómito, el parto o la realización de trabajo físico con los brazos (Testut, 1979).
- **Función fonatoria:** Es la más noble de las funciones aunque no la más importante. La vibración de las cuerdas vocales con el paso de pequeñas ráfagas de aire espiratorio produce la voz (Flórez Almonacid, 2013). La laringe está adaptada especialmente para actuar como vibrador. El elemento vibrador son los pliegues vocales, que habitualmente se denominan cuerdas vocales. Las cuerdas vocales protruyen desde las paredes laterales de la laringe hacia el centro de la glotis; son distendidas y mantenidas en su posición por varios músculos específicos de la propia laringe (Hall, 2011). Durante la respiración las cuerdas vocales se encuentran abiertas al máximo para permitir el paso del aire con la menor resistencia posible. Durante la producción de la voz las cuerdas vocales se juntan entre sí, de manera que el paso del aire entre ellas produce la vibración de éstas y, como consecuencia, la voz. En la producción de la voz no solamente intervienen mecanismos físicos o anatómicos, sino que también participan complejos sistemas psicológicos; influyendo y determinando muchas veces las cualidades del timbre, de tal manera que escuchando la voz de una persona se puede determinar muchas veces su estado anímico (Flórez Almonacid, 2013; Kumar & Abbas, 2010; Testut, 1979).

- **Función deglutoria:** La laringe interviene en esta función por encontrarse situada en la encrucijada aerodigestiva, teniendo la misión de proteger la vía aérea del paso del alimento. Cuando el bolo alimenticio llega a esta encrucijada se estimulan receptores sensitivos de la mucosa, a partir de los cuales se desencadena la inhibición refleja de la respiración y el cierre automático de la glotis. La elevación y desplazamiento de la laringe hacia delante hace que se cierre la entrada laríngea.

2.3 Laringectomías parciales.

Una laringectomía parcial es el proceso quirúrgico para el tratamiento quirúrgico conservador del cáncer de laringe, ya que tras la operación el paciente mantiene un órgano que le permite respirar, deglutir y fonar. Entre todos los procedimientos más comunes diferenciamos: las laringectomías horizontales supraglóticas, laringectomías supracricoides, cordectomías y laringectomías parciales verticales, que se realizan con las técnicas clásicas o mediante el uso del láser CO2.

Los distintos tipos de laringectomía parcial tienen en común los siguientes principios:

- Preservación de las funciones fundamentales del órgano (deglución, respiración y fonación), siempre con una estricta intención curativa y siguiendo los principios técnicos descritos para cada tipo de laringectomía, (son procedimientos consolidados y con resultados predecibles), no siendo admisibles intervenciones en las que el cirujano dé rienda suelta a la improvisación.
- Deberá tenerse en cuenta el estado de salud del paciente (capacidad pulmonar, estado de la cavidad oral y dientes y estado nutricional, entre otros)
- Un equipo interdisciplinario formado por otorrinolaringólogos, oncólogos, radiólogos, patólogos, radioterapeutas y nutricionistas, llevará a cabo el estudio, seguimiento y toma de decisiones con respecto a la intervención.
- El procedimiento, así como los efectos derivados de la cirugía deberán estar detallados con anterioridad.

Tipos de Laringectomías Parciales:

Laringectomía horizontal supraglótica: para tumores glóticos sin afectación de las cuerdas vocales, ni comisura anterior, que conserven un margen lingual de 1 centímetro (del Canizo-Alvarez, 2004).

Laringectomía supracricoidea: para tumores albergados entre el cartílago cricoides y el hueso hioides sin afectación de ninguno de ambos. Se extirpan las estructuras situadas entre ambos huesos, respetando al menos una unidad cricoaritenioidea que mantenga la función fonatoria y protectora de la vía aérea. Posteriormente se reconstruye uniendo el hioides al cricoides, procedimiento que se denomina cricohiodopexia. Antes de realizar una laringectomía total es importante descartar que no es candidato a una supracricoidea (Luna-Ortiz, García, & Velarde, 2002)

Cordectomía: requerida en tumores glóticos avanzados sin afectación de la comisura anterior y alteración de la movilidad cordal (Moyano, Gutiérrez, Youssef, et al., 2004).

Laringectomía parcial vertical: indicada en tumores glóticos con afección de comisura anterior y posibilidad de extensión a la otra cuerda vocal, pero descartando la alteración de la movilidad cordal. Requiere que se planifique una reconstrucción posterior con cartílago epiglótico o músculo. Entre los tipos de laringectomías parciales verticales se encuentra la laringectomía frontolateral y la hemilaringectomía (Moyano, Gutiérrez, Noguerras, Aumente, & Villarejo, 2004).

Técnica láser: Para tumores de diferentes estadios bien localizados. Se realiza mediante técnica transoral endoscópica. Constituye una alternativa segura y eficaz en el control local de los tumores sin necesidad de traqueostomía, permitiendo el rescate quirúrgico de los pacientes con recidiva manteniendo las posibilidades de preservación de órgano (Henriquez Alarcon, Altuna Mariezkurrena, Estefano Rodriguez, Vaquero Perez, & Algaba Guimera, 2003).

2.4 Laringectomías totales.

Una Laringectomía total es la resección completa de la laringe cartilaginosa, del hueso hioides y de los músculos infra-hioideos conectados a la laringe, con el objetivo de remover el espacio pre-epiglótico, cuando existe lesión. Este procedimiento quirúrgico es siempre realizado con vaciamiento cervical selectivo anterior bilateral en los niveles II, III y IV, denominados también de vaciamientos inter-yugulares, los que caracterizan la laringotomía total (Brandão & Ferraz, 1989).

La extirpación total de la laringe y los tejidos comprometidos, o potencialmente comprometidos, sigue siendo el tratamiento de elección en pacientes que padecen cáncer de laringe en estado avanzado (Flórez Almonacid, 2013; Garriga García & Brito Arreaza, 2004). Los pacientes que tienen cáncer de laringe localmente avanzado (T4), con destrucción de cartílagos y disfunción orgánica, no suelen ser candidatos para la quimiorradiación porque la conservación de la laringe en un paciente que deberá mantenerse con el tubo de traqueotomía y el tubo de gastrostomía no tiene sentido. El cuidado del estoma como consecuencia de la laringectomía es más sencillo, comporta menos dolor y tiene pocos o ningún problema de aspiración o de secreciones traqueales (Flórez Almonacid, 2013).

CAPITULO 3. *Consecuencias tras una laringectomía total.*

Una laringectomía total supone un importante impacto en aquellas personas que la padecen y en su entorno, debido a las grandes consecuencias que la intervención y la enfermedad producen en ellos. Desde que Theodore Billroth realizó en 1873 la primera laringectomía total con éxito, uno de los objetivos de los otorrinolaringólogos ha sido no sólo velar por la supervivencia del paciente, sino intentar mejorar la cirugía para aumentar su calidad de vida. Sin embargo, la calidad de vida de los pacientes laringectomizados depende no sólo de su estado físico, sino también el psicosocial.

3.1 Sobre el funcionamiento orgánico.

Las consecuencias funcionales tras la extirpación de la laringe van a afectar a las cuatro funciones principales donde interviene el órgano: respiración, esfínter, fonación y deglución. Pero además, una laringectomía total tiene otros efectos secundarios ocasionados por la cirugía, ya que para acceder al órgano, hay que seccionar tejidos circundantes que intervienen en otras funciones.

La primera función vital que se ve alterada tras una laringectomía total es la **respiración**. Los estomas de laringe juegan el papel más importante. Suponen el nuevo canal de respiración, mucho más expuesto que el original, con un significado muy desfigurativo para los pacientes por su ubicación y naturaleza. Condicionan la vida de las personas afectadas, produce importantes cambios en la personalidad, debido a las consecuencias que provocan, no sólo en la imagen corporal, sino en la privación de funciones esenciales como la vida social, y el aspecto sexual.

Desde el punto de vista fisiológico, la desconexión de la respiración con las vías aéreas superiores supone que nariz y boca queden excluidas del acto respiratorio. La nariz interviene de una forma fundamental en la adecuación del aire inspirado para que durante su recorrido por las vías aéreas inferiores pueda alcanzar los pulmones en las condiciones fisiológicas adecuadas. De este modo la nariz desempeña el papel de filtrar y limpiar el aire inspirado, humidificarlo para que su temperatura quede regulada, pero también interviene en la resistencia respiratoria al paso del aire, relacionada con el trabajo pulmonar del proceso respiratorio normal.

Después de la intervención el paciente laringectomizado respirará a través de su estoma y por lo tanto, todas las funciones de adecuación del aire, humidificación, filtrado o resistencia al flujo aéreo de entrada no existirán. Esta situación es la causante principal de las complicaciones respiratorias que muchos de estos pacientes sufren y que pueden suponer un mayor riesgo de sufrir afecciones respiratorias graves.

Tras el tratamiento quirúrgico, muchos pacientes van a presentar dificultades en otra de las funciones principales, la **deglución**, de carácter temporal o permanente. Como ya hemos descrito en las funciones laríngeas, la laringe participa en el transporte del bolo alimenticio hasta el esófago.

Después de una laringectomía total el esófago queda desvinculado por completo de la vía aérea. En los casos menos graves, supone una alimentación más blanda en las primeras semanas del post-operatorio, que será supervisada por el personal enfermero. En los más graves se debe recurrir a un sistema de alimentación externa, mediante una sonda nasogástrica o PEG, hasta que la nueva situación anatómica permita al paciente deglutir correctamente. Existen también pacientes que desarrollan disfagia de causa orgánica, posterior a la cirugía, con motivo del estrechamiento del inicio del esófago, que puede necesitar la intervención quirúrgica para su ensanchamiento. El acto deglutorio por tanto, se ve afectado en mayor o menor medida, situación que va a intervenir en el aspecto social y de ocio, pues van a abandonar, en gran medida, las comidas en actos sociales (Carrara-de Angelis, Feher, Barros, Nishimoto, & Kowalski, 2003).

Una laringectomía total conlleva un cambio drástico en la función **fonatoria**. Este aspecto es probablemente el más reconocido en este grupo de pacientes, siendo el más susceptible de rehabilitación, pero no por eso el único. La producción de la voz está a cargo de un conjunto de diferentes elementos anatómicos que constituyen el denominado aparato fonador. El aparato fonador está compuesto por el sistema pulmonar, tráquea, laringe, fosas nasales, nariz y boca. La voz se produce gracias a un proceso de conversión de energía aerodinámica muy simple, del mismo modo que el sonido de un instrumento de viento: una corriente de aire que se genera en los pulmones asciende por la tráquea y después por la laringe que, de forma súbita, se estrecha (glotis) produciendo vibración de las cuerdas vocales y por tanto el sonido vocal. Para todo ello es necesario que intervengan coordinadamente unos músculos de la laringe, del diafragma y del abdomen. El sonido emitido atraviesa una serie de cavidades anatómicas de resonancia como son la faringe, las fosas nasales y la boca, indispensables para individualizar la emisión de voz y la articulación de la palabra (Le Huche & Allali, 1994).

Una persona laringectomizada presenta una desvinculación de la vía respiratoria (cuyo recorrido queda limitado desde los pulmones al estoma) con la faringe, cavidad oral y fosas nasales. Es decir, el primer sistema de órganos que compone el modelo acústico de generación de voz humana, el sistema respiratorio, se encuentra anatómicamente aislado. El segundo sistema, el fonatorio, en este caso es el extirpado. Por último, el sistema articulatorio es el que se mantiene conservado. En primera instancia, este tipo de pacientes no tienen la capacidad de emitir ningún sonido vocal, ya que ni tenemos el soplo pulmonar, ni el órgano fonador. La adquisición de una nueva voz comportaría un entrenamiento y reformulación de sus capacidades corporales en las que el esófago pasa a ser la nueva fuente de sonido, y los órganos de resonancia serían los mismos que los de una persona que no ha sido sometido a esta operación. El sistema respiratorio quedaría sustituido por otra fuente de aire, la boca, desde la cual se introduciría ese aire al esófago para continuar con el ciclo de fonación y resonancia. La pérdida de la voz, es a su vez, una pérdida de identidad, ya que la voz humana es única para cada individuo por sus características anatómicas.

Otra de las funciones básicas alteradas en el paciente laringectomizado es la función **esfinteriana**. Como ya hemos mencionado con anterioridad, dicha función es la primitiva de la laringe. Este esfínter tiene como función principal la protección de las vías respiratorias frente a la entrada de algún cuerpo. En el caso de los laringectomizados esta función ya no es necesaria por la desvinculación de ambas vías. No obstante el reflejo tusígeno para expectorar el propio moco traqueal, o cualquier elemento que pueda entrar por el estoma sufre algunos cambios por la ausencia del esfínter, aunque son capaces de generar este sistema de defensa automática. La capacidad que más encuentran alterada, dentro de esta función esfinteriana es la de retener el aire en el tórax para realizar un bloqueo, necesario a la hora de realizar esfuerzos con los miembros superiores.

Por último, existen otras consecuencias derivadas de la laringectomía total que no pertenece a ninguno de los grupos detallados anteriormente, pero que es necesario detallar.

La desconexión de las vías aéreas superiores conlleva un efecto secundario en los pacientes laringectomizados, la pérdida del olfato (anosmia). La **anosmia** lleva asociada

alteraciones del sentido del gusto en mayor o menor medida y expone al paciente a situaciones de riesgo, ya que podría ser incapaz de detectar olor a humo, un escape de gas o comida en mal estado; además de la inseguridad que provoca la incapacidad de percibir el olor corporal. Según los resultados del estudio la laringectomía total, supone una alteración importante en la capacidad gustativa y olfativa del paciente. Tras la cirugía, aproximadamente un 78% (32/41) de los pacientes queda anósmico (Morales-Puebla et al., 2010).

Durante la cirugía de laringectomía total, se seccionan muchos tejidos sanos del cuello hasta llegar al órgano. Como consecuencia, los pacientes experimentan una incapacidad para realizar actividades físicas con las extremidades superiores, de carácter temporal o permanente, por la lesión del XI par y el plexo cervical.

Finalmente, durante los primeros meses de la operación, aparece un edema linfático en la zona de cara y cuello a consecuencia de las resecciones linfáticas realizadas en la operación.

Todas estas afecciones anteriormente descritas son comunes en los pacientes laringectomizados. Nos encontramos, por tanto, en el momento después de la operación, a unos individuos que van a presentar la necesidad de ayuda para comunicarse, comer, vestirse, afeitarse, y realizar ciertos movimientos, especialmente en los primeros meses tras la cirugía, con todas las implicaciones a nivel psicológico que esto conlleva (Blanco & González-Botas, 2011).

3.2 Sobre la calidad de vida

Existen numerosas definiciones para el término calidad de vida. Uno de los acuñados por La Organización Mundial de la Salud (OMS) define calidad de vida como el bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad (Aaronson, 1993). Se trata de un concepto multidimensional de modo que cada individuo depende de una amplia variedad de circunstancias marcadas por la situación personal, las vivencias previas y las expectativas de futuro.

La calidad de vida es un parámetro que se suele utilizar de forma habitual a la hora de elegir el tratamiento de un paciente con cáncer. En pacientes con cáncer de laringe, la eliminación de estructuras anatómicas directamente relacionadas con funciones básicas (respiración, fonación, deglución y función esfinteriana) hace que las secuelas del tratamiento se consideren determinantes para la calidad de vida (Nazar, Platzer, González, & Messina, 2004). Es por esto que existen numerosos trabajos de investigación que han intentado valorar la calidad de vida que los pacientes presentan meses después de su intervención. En general, encontramos muchos estudios donde la calidad de vida de estos pacientes se encuentra mermada sobre todo en los ámbitos físico, laboral y emocional (Müller, Paneff, Köllner, & Koch, 2001; Trivedi et al., 2008).

Si bien es cierto que uno de los objetivos terapéuticos encaminados a mejorar la adaptación personal del paciente laringectomizado es la adquisición de una nueva voz para facilitar la comunicación oral, éste resultaría insuficiente si no va acompañado de otros objetivos a nivel psicológico, físico, laboral y social. La calidad de vida de un paciente laringectomizado es más dependiente de la ausencia de dolor, y de buen estado emocional que de la presencia de voz, y es que a medida que se van adaptando a su nueva forma de comunicación oral, apta para poder desenvolverse en su medio social y laboral, hace que deje de ser un problema importante (Terrell, Fisher, & Wolf, 1998).

CAPITULO 4. *Rehabilitación del paciente laringectomizado total.*

En los apartados anteriores hemos hecho un recorrido por todas las implicaciones de carácter físico y psicosocial que una laringectomía total conlleva. Durante este apartado relacionaremos todas esas dificultades con el personal que deberá asumir el papel de rehabilitador, dentro de un equipo interdisciplinar, con el objetivo de otorgar al paciente calidad de vida.

4.1 El Trabajo en Equipo: Definición de Equipo Interdisciplinar.

La complejidad a la hora de manejar a cada paciente debido a la diversidad y confluencia de distintos aspectos clínicos, físicos, funcionales, psicológicos y sociales hace necesario el manejo de una serie de conocimientos, habilidades y aptitudes que no suelen estar al alcance de un único profesional (Verdejo Bravo, 1998). La participación de los diferentes profesionales médicos, de enfermería y terapeutas en el abordaje de la asistencia a cada paciente ha fomentado el desarrollo progresivo de la metodología del trabajo en equipo. Esta forma de trabajar ofrece la posibilidad de trabajar con el paciente bajo el prisma de la atención integral en la que todos los profesionales avanzan para conseguir un objetivo común para el enfermo. Algunas de las ventajas que aporta, tanto a pacientes como a profesionales el trabajo en equipo son: el acceso a un mayor número de servicios y profesionales, mayor eficacia debido a la coordinación de los profesionales que intervienen con el paciente, y mayor comunicación entre profesionales y cuidadores, y mayor capacidad para adquirir conocimientos y habilidades de alta calidad.

Aunque los términos multi e interdisciplinario se han empleado indistintamente para definir los equipos de trabajo, existen algunas diferencias entre éstos:

- El equipo multidisciplinario es un grupo de diferentes profesionales que trabajan en un área común de forma independiente, valoran al enfermo por separado e interactúan entre ellos de manera informal.
- El equipo interdisciplinario está constituido por diferentes profesionales que trabajan en un área común de forma interdependiente e interactúan entre ellos de manera formal e informal. Pueden valorar al enfermo por separado pero intercambian la información de una forma sistemática, comparten una metodología de trabajo y trabajan juntos para conseguir unos objetivos conjuntos, colaborando entre ellos en la planificación y puesta en marcha de un plan de tratamiento y cuidados (Verdejo Bravo, 1998)

Existen múltiples estudios que han demostrado la rentabilidad de la aplicación de este modelo asistencial y que como líneas fundamentales destacan que (Verdejo Bravo 1998):

1. La valoración de forma aislada, por muy exhaustiva que sea, carece de valor sin un desarrollo adecuado posterior de planes de cuidados.
2. Se demuestra la eficiencia de la valoración interdisciplinar frente a valoraciones «monodisciplinares», a nivel de reducción de mortalidad, mejoría de la funcionalidad, disminución de reingresos hospitalarios, disminución de las tasas de institucionalización y de la sobrecarga de los cuidadores.

4.2 Objetivos de la rehabilitación.

Una vez definido el concepto de trabajo en equipo, sobre el que los profesionales implicados en la rehabilitación del paciente laringectomizado total deberán trabajar, debemos recoger los objetivos principales de tratamiento. Estos objetivos deberán estar encaminados a conseguir: el afrontamiento de la enfermedad, la adaptación a la nueva realidad y su implicación laboral, y sus relaciones familiares y sociales, objetivos todos ellos propios de una rehabilitación integral, enfocada no sólo a alargar su vida, sino a dotarla de calidad (Algaba, Alduan, & Sagastagoitia, 1988).

4.3 Profesionales implicados.

Tras investigar cuáles son los efectos que una laringectomía tiene sobre los pacientes, y bajo el prisma de la rehabilitación interdisciplinar, se ha elaborado la siguiente tabla con el fin de concretar qué profesionales han de trabajar con las personas laringectomizadas y con qué objetivo.

Tabla 1 Profesionales implicados en la rehabilitación del paciente laringectomizado total

PROFESIONAL REHABILITADOR	OBJETIVOS
Logopedas	Voz, deglución y olfato.
Enfermeros/as	Traqueostoma: higiene, cuidados y sistemas de adaptación como cánulas y otros accesorios. Reeducación de aspiración de secreciones.
Nutricionistas	Alimentación: sistemas de adaptación, nutrición enteral, pre-peri-post-operatoria.
Fisioterapeutas	Dolores escapulares, cervicales y de extremidades superiores. Drenaje del linfedema facial.
Psicólogo/a y Psiquiatra	Afrontamiento de la enfermedad, estabilidad emocional y superación de ansiedades y depresiones.
Trabajador/a Social	Orientación laboral: trámite de incapacidad laboral, baja médica, solicitud de pensión, valoración de discapacidad y minusvalía.

4.3.1 Rehabilitación logopédica en pacientes laringectomizados totales.

El tratamiento y la planificación del paciente con cáncer de laringe debe ser un proceso en el cual se considere la individualidad de cada paciente, no sólo en lo relativo a la enfermedad, sino también en lo referente a la funcionalidad y la patología del aparato fonador en su conjunto. No existe un modelo de producción de voz universal para todos los pacientes laringectomizados. Hay que considerar la integridad funcional de los órganos fono-articulatorios antes de la operación y tomarla como un referente que acompañe al proceso de análisis, el cual lleve al equipo clínico a diseñar un programa de intervención que garantice el mayor éxito posible con el modelo de voz instaurado.

Los objetivos principales de la rehabilitación logopédica serán:

- Implantar una nueva forma de comunicación oral que más se ajuste al estado físico y psicológico del paciente.

- Desarrollar la nueva forma de comunicación oral para la integración del paciente en su entorno social y laboral.
- Rehabilitar la función deglutoria en los casos que sea necesario.
- Reeducar el sentido del olfato.

Las etapas de intervención estarán estructuradas en:

- Etapa pre-quirúrgica: Se realiza una primera visita al paciente antes de la operación con el fin de entablar la relación paciente-rehabilitador. En esta sesión inicial se podrá hacer la primera evaluación de habilidades comunicativas: patrón respiratorio, tipo de fonación, lenguaje no verbal, etc. Todas ellas muy útiles de cara a la intervención posterior. Se orientará al paciente sobre los pasos a seguir y por último se realizará la historia clínica que recoja todos los datos familiares, antecedentes, situación laboral, y social.
- Etapa post-quirúrgica: Comenzará la rehabilitación logopédica propiamente dicha.

4.3.1.1 Modelos de producción de voz.

Existen dos modelos diferentes de producción de voz según la fuente de sonido:

Neo-glottis artificial: Son dispositivos externos, llamados electrolaringes, generadores de sonido que se acoplan al tracto vocal (Bohnenkamp, Stowell, Hesse, & Wright, 2010).

Neo-glottis natural: Consiste en utilizar las propiedades dinámicas de otro órgano para la generación de sonido. Esta opción implica el uso del esfínter cricofaríngeo (ECF en adelante), el cual tiene la capacidad de vibrar y generar un sonido al paso de una columna de aire (Sloane, Griffin, O'Dwyer, & Griffin, 1991). De esta forma se van producir dos tipos de voces:

Voz esofágica

El término “voz esofágica” fue acuñado por Seeman en 1910 y posteriormente Escat (1921) la denominaría “voz erigmofónica” (Algaba et al. 1988). Steffen (1982) considera que la voz esofágica se produce mediante el mecanismo de eructo voluntario, el aire es

deglutido, y en un movimiento de peristaltismo reverso es expelido, pasando a través del esfínter del constrictor medio e inferior de la faringe que determina un esfínter natural, verdadera glotis vibratoria (Vázquez-de-la-Iglesia, Fernandez-Gonzalez, Rey-Martinez, & Urra-Barandiarán, 2006).

Clásicamente se describen tres métodos de rehabilitación de la voz esofágica: método de deglución, método de aspiración y método de inyección.

Método de deglución: Consiste en introducir el aire en la faringe con el auxilio de los movimientos de deglución. La técnica consiste en deglutir el aire, y cuando se percibe su introducción en el esófago, expulsarlo emitiendo una vocal. La principal desventaja del método es que el aire tiende a almacenarse en el estómago provocando muchas molestias al paciente. Además de la lentitud del habla, pues cada emisión de sonido es interrumpido para posteriormente volver a realizar una deglución (Gonçalves & Behlau, 1997).

Método de aspiración: El método de aspiración descrito por Seeman (1926), consiste en introducir el aire dentro del esófago por medio de un movimiento de succión forzada. La presión pleural es equivalente a la presión intraesofágica, razón por la cual resulta más eficaz comenzar la introducción del aire con una inspiración profunda, facilitando así el gradiente de presiones entre el aire atmosférico e intraesofágico, facilitando la entrada de flujo de aire hacia el esófago. El método de aspiración exige un mayor control muscular que el de deglución y por lo tanto es más difícil (Gonçalves & Behlau 1997).

Método de inyección: También llamado método Holandés, fue descrito por Moolenaar-Bil (1953) y Damsté (1957). Consiste en la ejecución de dos técnicas, la inyección por presión glossofaríngea y la inyección consonántica. En la inyección por presión glossofaríngea la lengua funciona como un pistón, comprimiendo e inyectando el aire en el esófago con un movimiento fuerte y rápido. En la inyección por presión consonántica se utilizan las explosivas /p/, /t/ o /k/, por ser sonidos que producen mayor turbulencia y presión de aire. El procedimiento consiste en colocar los labios bien apretados, la lengua contra el paladar duro y el velo del paladar blando cerrando el *cavum*; entonces la lengua se eleva con fuerza y se retrae hacia atrás para comprimir el aire en la cavidad

faríngea e inyectarlo a través de la boca esofágica. La compresión del aire es ayudada por la contracción de los músculos del cuello, elevando la región esofágica del esfínter hacia la boca en un movimiento muy parecido al de la articulación de los fenómenos oclusivos /p/, /t/ y /k/. Los autores holandeses están convencidos de que es el mejor método, porque es el que da mayor fluidez a la palabra, máxima intensidad de la voz en erigmofofía, no se acompaña de ruido de aire del traqueostoma y no contraría las funciones pulmonares.

El método utilizado en cada caso depende exclusivamente de la facilidad del paciente para aprender uno u otro. En cualquier caso, aquellos que consiguen una voz esofágica óptima utilizan una técnica mixta. Una buena fonación esofágica requiere: fonación voluntaria, apnea respiratoria entre la entrada de aire y la fonación, duración adecuada de la fonación y fonación encadenada durante el habla (Gonçalves & Behlau 1997).

Principios básicos de la erigmofofía

La erigmofofía requiere un aprendizaje más o menos arduo que requiere de frecuentes explicaciones para que el paciente comprenda el mecanismo de toma y expulsión del aire para generar voz mediante el segmento faringoesofágico. Tres son los mecanismos básicos que precisa adquirir y dominar el laringectomizado para efectuar un correcto aprendizaje (Vázquez-de-la-Iglesia et al., 2006):

1. Lograr la independencia de los soplos bucal y pulmonar.
2. Conseguir una inyección del aire, lo más correctas y conscientes posibles, en el esófago.
3. Producir una erupción automática fluida o en su defecto una eructación voluntaria.

El primer mecanismo, el de la independencia de soplos, ha de romper un automatismo profundamente arraigado desde el nacimiento, porque siempre se habla, se grita, se canta o se emite emitiendo cualquier sonido fonatorio en relación con la espiración. La escasa intensidad sonora o el bajo volumen sonoro de la voz esofágica se apaga aún más si su emisión se produce al mismo tiempo que se expulsa el aire pulmonar a través del

estoma traqueal. Es un defecto que hay que evitar y por ello es tan importante que, especialmente al comienzo de la rehabilitación, el paciente se ajuste a las instrucciones del logopeda y deje de hacer ensayos por su cuenta. El segundo mecanismo, que consiste en la introducción de aire en el esófago, es tan o más importante que el primero. Anteriormente se han explicado los métodos de la inyección, succión y la deglución de aire. De todos ellos el método de la deglución es el más fácil e instintivo por el aprendizaje alimentario. Pero es preciso recordar que la deglución es un acto reflejo muy complicado y además excesivamente largo, si se compara con la rapidez de los movimientos articulatorios de la fonación con los que se va a relacionar en la erigimofonía. Esta es la causa fundamental por la que el método de la deglución es el más pobre de los tres, ya que, aparte de los inconvenientes de este tipo de ingreso de aire, está la pobre fluidez de la palabra lograda, pues cada tres o cuatro sílabas hay que interrumpir la articulación para deglutir un nuevo acopio de aire. Al principio el aire tiende a bajar hasta el estómago provocando trastornos gástricos, y un verdadero eructo; es decir, un ruido poco estético y poco adaptable a los fonemas. Aunque con el ejercicio la dificultad se va atenuando, la palabra con ésta técnica tiene poca fluidez y está sujeta a continuas interrupciones por las tomas de aire reiterativas (Vázquez-de-la-Iglesia et al., 2006).

El método de succión (llamado también de inhalación), producen una voz uniforme por disponer siempre de aire suficiente (ni demasiado, ni poco) sin interrupciones articulatorias ni golpes por la deglución del aire o por la expulsión espiratoria traqueal. Y sobre todo, tanto la inyección como la succión, provocan una relajación del esfínter esofágico que permite el paso de aire sin esfuerzo alguno, mientras que en la deglución la contracción de la base de la lengua sobre la hipofaringe hace entrar en contracción e hipertonía al cricofaríngeo. En tercer lugar, el logro de una eructación automática, como consecuencia de un correcto mecanismo de toma de aire por la boca esofágica, es la consecuencia de los métodos de inyección y succión (Vázquez-de-la-Iglesia et al., 2006). Mientras que en el de deglución la expulsión es voluntaria y, por tanto, menos fluida y más variable en su intensidad que depende de la cantidad de aire que quede por salir del esófago. La adquisición correcta de los tres mecanismos básicos y la consecución del

suministro de aire por medio de la inyección, son los motivos que aconsejan paciencia en la dirección del logopeda y en el aprendizaje del paciente.

Voz traqueoesofágica

La voz erigmofónica con el apoyo de una prótesis fonatoria se consigue tras una cirugía en la cual se realiza una fístula traqueo-esofágica, y con la posterior colocación de una prótesis para direccionar el aire pulmonar hacia el ECF durante la fonación. Esta prótesis es unidireccional permitiendo la entrada de aire al esófago y evitando que el contenido de este pueda pasar a las vías respiratorias inferiores (Mardini, Salgado, Evans, & Chen, 2010).

El dispositivo requiere que el paciente obstruya el traqueostoma con la mano para evitar la salida del aire por el mismo durante el habla. Este es uno de los principales inconvenientes señalados por sus detractores, aunque actualmente este problema está resuelto ya que existen válvulas de traqueostomía automáticas que se cierran cuando el paciente inicia la producción de voz (su uso requiere cierto entrenamiento). Este tipo de voz, consigue unas cualidades acústicas mucho mejores que las producidas por la voz erigmofónica por dos motivos:

- El esfínter cricofaríngeo (ECF) puede estar relajado puesto que el aire no se introduce en el esófago, sino que proviene de los pulmones, además la cantidad de aire disponible es mayor. Estas características hacen que el control a nivel del ECF sea más fácil, facilitando la adquisición de la voz.
- Los tiempos de emisión, puesto que el aire es de origen pulmonar, son mucho más largos y modulables en cuanto a intensidad, tono y timbre. En definitiva presenta unas cualidades acústicas que se asemejan mucho a las de la voz humana.

La prótesis fonatoria, aunque cada día mejora más la técnica quirúrgica y los dispositivos implantados, no está exenta de complicaciones o limitaciones:

- Sus resultados varían en función del momento en el que se ha realizado la fístula traqueoesofágica, siendo mejores los resultados si se ha realizado al tiempo que la laringectomía total que si se realiza posteriormente.
- Presentan episodios recurrentes de infección por *Candida* en la fístula de la prótesis, teniendo que recambiarla con más frecuencia.
- Existen casos en los que el alimento fuga hacia la vía aérea a través de la prótesis, o alrededor, dependiendo de si es un fallo en la propia prótesis, o si la fístula que la rodea presenta alguna anomalía, pudiendo provocar grandes complicaciones.

Electrolaringe

Otra forma de rehabilitación vocal en el laringectomizado, es el uso de un dispositivo electrónico que emite un sonido sostenido, de timbre eléctrico y tono único a través de una membrana que se aplica en contacto directo con la piel de la zona submentoniana. La vibración provocada por el dispositivo es transmitida a través del contacto directo hasta la cavidad oral, aumentando la resonancia de la señal acústica y mediante la articulación oral, es posible proyectar la palabra hablada con un timbre y tono semejante al del dispositivo eléctrico. La voz resultante se considera “artificial”, pero permite después de un corto entrenamiento que el paciente consiga comunicarse sin ningún esfuerzo, con suficiente inteligibilidad y clara comprensión por parte de los interlocutores, siempre y cuando el ruido ambiente no sea muy intenso. Las ventajas de la electrolaringe son muchas; fácil aprendizaje, rapidez en la adquisición de la comunicación oral e independencia médica. Las desventajas más importantes son el timbre poco humano de la voz, la incapacidad para utilizar las dos manos a la vez que se habla y la falta de motivación para adquirir el aprendizaje de la voz esofágica. El uso de la electrolaringe está totalmente justificado e incluso es deseable en los primeros días del periodo postoperatorio. La rápida adquisición de una forma de comunicación verbal por parte del recién laringectomizado es un rayo de esperanza a la incertidumbre y temores que debe de afrontar ante la nueva situación. Por otro lado, aquellos pacientes que son usuarios de voz erigimofónica, ante situaciones de fonostenia especialmente al final del día, pueden encontrar en la electrolaringe un descanso sin dejar de comunicarse (Bohnenkamp et al., 2010).

4.3.1.2 Rehabilitación de la deglución

Los pacientes laringectomizados que presentan disfagia suele ser por falta estructural, es decir, las estructuras de la deglución han sido extirpadas en el momento quirúrgico. Puesto que la cirugía de laringectomía separa por completo la vía respiratoria de la alimentaria, la disfagia que se generará en estos pacientes será de carácter leve. Muchas veces localizada en resecciones parciales de lengua, fáciles de compensar, o por estenosis del esófago, por la separación de ambas vías y el posterior proceso cicatricial, consecuencia que mejora a medida que se aprende la voz esofágica, pero que en casos más graves supone una intervención quirúrgica de ensanchamiento (Jiménez Hernández, 2015).

4.3.1.3 Rehabilitación olfatoria

La anosmia/hiposmia asociada a la ageusia/hipogeusia que aparece tras la laringectomía total supone, por tanto, la pérdida de más de 1/5 de la capacidad sensorial del paciente. Las alteraciones del olfato pueden ser de percepción, cuando existe una alteración del epitelio o de las vías olfativas; de transmisión, cuando la vía olfativa está intacta, pero existe alguna alteración que impide que las moléculas olorosas lleguen a estimular el epitelio olfatorio; o mixtas, cuando se combinan las dos (Morales-Puebla et al., 2010). En el caso de la laringectomía estaríamos ante una anosmia/hiposmia de transmisión. Tras la cirugía se interrumpe de manera permanente el paso de aire por las vías aéreas superiores, por lo que las partículas olorosas no podrán llegar hasta el epitelio olfatorio, por lo tanto, y si no existía una alteración neurosensorial previa, tras la laringectomía nos encontramos ante una anosmia/ hiposmia de transmisión, pero con una capacidad olfativa teóricamente intacta y susceptible, en ese caso, de ser rehabilitada (Morales-Puebla et al., 2010).

- Técnica de inducción del flujo aéreo nasal. Consiste en la generación de presiones negativas y positivas en la cavidad oral mediante movimientos bucales de tal modo que esas presiones se transmitan, a través de la rinofaringe, a las fosas nasales consiguiendo, así, la entrada y la salida de aire de las mismas.

Como ya se ha mencionado tras la laringectomía total, vía aérea inferior y vía digestiva quedan totalmente independientes. Para conseguir generar una presión negativa dentro de la cavidad oral, el paciente debe efectuar un movimiento de descenso de la mandíbula y la lengua con los labios sellados, esta presión negativa se transmitirá a las fosas nasales y hará que entre aire en las mismas. A continuación, el paciente efectuará un movimiento de ascenso de la mandíbula y de la lengua hasta tocar el paladar (siempre con los labios sellados). La realización de estos movimientos repetidamente generará una corriente de aire suficiente para estimular el epitelio olfativo. Esta técnica se denomina también del “bostezo educado” porque al realizar los movimientos anteriormente descritos es como si se intentase bostezar sin despegar los labios (Morales-Puebla et al., 2010).

- Bypass laríngeo. Es un tubo que conecta el traqueostoma con la boca del paciente de tal modo que al inspirar el aire entraría por las fosas nasales, de estas pasaría a la boca y de la boca, a través del tubo, a los pulmones. En la espiración, el aire haría el recorrido inverso, de este modo, se genera un flujo aéreo nasal que permite a las partículas olorosas estimular el epitelio olfatorio (Morales-Puebla et al., 2010).

4.3.2 Cuidados de enfermería en pacientes laringectomizados totales.

La enfermería se encuentra en una posición estratégica dentro del equipo interdisciplinar, que permite el desempeño de cuidados físicos y emocionales en el paciente laringectomizado total (O'Toole, 1999; Sigler, 1989). Así mismo se considera que la enfermería de atención especializada deberá ser la pieza clave en el equipo interdisciplinar. Aquella que dirigirá el circuito por el que el paciente deberá pasar antes, durante y después de la operación y el alta hospitalaria.

En el postoperatorio inmediato los cuidados de enfermería irán orientados hacia la gestión de las vías respiratorias, heridas quirúrgicas (hemorragias, drenajes, etc.), nutrición, comunicación, cambio en la imagen corporal y las necesidades de cuidados en el domicilio (Flórez Almonacid, 2013).

Cápuz Sendra (2008), Flórez Almonacid (2013), y Anselin and Lesage (2013) coinciden en que las actuaciones de enfermería en el postoperatorio del paciente laringectomizado deben estar orientadas a:

- Cuidados de la vía aérea
- Cuidado de la herida y el estoma de traqueostomía
- Cuidados de hidratación del paciente (sueroterapia)
- Dispensación de los sistemas de adaptación postquirúrgicos: cánulas, filtros, recambios de prótesis fonatorias, su higiene y mantenimiento.
- Cuidados de nutrición del paciente (alimentación por sonda nasogástrica (SNG), cuando sea pertinente)
- Cuidados orientados a satisfacer el déficit del habla y la comunicación.
- Cuidados orientados a satisfacer la el déficit de conocimientos del paciente y la familia.
- Cuidados orientados a favorecer la expresión de sentimientos del paciente, familia y orientación hacia las repercusiones sociales.
- Actuación ante los problemas de colaboración (administración de la medicación, entre otros)
- Evaluación y monitorización de las complicaciones (relacionadas con la cirugía, la limpieza ineficaz de la vía aérea y el estado nutricional)

La finalidad de los cuidados de enfermería en el paciente laringectomizado puede resumirse en la potenciación del autocuidado a través de cuidados asistenciales hospitalarios, (técnicas de enfermería, cuidados de confort y bienestar de paciente y familia, cuidados invisibles, etc.), y educación sanitaria, (tanto del paciente como de la familia, haciendo énfasis en el cuidador principal (Triviño & Sanhueza, 2005). La educación sanitaria adquiere el papel protagonista en la relación paciente–enfermero/a, sobre todo aquella educación enfocada hacia el autocuidado; ya que es durante el ejercicio de la función educadora donde los profesionales han de hacer uno de los mayores despliegues de actitudes de enfermería, valorando, priorizando, actuando y volviendo siempre a valorar la situación después de las intervenciones, con el fin de

satisfacer las necesidades afectadas en el paciente laringectomizado; un reto muy complejo (Sigler, 1989).

El apoyo emocional aportado por los profesionales enfermeros es un pilar fundamental que se debe ofrecer siempre a pacientes y familiares para ayudarles a enfrentar las situaciones de temor, ansiedad y angustia, que supone una intervención quirúrgica tan cruenta como la laringectomía total y que afecta profundamente a la calidad de vida del paciente (Triviño & Sanhueza A, 2005). Después de todo la enfermería es la responsable de garantizar una asistencia de calidad para cada persona, estableciendo las actuaciones pertinentes para cada problema de forma organizada, global e integral (Capuz Sendra, 2008). Los cuidados emocionales pueden ser enfocados desde la educación sanitaria al paciente y la familia. Roland (2013), diserta sobre la educación sanitaria que han de recibir los pacientes sometidos a una laringectomía total. Plantea que las intervenciones educativas por parte de un equipo interdisciplinar, que han de comenzar en el momento del diagnóstico, continuar en el postoperatorio, y extenderse de manera indefinida según las necesidades del paciente. La autora explica cómo una vez realizada la intervención quirúrgica y durante todo el proceso de recuperación se ha de realizar una evaluación continua del paciente y la familia para determinar el grado de conocimientos, las inquietudes y las necesidades educativas; para así poder llevar a cabo una óptima planificación de la educación sanitaria (sesiones, lugar, contenido, tiempos de duración, etc.). El profesional de enfermería ha de adaptarse a necesidades del paciente y familia, exponiendo la información de forma clara y en un lenguaje comprensible, teniendo en cuenta el nivel de comprensión de la información que se está intentando transmitir. Una buena intervención educativa ha de ser dinámica, integral y tener espacio para la resolución de dudas y preguntas.

4.3.3 Necesidades endocrinas en pacientes laringectomizados totales.

Una nutrición adecuada es de vital importancia, ya que de ella depende el suministro de energía de nuestro organismo para la regulación de sus funciones. En casos en los que existen patologías o alteraciones en los mecanismos fisiológicos normales, los

requerimientos nutricionales son más complejos, y se precisa de intervenciones compensadoras, como la nutrición enteral, para lograr el adecuado funcionamiento del metabolismo corporal.

La nutrición enteral es una técnica de soporte nutricional, desarrollada mayoritariamente por la enfermería, que consiste en administrar los nutrientes directamente en el tracto gastrointestinal mediante sonda. Para ella, se utilizan fórmulas específicas que aportan valores concretos, tanto de nutrientes (proteínas, hidratos de carbono, grasas, etc.) como energéticos (calorías), de una forma individualizada en función de las necesidades de cada paciente.

Existen pacientes que se encuentran en situación de estrés, ya que en ellos concurren muchos factores (proceso oncológico, tratamiento adyuvante, radioterapia, cirugía, disfagia, etc.) que dificultan un adecuado estado nutricional.

Según Hernández (2012) de manera global existen criterios unificados acerca del beneficio que aporta el comienzo precoz de la nutrición enteral en el paciente laringectomizado total. Para muchos pacientes, el comienzo de la nutrición enteral antes de la operación, va a servir para afrontar dicha operación y su recuperación de una forma óptima. Además afirma que la nutrición enteral suele tener buena tolerancia por parte de los pacientes, sin efectos secundarios severos que obliguen a la suspensión de la misma; observándose que los parámetros bioquímicos nutricionales mejoran considerablemente al realizarse desde el inicio una buena intervención nutricional. Asimismo, señala la relevancia económica para el sistema sanitario, ya que la nutrición enteral es de bajo coste, y con la buena evolución de los pacientes se evitan las complicaciones relacionadas con la cirugía y por tanto disminuye la estancia hospitalaria y los costes asociados a ésta. El personal de enfermería junto con el nutricionista serán quienes lleven a cabo todas las actuaciones oportunas en el ámbito de la nutrición con los pacientes laringectomizados.

Los dos grandes objetivos de la nutrición con laringectomizados serán:

- Mejorar y mantener un buen estado nutricional en el periodo preoperatorio y durante el tratamiento adyuvante.

- Educar al paciente, familiares y educadores en el buen manejo de la nutrición enteral domiciliaria en aquellos pacientes dados de alta con sonda nasogástrica (SNG).

Los pacientes sometidos a una cirugía de laringe experimentan una pérdida de peso de 7-8 Kg durante su estancia hospitalaria (Jiménez & López, 2004), de ahí la importancia de llevar a cabo una adecuada valoración nutricional desde la evaluación preoperatoria. La vía de elección para la nutrición enteral en los laringectomizados suele ser la sonda nasogástrica, dado que la duración suele ser de 2-3 semanas hasta el paso de la nutrición oral. Se coincide en que el inicio precoz de la nutrición enteral posoperatoria reporta grandes beneficios. Se comienza con ésta a las 24-36 horas postquirúrgicas si no existen contraindicaciones (de Luis Román, 2000).

Es evidente la influencia positiva de una correcta nutrición, no sólo en laringectomías, sino en cualquier tipo de cirugía (Hernández, 2012), dado que los requerimientos nutricionales (demanda energética y proteica) del organismo se ven aumentados. Si a todo esto le sumamos el posible déficit nutricional que el paciente puede presentar por el hecho de padecer un proceso cancerígeno, las necesidades son aún mayores (Schlag & Decker-Baumann, 1991).

La nutrición enteral en laringectomizados evita complicaciones como el retraso de la cicatrización por desnutrición, y en pacientes que presentan fístulas faringocutáneas, igualmente favorecen el crecimiento de tejidos. Existen estudios (Ruiz et al., 2005) que muestran una diferencia entre los pacientes que reciben nutrición enteral controlada por un endocrinólogo, y los que reciben una dieta convencional.

Sin embargo, existe cierta carencia generalizada, tanto en hospitales como en atención primaria, de la utilización del soporte nutricional artificial, y su aplicación de forma regular e individualizada, por parte de los profesionales que no son expertos en la materia. Para ello es importante la formación y toma de conciencia de sus beneficios, así como la creación de sencillos protocolos de actuación de cuidados estandarizados en nutrición enteral (Hernández, 2012).

Otra de las necesidades endocrinas más importantes para los pacientes laringectomizados totales es el control de la glándula tiroides. La mayoría de estos

pacientes son sometidos a tratamiento de radioterapia antes o después de la cirugía. Existen numerosos trabajos que afirman que más del 40 % de los pacientes laringectomizados totales con tratamiento de radioterapia sufrirán hipotiroidismo. En el caso de aquellos que son sometidos a una hemitiroidectomía, el porcentaje se eleva hasta el 80% de los casos. Por esta razón, el seguimiento al paciente sometido a radioterapia en un período mínimo de 4 años después de esta intervención se considera esencial para poder detectar cualquier anomalía que pueda presentar la glándula tiroides (Ferrer et al., 2005).

4.3.4 Rehabilitación fisioterapéutica en pacientes laringectomizados totales.

La cirugía empleada para realizar las laringectomías totales tiene unas repercusiones funcionales secundarias al acto quirúrgico tales como la alteración en la mecánica del cuello y cintura escapular, alteraciones en la cicatrización, afección de nervios y resección de canales linfáticos. Todas estas secuelas implican el abordaje por parte de un fisioterapeuta dentro del marco de actuaciones interdisciplinares que deberán ser puestas en marcha en los pacientes laringectomizados totales (Piso et al., 2001; Varaud, 2002).

La disección del nervio espinal durante el proceso quirúrgico provoca anomalías en la cintura escapular, ya que afecta directamente al soporte y movimiento del hombro y clavícula, y provoca la parálisis del músculo trapecio, limitando el movimiento de la articulación y generando tensiones ligamentarias dolorosas. La rigidez del cuello está relacionada con las resecciones del proceso quirúrgico y la posterior radioterapia, ya que las limitaciones de la cintura escapular, junto con las resecciones del músculo esternocleidomastoideo provocan la falta de rotación en cabeza y cuello. La afectación a nivel linfático dependerá de aquellos ganglios que hayan sido extirpados, generando una acumulación de líquido localizado en la zona donde se hayan extirpado. Si bien es cierto que se suelen limpiar, como medida preventiva, varias cadenas de ganglios a ambas partes del cuello, lo que generará esa bolsa de líquido retenido de una forma

bastante simétrica. La rehabilitación del linfoedema pretende canalizar ese líquido hacia otras vías linfáticas preservadas (Camba, Carballido, Ares, & García, 2003).

La fisioterapia se ocupará de la recuperación de las deficiencias músculo-esqueléticas, pudiendo fijar como objetivos de tratamiento:

- Drenaje linfático del cuello y la cara.
- Incremento del rango de movilidad del cuello y del hombro hasta grados normales, o hasta la máxima funcionalidad posible.
- Rehabilitación respiratoria o abordaje de las dificultades para el manejo de las secreciones bronquiales.
- Aumento de la fuerza del brazo afecto y del cuello.
- Prevenir problemas posturales manteniendo la alineación del cinturón escapular.
- La elastificación de las cicatrices en los diferentes planos.

Gellrich y colaboradores (2002) realizaron un estudio en Alemania encuestando a un total de 1.652 enfermos después de la cirugía, refiriendo un 38,5 % dolor a nivel de la cintura escapular y un 34,9 % dolor a nivel cervical. En contraposición, sólo el 10 % de los pacientes recibió tratamiento fisioterápico.

Este trabajo es solamente un ejemplo de estudio que desvela que ante la evidente necesidad de los pacientes operados de laringectomía total de recibir un tratamiento fisioterapéutico que disminuya todas estas secuelas anteriormente citadas, con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente, en la práctica este tipo de intervención no está tan establecida en los hospitales o centros de salud (Camba, Carballido, Ares, & García, 2003).

4.3.5 Rehabilitación psicológica en pacientes laringectomizados totales.

El diagnóstico de cáncer sigue siendo hoy en día uno de los más temidos de nuestra sociedad. El impacto que produce la palabra cáncer sobre el enfermo y su entorno

familiar y social es enorme. El diagnóstico y tratamiento inician un periodo de confusión, incertidumbre, malestar emocional y, en ocasiones, problemas de comunicación entre el enfermo y sus familiares, con su entorno social y laboral y con el personal sanitario. Confluyen una serie de circunstancias generadoras de malestar psicológico: las exploraciones médicas, la espera de resultados, la confirmación del diagnóstico, las intervenciones quirúrgicas, los tratamientos de quimioterapia y/o radioterapia, sus efectos secundarios, las revisiones, etc., (B. F. Sánchez & Agua, 2006). Las necesidades y demandas a las que se ve sometido el paciente y las personas de su entorno social son múltiples, por lo que se da una situación de riesgo para el desarrollo de reacciones emocionales negativas y trastornos psicopatológicos.

Es frecuente la percepción de pérdida de la salud y de la vida, de la identidad, de la imagen habitual, del control de los acontecimientos, de la autoestima, de las relaciones significativas, del estilo de vida habitual, de un proyecto vital o de futuro, del sentimiento de igualdad de condiciones y del esquema de valores prioritarios (Meseguer, 2003).

Las necesidades psicológicas del paciente con cáncer variarán según el tipo de cáncer, el pronóstico, así como el de las pruebas y tratamientos médicos que esté recibiendo y la fase de enfermedad que esté viviendo. No se limitan únicamente al momento del diagnóstico, sino que surgirán a lo largo de todo el proceso. Si queremos garantizar la mejor adaptación posible del paciente a la enfermedad, será preciso que intervengan en su apoyo todos los profesionales implicados en la relación terapéutica (Sánchez & Agua, 2006).

La OMS (1990) y posteriormente los autores Alarcón y Aguirre (2008), plantean que los enfermos de cáncer, además del alivio y control de sus síntomas (necesidades fisiológicas) necesitan de: seguridad (buscar en quién apoyarse), la sensación de pertenencia (demostrar que no es una carga, que son útiles y que forman parte de un grupo). Requieren sentirse queridos, recibir afecto y contacto humano más que otros enfermos. Agradecen comprensión y aceptación de los demás a pesar de los cambios físicos y psíquicos que sufren. Precisan saber que son importantes a pesar de su enfermedad (autoestima) y que el entorno (familia, amigos y profesionales que le

atienden) va a estar con ellos (confianza). El paciente estará más dispuesto a transmitir y comunicar sus necesidades emocionales cuando experimente alivio de los síntomas fisiológicos más molestos y encuentre que el profesional o el equipo sanitario sean sensibles a las mismas, interesándose por otros elementos que completen su bienestar. Una persona con una laringectomía total, presenta todas las alteraciones emocionales anteriormente descritas, como pacientes que sufren un proceso cancerígeno. A continuación indagaremos en los aspectos particulares que subyacen de una laringectomía total.

Sánchez y colaboradores, en 2011 realizaron un estudio que describiera todos los procesos psicológicos que el paciente laringectomizado podría sufrir antes de la cirugía. En dicho estudio evaluaron la ansiedad, miedo y depresión de los pacientes antes y después de la operación y descubrieron diferencias significativas en aquellos pacientes que previamente a la cirugía habían sido visitados por cirujanos, anestesistas, integrantes de asociaciones de laringectomizados y logopedas, mostrando éstos unos niveles de ansiedad mucho menores que aquellos a los que no se les había hablado de su situación posterior, y de su rehabilitación, por parte de ningún especialista. Así mismo, muchos factores personales de los individuos, tales como el entorno familiar y psicosocial, intervienen también en el desarrollo de ansiedad y depresión después de la cirugía. Es por esto que concluyen afirmando que el psicólogo debe valorar a los pacientes antes de la intervención para averiguar sus características psicosociales y así trabajar sobre los posibles factores de riesgo que puedan generar en el futuro ansiedad y depresión. Así mismo consideran muy necesario que un equipo interdisciplinar empiece a intervenir con el paciente desde el momento del diagnóstico con el fin de anticiparse a los posibles miedos y preocupaciones para que no se conviertan en cuadros severos de ansiedad y depresión.

Algunos autores de la Psicología de la Salud (Bayés, 1991; Freud, 1948; Gonçalves & Behlau, 1997; Greene, 1947; PITKIN, 1953; Schall, 1938; Stoll, 1958) describieron procesos emocionales por los que pasan los pacientes después de haber sido sometidos a una laringectomía total. A continuación se expone la recopilación de estos

comportamientos emocionales en orden cronológico de manera que podamos ver la evolución de la perspectiva sobre estos pacientes y los diferentes aportes de cada autor.

Tabla 2 Estudios sobre ansiedad y depresión en pacientes laringectomizados totales.

AUTORES	AÑO	CONDUCTAS POSTOPERATORIAS	COMPORTAMIENTOS EMOCIONALES
SCHALL	1938	Incapacidad para sentir el paso del aire. Disminución del sentido del olfato. Cambios en el habla.	Depresión Conductas suicidas Enajenación mental
GREENE	1947	Shock Mutilación castrante Pérdida de fuerza física	Shock emocional Depresión Aprensión Suicidio
FREUD. E	1948	Shock físico	Trauma psicológico Respuestas ansiógenas Cambios de humor Frustración
STOLL	1958	Pérdida de vitalidad Problemas físicos laborales Respiración Tos	Alteraciones en las relaciones interpersonales Miedo Depresión Motivación
PITKIN	1953	Pérdida de olfato y gusto	Depresión
BAYES	1991	Pérdida de salud	Estrés Incertidumbre Sentimientos negativos Pérdida de control Indefensión Baja autoestima
GONZÁLEZ	1997	Alteraciones psicomotoras	Ansiedad Depresión Pérdida de identidad Temor a recaídas

La anterior tabla nos muestra los principales objetivos de tratamiento psicológico con el paciente laringectomizados: ansiedad, estrés y depresión. Muchos pacientes desarrollan ansiedad provocada por las secuelas estéticas de la laringectomía total. Este punto de ansiedad se puede mantener en el tiempo sin una detección y posterior tratamiento del psicólogo/a. El estrés también aparece como una característica duradera ligada a la sensación de enfermedad, que se mantiene con el paso de los años. Por último la

depresión es consecuencia de la ausencia de voz, lo cual mejora notablemente con la rehabilitación logopédica (Blanco & González-Botas, 2011).

Actualmente los últimos estudios (Babin, Beynier, Le Gall, & Hitier, 2009; da Silva, Feliciano, Freitas, Esteves, & e Sousa, 2015; R. A. Sánchez et al., 2011) coinciden en que la rehabilitación psicológica del paciente laringectomizado debe iniciarse en el momento del diagnóstico, para valorar los posibles factores de riesgo del individuo, incrementándolo inmediatamente después de la cirugía ya que, en los pacientes laringectomizados, es el momento en que suelen aparecer los mayores índices de ansiedad, estrés y depresión.

4.3.6 Trabajo Social en pacientes laringectomizados totales.

El paciente con cáncer ha presentado a lo largo de los años una necesidad de atención psicosocial de sí mismo y de su familia que son consecuencia del impacto que en su persona y en su entorno causa esta enfermedad. Para afrontar esta situación, a menudo los recursos personales y familiares que cualquier ciudadano tiene a su alcance en su entorno social no son suficientes y requieren una atención especializada.

El sistema sanitario y de protección social vigente en nuestro país permite hacerse cargo de los gastos que supone la cobertura sanitaria-asistencial. Sin embargo, puede producirse una serie de consecuencias alrededor de ésta que generen sufrimiento y coloquen a la persona enferma y su familia en una situación de vulnerabilidad psíquica, social y económica. El Trabajo Social está siempre dirigido a dotar a personas, grupos o comunidades de los recursos necesarios para su desarrollo. La singularidad de los profesionales de esta disciplina es su visión interdisciplinar, es decir, que su formación académica interdisciplinar les convierte en agentes catalizadores de problemáticas sociales y, al mismo tiempo, les permite aportar sus conocimientos para la resolución de estas problemáticas (Ander-Egg, 1984).

Las principales áreas de trabajo con un paciente oncológico laringectomizado serán:

- Intervención en la estructura familiar.
- Repercusiones socioeconómicas de la enfermedad como:

- Relaciones sociales
- Situación laboral
- Situación Económica
- Recursos necesarios.

Trabajo Social con Familia

La aparición de una enfermedad grave, y en este caso cáncer, hace que se modifiquen las estructuras y conductas que rodean a la persona enferma.

La tendencia general de las familias en situaciones de crisis es la de unirse (tendencia centrípeta) y buscar recursos para centrar su atención en la resolución de los problemas que la enfermedad pueda generar, pero podemos encontrar también estilos familiares en los que frente a un peligro o crisis se tiende a la huida (tendencia centrífuga) (Du Ranquet, 1996). Los tipos de estructura familiar en los que viven los enfermos con cáncer, la dinámica que presenta esta estructura y su capacidad emocional determinan muchos de los problemas específicos que se dan en un sistema familiar cuando uno de sus miembros está afectado por la enfermedad. Los aspectos que habrá que tener en cuenta serán:

- La estructura y organización familiar: qué tipo de modelo familiar presenta, monoparental, roles de cada individuo, etc. Si la familia es muy reducida e impide realizar las tareas de atención y apoyo al enfermo. También puede existir familias que centren toda su atención en el enfermo olvidando a otros miembros que necesiten recursos. Existen familias con más de un miembro enfermo, con lo que el cuidado de todos se hace imposible.
- La relación familiar: La familia está formada por un grupo de personas vinculadas entre sí, pero en ocasiones las alianzas que se establecen se rompen y reforman. El impacto de la enfermedad puede generar estos cambios en las relaciones familiares.

Repercusiones socioeconómicas de la enfermedad.

Aunque cada caso es único, existen un conjunto de situaciones que se dan a menudo entre las personas afectadas por cáncer y sus familias (Rosell, 1997).

- Relaciones sociales: las personas enfermas, y en este caso laringectomizadas pueden tener dificultades para mantener el ritmo de relación social llevado hasta el momento. Por lo general el paciente laringectomizado tiende a aislarse por su principal incapacidad de comunicación oral. También los posibles cambios de humor y de conducta son agentes causantes del retraimiento social.
- Situación laboral: la situación laboral de las personas laringectomizadas queda fuertemente afectada después de la intervención. Por norma general el paciente adquiere una incapacidad absoluta lo que le impide volver a trabajar. Su situación previa laboral: contrato indefinido, paro, contrato temporal, autónomo, etc., podrá provocar que la persona acceda de forma sencilla al sistema de pensiones, o bien todo lo contrario.
- Situación económica: el hecho de enfermar comporta, generalmente, una disminución de la capacidad económica fruto de los inconvenientes laborales, la falta de previsión social y otras circunstancias. Las aportaciones económicas al núcleo familiar son menores, pero en ocasiones el tratamiento del enfermo provoca más gastos.
- A nivel de recursos: aunque la enfermedad oncológica se considera crónica, a menudo la demora en la consecución de los recursos incrementa el estrés familiar. Algunos ejemplos son: lentitud para acceder a la red de recursos, tramitaciones largas, listas de espera, dificultades para acceder a sistemas de pensiones, etc. Situaciones agravadas por la deficiente gestión de las administraciones y su poca sensibilización hacia las situaciones extremas.

Las funciones principales del trabajador social según Rosell (1997) serán:

1. Conocer y entender los efectos que provoca la enfermedad del cáncer tanto a nivel personal, familiar y social, teniendo en cuenta los aspectos socioculturales, y brindar las herramientas y medios necesarios para resolver las necesidades y situaciones que se presentan con la enfermedad.
2. Identificar las problemáticas socio familiares producidas o asociadas a la enfermedad del cáncer.

3. Poner en marcha sistemas de ayuda y recursos que permitan a los pacientes y a sus familias afrontar la situación en la que se encuentran y buscar alternativas de solución.
4. Suministrar a la comunidad la información necesaria para mejorar la salud y la calidad de vida de los pacientes, ejerciendo una colaboración activa.

MARCO EXPERIMENTAL

Este bloque describe el procedimiento metodológico desarrollado para la consecución de los objetivos e hipótesis planteadas. Esta investigación utiliza un diseño metodológico descriptivo con la combinación de la perspectiva cuantitativa para explicar las relaciones entre variables y la cualitativa para agregar a esa descripción estadística una perspectiva personalizada y valorativa desde el punto de vista de los sujetos de investigación. El empleo de una metodología mixta en este estudio permite obtener una visión más amplia de los diferentes conceptos que componen el tema objeto de estudio. Se desarrollarán los procesos de selección de la técnica, diseño del instrumento y determinación de las unidades de análisis sujetos de investigación. Así mismo, se justifica la elección de los diferentes mecanismos de investigación acordes a los objetivos de investigación.

CAPITULO 5. *Problemas de investigación.*

Durante los anteriores capítulos se ha enmarcado el estado de la cuestión del objeto de estudio. A continuación se realizará la descripción de los objetivos e hipótesis, y las variables de estudio, en función de esos objetivos de investigación.

5.1 Objetivos e Hipótesis

La presente investigación tiene como **objetivo general** conocer las características de los circuitos de rehabilitación interdisciplinar de los pacientes laringectomizados totales. Este objetivo general se desgana en cuatro objetivos específicos. Los dos primeros tratan de valorar las características intrínsecas de dos aspectos relacionados con la calidad asistencial: la estructura y el proceso de atención a los pacientes (Donabedian, 1966). El tercer objetivo pretende analizar la satisfacción con los dos aspectos valorados. El cuarto objetivo específico está encaminado a conocer la realidad de la atención logopédica de estos pacientes.

Para cada objetivo se plantean una serie de hipótesis a partir del estudio de la literatura científica y de la experiencia clínica de la investigadora principal.

5.1.1 Sobre la derivación al hospital de referencia.

Objetivo Específico 1: Conocer si la estructuración de los servicios de derivación al hospital de referencia condiciona el inicio del tratamiento de los pacientes laringectomizados totales.

Dentro de este objetivo específico se plantean las siguientes hipótesis descriptivas respecto a los servicios de derivación:

Hipótesis 1. La atención inicial es realizada por el médico de familia en los servicios de Atención Primaria.

Hipótesis 2. Son necesarias varias visitas al médico de familia para la derivación al especialista.

Hipótesis 3. El tiempo de demora hasta la consulta del especialista es de más de tres meses.

5.1.2 Sobre la estructuración de los servicios del hospital de referencia.

Objetivo Específico 2.: Comprobar si la estructuración de los servicios del hospital de referencia condiciona el tratamiento y rehabilitación que se ofrece a los pacientes laringectomizados totales.

Dentro de este objetivo específico se plantean las siguientes hipótesis descriptivas respecto a los servicios internos del hospital de referencia para el tratamiento:

- Hipótesis descriptivas relacionadas con la atención Otorrinolaringológica

Hipótesis 4. El Otorrinolaringólogo informa y orienta al paciente sobre su diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.

- Hipótesis descriptivas relacionadas con la atención Psicológica:

Hipótesis 5. El paciente recibe asistencia psicológica tras el diagnóstico.

Hipótesis 6. El paciente laringectomizado total recibe tratamiento psicológico posterior al alta hospitalaria.

Hipótesis 7. El tratamiento psicológico se desarrolla en el hospital de referencia.

- Hipótesis descriptivas relacionadas con la atención Endocrinológica:

Hipótesis 8. El paciente laringectomizado total no es derivado al endocrino antes de la operación quirúrgica.

Hipótesis 9. El paciente laringectomizado total no es derivado al endocrino para nuevas estrategias de alimentación y nutrición, posteriores a la intervención quirúrgica.

- Hipótesis descriptivas relacionadas con la atención del Equipo de Enfermería:

Hipótesis 10. No existe una consulta especializada de enfermería para la laringectomía total.

Hipótesis 11. El paciente laringectomizado total recibe información y orientación sobre autocuidados por parte del equipo de Enfermería.

Hipótesis 12. El equipo de Enfermería introduce la alimentación oral antes de que el paciente laringectomizado total abandone el hospital.

Hipótesis 13. El equipo de Enfermería orienta al paciente laringectomizado total con respecto al aseo del estoma.

Hipótesis 14. El equipo de Enfermería orienta al paciente laringectomizado total sobre el cambio de cánula.

Hipótesis 15. El mismo equipo de enfermería hace un seguimiento al paciente laringectomizado total después del alta hospitalaria.

- Hipótesis descriptivas relacionadas con atención Social desde Asociaciones:

Hipótesis 16. El paciente laringectomizado total es visitado en el hospital por Asociaciones especializadas en personas laringectomizadas.

- Hipótesis descriptivas relacionadas con la derivación a la rehabilitación Logopédica:

Hipótesis 17. El hospital informa al paciente laringectomizado total sobre la rehabilitación logopédica posterior.

Hipótesis 18. El otorrinolaringólogo es quien orienta al paciente laringectomizado total sobre la rehabilitación logopédica posterior

Hipótesis 19. El paciente laringectomizado total recibe un servicio de rehabilitación logopédica sin tener que buscarla por iniciativa personal.

Hipótesis 20. El tiempo transcurrido desde que el paciente laringectomizado total recibe el alta hospitalaria, hasta que comienza la rehabilitación logopédica es menos de un mes.

- Hipótesis descriptivas relacionadas con la atención Fisioterapéutica:

Hipótesis 21. El paciente laringectomizado total no recibe tratamiento fisioterapéutico posterior a la cirugía.

Hipótesis 22. El paciente laringectomizado total no es derivado a fisioterapia por algún facultativo o especialista.

Hipótesis 23. El paciente laringectomizado total tiene que buscar la rehabilitación fisioterapéutica por iniciativa personal.

- Hipótesis descriptivas relacionadas con la atención Social desde Trabajo Social:

Hipótesis 24. El paciente laringectomizado total no recibe atención por parte del Trabajador Social del hospital.

Hipótesis 25. El paciente laringectomizado total no recibe información acerca del trámite para la gestión de la incapacidad laboral por parte del trabajador social del hospital.

5.1.3 Sobre la satisfacción de los pacientes laringectomizados totales.

Objetivo Específico 3: Conocer la relación entre la satisfacción de los pacientes laringectomizados con la estructura y el proceso con el que han sido tratados.

Dentro de este objetivo específico se plantean las siguientes hipótesis descriptivas respecto a la percepción por áreas profesionales:

- Hipótesis preliminares relacionadas con el médico de familia

Hipótesis 26. La atención recibida por parte del médico de familia es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

- Hipótesis descriptivas preliminares relacionadas con el otorrinolaringólogo.

Hipótesis 27. La latencia de derivación al otorrinolaringólogo es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Hipótesis 28. La información recibida por parte del Otorrinolaringólogo sobre el diagnóstico es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Hipótesis 29. La información recibida por parte del Otorrinolaringólogo sobre el tratamiento y posterior rehabilitación es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Hipótesis 30. El seguimiento por parte del otorrinolaringólogo es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactorio.

- Hipótesis descriptivas preliminares relacionadas con el Equipo de Enfermería:

Hipótesis 31. La intervención recibida por parte del personal de Enfermería es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Hipótesis 32. La calidad de información sobre autocuidados, recibida por parte del personal de enfermería, es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Hipótesis 33. La calidad de información sobre las pautas de alimentación, recibidas por parte del personal de enfermería, es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

- Hipótesis descriptivas preliminares relacionadas con la atención Endocrinológica:

Hipótesis 34. La atención recibida por parte del Endocrino es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Hipótesis 35. El seguimiento recibido por parte del endocrino es percibido por el paciente laringectomizado total como satisfactorio.

- Hipótesis descriptivas preliminares relacionadas con la Logopedia:

Hipótesis 36. La información y orientación recibida en el hospital con respecto a las posibilidades de rehabilitación logopédica es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Hipótesis 37. La latencia del comienzo de la rehabilitación logopédica es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Hipótesis 38. La información y orientación recibida por el/la Logopeda es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Hipótesis 39. El tratamiento recibido por parte del/la Logopeda es percibido por el paciente laringectomizado total como satisfactorio.

- Hipótesis descriptivas preliminares relacionadas con Psicología:

Hipótesis 40. La atención psicológica recibida es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Hipótesis 41. El seguimiento recibido por el/la Psicólogo/a es percibido por el paciente laringectomizado total como satisfactorio.

- Hipótesis descriptivas preliminares relacionadas con Intervención Social desde Trabajo Social:

Hipótesis 42. La atención recibida por el/la profesional de Trabajo Social es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Hipótesis 43. La gestión y asesoramiento sobre la incapacidad laboral es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

- Hipótesis descriptivas preliminares relacionadas con Fisioterapia:

Hipótesis 44. La atención fisioterapéutica es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Hipótesis 45. El seguimiento recibido por el Fisioterapeuta es percibido por el paciente laringectomizado total como satisfactorio.

- Hipótesis descriptivas preliminares relacionadas con Intervención Social desde Asociaciones:

Hipótesis 46. La información proporcionada por parte de las asociaciones es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Hipótesis 47. La asistencia proporcionada por parte de las asociaciones es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

5.1.4 Sobre la atención logopédica con pacientes laringectomizados totales

Objetivo Específico 4. Constatar la relevancia de la atención logopédica al paciente laringectomizado total y del contexto intra o extrahospitalario en el que se realiza.

Dentro de este objetivo específico se incluyen las siguientes hipótesis descriptivas respecto a la respuesta logopédica:

Hipótesis 48. El paciente laringectomizado total recibe tratamiento logopédico posterior a la cirugía.

Hipótesis 49. El profesional responsable de que el paciente laringectomizado total adquiera su nueva voz es el Logopeda.


Hipótesis 50. Las entidades prestadoras de tratamiento logopédico son las asociaciones especializadas

Hipótesis 51. El paciente laringectomizado total adquiere su nueva voz con ayuda de pares.

5.2 Variables de estudio

Para dar respuesta a los objetivos e hipótesis presentadas, se han seleccionado las variables que detallaremos a continuación y que se derivan del marco teórico previo. La exposición de estas variables se ha realizado en base a los objetivos de estudio y siguiendo los pasos del proceso de atención que se describe en la literatura científica. Para clarificar estas relaciones presentamos la siguiente tabla, donde se realiza una agrupación de las variables descritas, Posteriormente se describe la relevancia de cada una de las variables seleccionadas.

Tabla 3 Objetivos y variables de estudio.

OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN	VARIABLES DE ESTUDIO	
OE1. Determinar si la estructuración de los servicios de derivación al hospital de referencia condiciona el inicio del tratamiento de los pacientes laringectomizados totales	Variables Descriptivas	
	Variable 1: Consulta al Médico de Familia. Variable 2: Derivación a especialista	
OE2. Comprobar si la estructuración de los servicios del hospital de referencia condiciona el tratamiento y rehabilitación que se ofrece a los pacientes laringectomizados totales.	Variable Independiente	Variable Dependiente
	Funcionamiento interno Hospital de referencia	 Significación en la relación
OE3. Conocer la relación entre la satisfacción de los pacientes laringectomizados con la estructura y el proceso con el que han sido tratados.	Variable Independiente	Variable Dependiente
	La satisfacción de los pacientes laringectomizados	 Significación en la relación
OE4. Constatar la relevancia de la atención logopédica al paciente laringectomizado total y del contexto intra o extrahospitalario en el que se realiza.	Variables Descriptivas	
	Variable 7: Intervención Logopédica. Variable10: Intervención Asociaciones	

Variable 1: *Consulta al Médico de Familia.*

La primera toma de contacto que todo paciente tiene con la sanidad será con el Médico de Familia. Éste será el encargado de recoger los primeros síntomas que un paciente con cáncer de laringe experimenta. El correcto manejo de los criterios diagnósticos, así como de las primeras medidas de intervención será la clave para la pronta derivación al especialista (Ros Martrat, 2004).

Variable 2: *Derivación a especialista*

Una disfonía (causa principal por la que los pacientes acuden a consulta) con más de cuatro semanas de evolución, que no responde al tratamiento médico primario, es un posible síntoma de cáncer laríngeo. En estadios más avanzados dolor localizado, otalgia, disfagia, etc., (Vokes, 2008). El Médico de Familia deberá derivar al especialista a cualquier paciente con esta sintomatología. La rapidez con la que un paciente, con sospecha de cáncer laríngeo, acuda al especialista para confirmar o descartar el diagnóstico, es vital para poner en marcha cualquier práctica que conlleve la menor intervención posible al paciente. Esta derivación temprana con carácter urgente le compete al médico de familia (Ros, 2004).

Variable 3: *Intervención del Otorrinolaringólogo*

La actuación del Otorrinolaringólogo con un paciente laringectomizado total abarca el momento diagnóstico, la intervención quirúrgica, el seguimiento post-cirugía así como información y orientación durante todo el proceso. La confirmación del diagnóstico de cáncer, así como del conocimiento del proceso es uno de los momentos más críticos por los que pasan los pacientes que van a ser sometidos a una laringectomía. R. A. Sánchez et al. (2011) afirman que una información detallada por parte de todo el equipo interdisciplinar antes de la cirugía es clave para mantener los niveles de ansiedad bajos en estos pacientes.

Variable 4: *Intervención Enfermería.*

Dentro de esta variable incluimos aspectos como: Orientación sobre autocuidados por Equipo de Enfermería. Alimentación post-cirugía. Pautas de alimentación previas al alta. Aseo del Estoma. Cambio de Cánula. El personal enfermero es una pieza fundamental

en el equipo interdisciplinar que trabajará con el paciente laringectomizado. Se podría considerar que la enfermería de atención especializada deberá ser la pieza clave del equipo interdisciplinar que coordinará todas las actuaciones de la rehabilitación. La primera consulta antes de la cirugía estaría orientada a los aspectos emocionales del paciente y su familia, así como a la orientación y educación en salud del proceso a seguir (Sigler, 1989 y O'Toole 1999).

Dentro del trabajo del equipo de enfermería con estos pacientes, la educación en salud acerca de los cuidados y autocuidados del paciente es fundamental. Durante los primeros días de hospitalización el equipo enfermero realizará sus labores de asistencia pero también de orientación y educación en salud a los familiares y al paciente sobre las prácticas necesarias para el aseo, y manejo de sistemas de adaptación postquirúrgicos como la cánula o prótesis fonatoria, el cuidado de las vías aéreas y su mantenimiento diario y el tipo de alimentación necesaria en cada caso, supervisada y entrenada para el momento de la vuelta a casa (Triviño & Sanhueza, 2005).

Variable 5: *Intervención Endocrino.*

Cuando existe una patología, las funciones fisiológicas pueden verse alteradas y se necesitan mecanismos nutricionales de compensación para evitar complicaciones. Rodríguez Hernández (2008) afirma la importancia de comenzar con la nutrición enteral antes de la operación quirúrgica, para evitar complicaciones en el paciente tales como una mala cicatrización, pero sobre todo para anticiparnos a una realidad del paciente laringectomizado, y es que suelen experimentar una pérdida de peso de entre 7 y 9 Kg después del proceso quirúrgico, y con esto un descenso de muchos nutrientes esenciales en la recuperación (Jiménez & López, 2004). Es en este momento en el que se debe hacer una nueva evaluación del paciente dado que los requerimientos nutricionales (demanda energética y proteica) después de la cirugía se muestran elevados (Gallego & Rodríguez, 1999). De igual manera, enfermeras y endocrino deberán dar pautas a la familia sobre cómo administrar esta nutrición en el domicilio una vez dada el alta.

Variable 6: Intervención Psicológica

Las necesidades psicológicas del paciente operado de laringectomía, y también de su familia dependerá del pronóstico, de la evolución de la recuperación, así como de la situación social de cada uno. La actuación del Psicólogo/a no se limita solamente al momento del diagnóstico. Desde ese momento, estos pacientes son susceptibles de necesitar apoyo psicológico debido a todos los procesos y cambios a los que se ven sometidos, todos ellos susceptibles de generar en un trastorno psicopatológico (B. F. Sánchez & Agua, 2006). Las visitas del Psicólogo durante la etapa hospitalaria tienen como objetivo dar respuesta a la fase de la enfermedad en que están viviendo el paciente y sus familiares. Tal y como Sánchez y Agua (2006) afirman, la asistencia psicológica al paciente oncológico debe ser de carácter longitudinal, acompañándolo en cada una de las fases de la enfermedad. La fase posoperatoria hospitalaria no tiene un tiempo definido, y es por eso que un soporte asistencial psicológico es necesario para otorgarles la sensación de seguridad y tranquilidad (Alarcón & Aguirre, 2008). La rehabilitación psicológica hoy en día puede desarrollarse en el mismo contexto hospitalario, en una asociación, o bien por parte de un Psicólogo particular.

Variable 7: Intervención Logopédica.

Dentro de esta variable incluimos aspectos relacionados con la Rehabilitación Logopédica como: Asesoramiento en el hospital hacia Rehabilitación Logopédica; Derivación a Rehabilitación Logopédica por equipo médico; Derivación a Rehabilitación Logopédica por entidad social; Búsqueda de tratamiento de rehabilitación Logopédica; Tiempo empleado para comienzo de rehabilitación Logopédica; Prestación de la rehabilitación Logopédica; Adquisición de una nueva voz por intervención profesional; Adquisición de una nueva voz con pares. La rehabilitación Logopédica en el paciente laringectomizado es fundamental para una de las secuelas más evidentes: la pérdida de la voz (Blanco & González-Botas, 2011; Mourão, Servilha, da Silva Mercuri, Beilke, & Xavier, 2006; Vidaurreta & Rufo, 2008; Zubiri, Pollán, & Gabari, 2012). Dicha

rehabilitación se puede dar en un contexto hospitalario², en una Asociación³, o a través de un Logopeda privado particular. Con este conjunto de variables se pudo conocer cuál es el perfil que más se repite, así como el proceso que el paciente realiza para este tipo de rehabilitación.

Variable 8: *Intervención fisioterapia.*

La cirugía de laringectomía total conlleva una serie de secuelas o repercusiones a nivel físico tales como: alteraciones en la mecánica del cuello y cintura escapular, acumulación de líquido linfático en cara y cuello, limitaciones físicas a causa de las cicatrices internas o externas, etc. Todas estas secuelas hacen necesaria la presencia de un fisioterapeuta en el equipo interdisciplinar de rehabilitación de los pacientes laringectomizados, que desarrollará una serie de actuaciones con los pacientes en el momento posterior a la cirugía, teniendo en cuenta las medidas de precaución para la cicatrización, pero actuando, como todos los profesionales, lo antes posible (Camba et al., 2003).

Variable 9: *Intervención Trabajo Social.*

Esta variable hace referencia a la rehabilitación psicosocial dirigida a los pacientes laringectomizados totales. Las consecuencias derivadas de una laringectomía total en ocasiones pueden generar, en el paciente y su entorno familiar, una situación de vulnerabilidad psicosocial. El Trabajador Social tendrá que evaluar las repercusiones de la enfermedad tanto en la estructura familiar, como en la repercusión socioeconómica (Rosell, 1997). Al mismo tiempo, el Trabajador Social tendrá que tramitar todas las actuaciones necesarias con respecto a la incapacidad del paciente, ya sea temporal o permanente, lo antes posible, colaborando con la necesidad de reestablecer la calidad de vida de estas personas.

² Hospital Gregorio Marañón, Madrid.

http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142671219418&pagename=HospitalGregorioMaranon/Page/HGMA_contenidoFinal

³ Asociación Española Contra el Cáncer.

<https://www.aecc.es/TeAyudamos/apoyoyacompa%C3%B1amiento/Paginas/Volverahablar.aspx>

Variable 10: *Asociaciones Especializadas.*

El papel de las Asociaciones de Laringectomizados es de gran importancia con este tipo de pacientes. R. A. Sánchez et al. (2011) las describe como una parte más del equipo interdisciplinar que deberá empezar a intervenir con el paciente antes del alta hospitalaria. Se trata de un colectivo de ayuda de carácter psicológico, o incluso, el lugar donde acabará realizando la rehabilitación Logopédica, por lo que son una pieza fundamental para la recuperación del paciente laringectomizado. La visita por parte de otro laringectomizado miembro de la asociación supone un estímulo y motivación para el paciente hacia su rehabilitación.

Variable 11: *Atención.*

La prestación de los servicios y la resolución de dudas contribuyen a lograr una adecuada atención médica percibida de mayor calidad por los usuarios al generar mayores beneficios y responder a estándares de eficacia y eficiencia. Esta atención médica debe ejecutarse en todos los niveles jerárquicos de intervención, desde los servicios de atención primaria hasta los especialistas, de una forma permanente sistemática y continua (de Chávez et al., 1990).

Variable 12: *Demora en la derivación.*

La intervención médica presenta patrones de derivación entre la consulta primaria y los diferentes niveles asistenciales. Estos patrones de trabajo presentan diversas problemáticas entre las que se encuentra la demora o latencia en los procesos de coordinación. La derivación es un proceso que implica a tres partes distintas: médico general, el paciente y el especialista. Las razones que llevan a la derivación y lo que se espera de ella debería ser compartido por todos los implicados desde el lado profesional médicos generales y especialistas deberían consensuar mecanismos de derivación que mejoraran la coordinación entre ambos garantizando la calidad de la atención (Olmos, Camacho, Otero, & Fernández, 1994). Los tiempos de espera prolongados despiertan irritabilidad en médicos y pacientes, ansiedad en el paciente y conducen a una pérdida innecesaria de jornadas laborales. Los médicos recurren a derivaciones urgentes y los

pacientes a la utilización de servicios privados para sortear las listas de espera (Fraser, Patterson, & Peacock, 1974).

Variable 13: Orientación

La intervención de cualquier especialista o facultativo con los pacientes consta de varias fases o acciones propias de la actividad profesional de cada uno, pero de manera longitudinal, la orientación hacia el paciente y familia sobre las medidas de actuación elegidas, así como el detalle del proceso y posible evolución son básicos para mantener una correcta relación terapeuta-paciente (Rodríguez Silva, 2006) así como para mantener en el paciente un estado de tranquilidad constante.

Variable 14: Seguimiento

El seguimiento al paciente que padece una enfermedad crónica toma especial importancia, y ha de ser llevado a cabo por cada uno de los especialistas que lo tratan. Cualquier cambio manifestado por el paciente en cualquier ámbito puede ser indicador de un empeoramiento o avance de la enfermedad. El paciente no puede ser único responsable de este seguimiento, pues por descuido o desconocimiento puede ignorar nueva sintomatología, agravando la enfermedad. Los controles rutinarios por cada especialista son imprescindibles para mantener la enfermedad controlada (Soria Trujano, Vega Valero, Nava Quiroz, & Saavedra Vázquez, 2011).

5.3 Diseño metodológico

Para dar respuesta a los objetivos planteados así como para profundizar en las variables de estudio se ha diseñado un proceso investigador en dos principales etapas o fases. En este sentido, determinamos a la primera etapa Estudio 1 y a la segunda etapa Estudio 2.

Estudio 1. El fin de este estudio es conocer las características del circuito de intervención y rehabilitación a pacientes laringectomizados determinando aspectos como: profesionales implicados, momento de actuación de cada profesional y cauces de derivación internos. Para la obtención de datos de este primer estudio, basado en metodología cuantitativa y enmarcado en un diseño explicativo (Dankhe, 1989; Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2010; Rodríguez Peñuelas,

2010; Tamayo, 2007) se ha aplicado un instrumento integrado por las variables de investigación anteriormente definidas, denominado *Cuestionario identificativo de los circuitos de intervención y rehabilitación para pacientes laringectomizados totales*.

Estudio 2. Para la obtención de datos del segundo estudio, basado en metodología mixta cuantitativa y cualitativa, y enmarcado en un diseño descriptivo (Alonso & Benito, 1998; Anguera et al., 1995; Bisquerra, 1992; Grinnell Jr & Unrau, 2005; Janesick, 1998; Mendizábal, 2006; Valles, 2002) se han empleado dos instrumentos. El primero es un *Cuestionario de satisfacción percibida sobre los circuitos de intervención y rehabilitación por parte del paciente laringectomizado total*, sobre el que se ha realizado un análisis de significación para comprobar las hipótesis planteadas. El segundo es una entrevista, realizada a informantes clave, denominada *Entrevista semiestructurada sobre la valoración personal respecto los circuitos de intervención y rehabilitación por parte del paciente laringectomizado total*. El tipo de diseño cualitativo es la Teoría fundamentada, que según Creswell (2005) es especialmente útil cuando las teorías disponibles no explican el objeto de estudio planteado.

CAPITULO 6. Estudio 1.

Este estudio da respuesta a los objetivos específicos que pretenden comprobar: si la estructuración de los servicios del hospital de referencia condicionan el tratamiento y rehabilitación que se ofrece a los pacientes laringectomizados totales, así como si la estructuración de los servicios de derivación al hospital de referencia condicionan el inicio del tratamiento de los pacientes laringectomizados totales, haciendo especial hincapié en constatar la relevancia de la atención logopédica al paciente.

6.1 Muestra

Para llevar a cabo este estudio se necesitaba contactar con personas que cumplieran los criterios que aparecen en la siguiente tabla:

Tabla 4 Criterios de inclusión de la población sujeto de estudio.

I	Personas sometidas a laringectomía total.
II	Personas mayores de edad.
III	Residentes en España
IV	Operados en Hospitales Españoles o extranjeros, públicos o privados.
V	Intervención realizada entre los años 2010 y 2014.
VI	Con capacidad de leer y escribir.

El período de reclutamiento de sujetos se extendió desde el 25 de Abril de 2015, hasta el 30 de Junio de 2015.

Con la finalidad de acceder al mayor número de pacientes, se optó por acudir a la Asamblea Nacional de Laringectomizados de España realizada durante los días 24, 25 y 26 de abril de 2015 en Talavera de la Reina. En esta primera fase se reclutaron **89** pacientes. Sin embargo, las Asociaciones de Laringectomizados presentes, solicitaron un contacto con el fin de poder acceder a pacientes que cumplieran el perfil y no habían podido asistir a la Asamblea.

En total se reclutó a **145** pacientes laringectomizados totales, pero 24 fueron excluidos por no cumplir con los criterios de inclusión. Finalmente, la muestra total del presente estudio estuvo compuesta por **121** personas laringectomizadas totales, mayores de edad, residentes en España, operados entre los años 2010 y 2014, en hospitales españoles, tanto públicos como privados, con capacidad para leer y escribir.

Antes de comenzar a recopilar datos se pidió a los sujetos que cumplimentara un consentimiento informado acerca de la voluntariedad de participación en el estudio, así como la necesidad de mantener el carácter anónimo en los mismos. Por tanto hablamos de una muestra **incidental**.

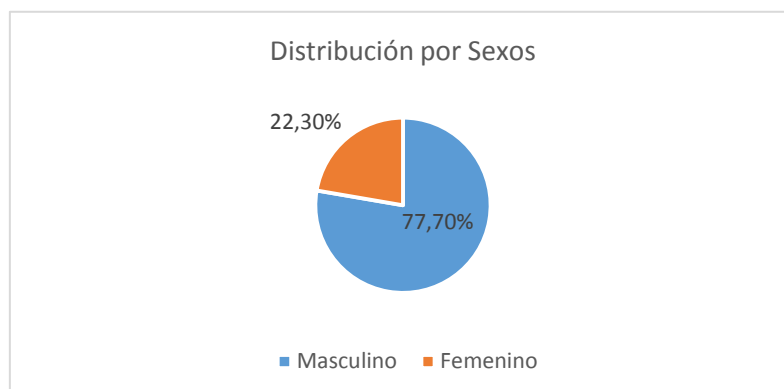
A continuación se muestra los principales datos de la población participante en el primer estudio.

Tabla 5 Características Sociodemográficas de la muestra.

Género n (%)		
Masculino	94	77,7%
Femenino	27	22,3%
Edad		
1930-1940	13	10,7%
1941-1950	31	25,6%
1951-1960	57	47,1%
1961-1970	17	14%
1971-1980	3	2,5%
Nivel Educativo		
Básico	58	47,9%
Formación Profesional	37	30,6%
Universitario	26	21,5%
Nivel Socioeconómico		
Alto	6	5%
Medio	86	71,1%
Bajo	29	24%

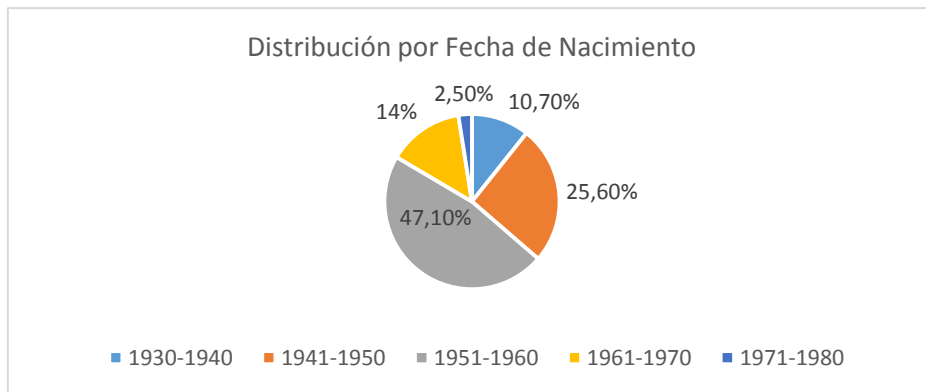
El análisis de los datos sociodemográficos indica con respecto al sexo de los participantes en el estudio, siendo este eminentemente masculino al comprobarse una frecuencia del 77.7% en este sexo y una frecuencia del 22.3 % de participantes de sexo femenino.

Figura 1 Distribución por sexos.



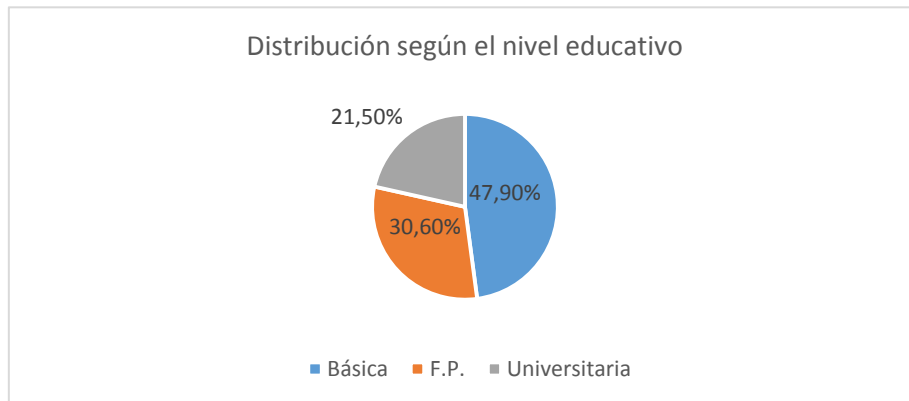
La edad más repetida se sitúa entre los años 57 y 66 años (del intervalo de nacidos entre 1951-1960) con un 47% de representatividad. La segunda representación más frecuente la obtienen las edades entre 67 y 76 años (del intervalo de nacidos entre 1941 y 1950) con un 25,6% de representación, seguida por las edades entre 47 y 56 años (del intervalo de nacidos entre 1961 y 1970) con una representatividad del 14%. El siguiente representación serían las edades entre 77 y 87 años (del intervalo de representatividad sería el de los nacidos entre 1930 y 1940) con una frecuencia del 10%, y finalmente, las edades menos representadas serían entre 46 y 37 años (del intervalo que comprende los nacidos entre 1971 y 1980).

Figura 2 Distribución por fecha de nacimiento.



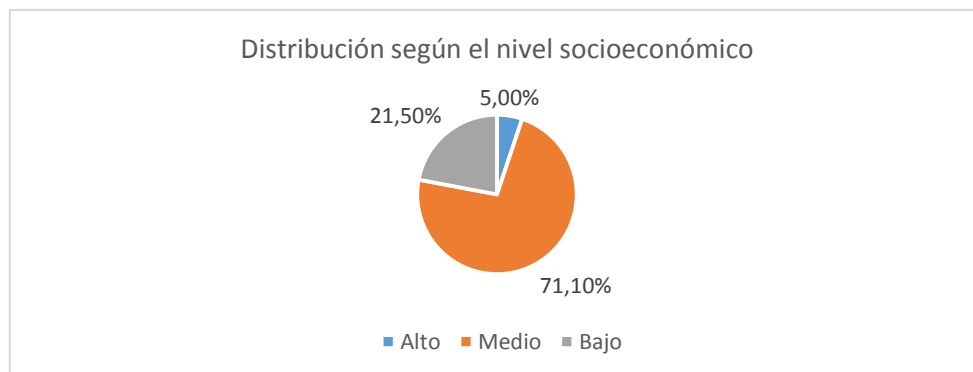
El análisis de datos referente al nivel educativo acreditado por los participantes, observamos una predominancia de la Educación Básica representada con una representación del 47.9% de los participantes, seguida de la Educación Secundaria con una representación del 30.6% y una representación del 21.5% de participantes en el grupo con formación Universitaria, siendo este el grupo minoritario.

Figura 3 Distribución según nivel educativo.



En referencia al nivel socioeconómico de los participantes revelan que el grupo mayoritario declara tener un nivel medio, siendo representado por el 86% de los participantes en el estudio, en segundo lugar, la población participante en el estudio se identifica en un nivel socioeconómico bajo, siendo representado por el 29% de los participantes en el estudio. El nivel socioeconómico alto representa el nivel minoritario con un 6% de los participantes en el estudio identificados en este estudio.

Figura 4 Distribución según nivel socioeconómico.



Los participantes en el estudio proceden de diversas localidades de la geografía española representadas de la siguiente forma. Observamos una mayor predominancia de participantes de la ciudad de Valencia, con una representación del 18%, a continuación los participantes de Talavera de la reina y Madrid con una representación del 14.9% y 14% respectivamente, seguidos de los participantes de Murcia y Lleida, ambos con una

representación del 7.4% del conjunto, y el grupo de participantes procedentes de la ciudad de Cartagena con una representación del 6.6% y un 5% para el grupo de Majadahonda. Seguidamente observamos los grupos minoritarios representados por los participantes de Badajoz, Sevilla y Sabadell con un 3.3% cada uno de ellos y por último la menor representación es para los participantes de Santander, Valladolid, Córdoba, Bizkaia, Lisboa, Plasencia y Bilbao.

Tabla 6 Localidad intervención.

Localidad Intervención		
	Frecuencia	Porcentaje
Majadahonda	6	5,0
TalaveradelaReina	18	14,9
Madrid	17	14,0
Bilbao	2	1,7
Valencia	22	18,2
Sabadell	4	3,3
Plasencia	2	1,7
Lisboa	2	1,7
Badajoz	4	3,3
Sevilla	4	3,3
Barcelona	2	1,7
Murcia	9	7,4
Córdoba	2	1,7
Bizkaia	2	1,7
Lleida	9	7,4
Pamplona	2	1,7
Valladolid	2	1,7
Santander	2	1,7
Cartagena	8	6,6
Total	121	100,0

Los datos obtenidos respecto al hospital donde han sido intervenidos los participantes en el estudio indican que los principales Centros Hospitalarios son Nuestra Señora del Prado, Puerta de Hierro, Arnaude Vilanova y Santa Lucía con 18% ,10 %, 9% y 8% de las representaciones respectivamente. Posteriormente observamos unas frecuencias medias en los Centros Hospitalarios MD Anderson, Reina Sofía, Consorci con una representación del 6% cada uno y los hospitales IVO, La Fe, Clinic, Dr. Peset, Parc Taulí e Infanta Sofía con una representación del 4% cada uno. Finalmente, como Centros Hospitalarios menos representados encontramos La Paz, Basurto, Virgen del Puerto, IPO, Virgen Macarena, Ramón y Cajal, EL Rocío, La Salud, Morales Meseguer, Quirón Valencia, Infanta Margarita, Galdakao, La Zarzuela, Clínica Universitaria Pamplina,

Universitario Valladolid, Universitario Valdecilla con una representación de 2% de los participantes y los Centros Hospitalarios San Chinarro y Arrixaca con un 1% de los participantes.

Tabla 7 Hospital intervención.

Hospital Intervención		
	Frecuencia	Porcentaje
PuertadeHierro	10	8,3
NuestraSeñoradelPrado	18	14,9
LaPaz	2	1,7
Basurto	2	1,7
IVO	4	3,3
MDAnderson	6	5,0
ParcTaulí	4	3,3
VirgendelPuerto	2	1,7
IPO	2	1,7
InfantaCristina	4	3,3
VirgenMacarena	2	1,7
LaFe	4	3,3
Clinic	4	3,3
RamónyCajal	2	1,7
VirgenRocío	2	1,7
LaSalud	2	1,7
MoralesMeseguer	2	1,7
ConSORCI	6	5,0
QuirónValencia	2	1,7
DrPeset	4	3,3
InfantaMargarita	2	1,7
Galdakao	2	1,7
LaZarzueta	2	1,7
ArnaudeVilanova	9	7,4
ClinicaUniversitariaPamplona	2	1,7
HospitalUniversitarioValladolid	2	1,7
HUniversitarioValdecillaSantander	2	1,7
SanChinarro	1	,8
ReinaSofía	6	5,0
Arrixaca	1	,8
SantaLucía	8	6,6
Total	121	100,0

6.2 Instrumento de evaluación

6.2.1 Elaboración del Instrumento

El primer paso fue atender al marco teórico donde se exponía un modelo de atención a los pacientes laringectomizados (Camba et al., 2003; Capuz Sendra, 2008; Ferrer et al., 2005; Marina, 1996; Morales-Puebla et al., 2010; Rosell, 1997; R. A. Sánchez et al., 2011). Una vez definidos y propuestos los diferentes bloques temáticos de nuestro instrumento, procedemos a identificar las variables que componen cada uno de ellos y su conformación como pregunta para el cuestionario. En la siguiente tabla mostramos los principales bloques temáticos en los que se compone el instrumento de obtención de datos y la información que se persigue conseguir en cada uno de ellos.

Tabla 8 Contenidos e indicadores del instrumento cuantitativo.

Variable	Categorías de análisis	Indicador / Operacionalización del concepto en la escala
<i>Sociodemográficas</i>	- Características personales del paciente.	Sexo
		Edad
		Nivel educativo
		Nivel socioeconómico
	- Hospital de referencia y Localidad donde se encuentra.	Hospital donde fue intervenido
		Localidad
<i>Consulta médico de Familia</i>	Consulta al MF	Acude al Médico de Familia a causa de su sintomatología.
<i>Derivación a especialista</i>	Estrategias de derivación al especialista	Es el MF quien lo deriva al especialista
		Qué número de visitas es necesario realizar con el MF hasta que éste procede a la derivación al especialista.
		Cuánto tiempo se demora la recepción con el especialista desde que se efectúa la derivación.
<i>Intervención del Otorrinolaringólogo</i>	Respuesta antes de la intervención quirúrgica	Cómo es informado y orientado por el Otorrino
	Respuesta posterior a la intervención quirúrgica.	Recibe una visita diaria post-operatoria del facultativo que realiza la operación
	Respuesta en el proceso rehabilitador tras el alta médica	Es el mismo facultativo el que está presente en sus revisiones
<i>Intervención Enfermería</i>	Respuesta antes de la intervención quirúrgica	Se le deriva a la consulta específica de enfermería antes de la IQ
	Respuesta posterior a la intervención quirúrgica	Recibe orientación e información sobre autocuidados del equipo de enfermería
		El equipo de enfermería le introduce alimentación en la última etapa de H

		El equipo de enfermería le orienta sobre técnicas alimentarias
		El equipo de enfermería le orienta para el aseo del Estoma
		El equipo de enfermería le orienta para el cambio de cánula
	Respuesta rehabilitadora tras alta hospitalaria	Es el mismo equipo de enfermería el que está presente en sus revisiones
<i>Intervención Endocrino</i>	Respuesta antes de la Intervención quirúrgica	Se le deriva al endocrino antes de la IQ
	Respuesta después de la intervención quirúrgica	Es derivado al endocrino para nuevas estrategias de alimentación y nutrición
<i>Intervención Logopédica</i>	Respuesta posterior a la intervención quirúrgica	Recibe RL tras la operación
	Respuesta rehabilitadora tras el alta médica	Qué entidad o profesional le realiza la RL
		El Hospital le orienta a recibir RL tras la operación
		Identificar qué figura profesional o entidad orienta al paciente hacia la RL
		Es usted mismo quien busca la RL
		Adquiere su nueva voz con ayuda de pares
		Tiempo que transcurre desde el alta hospitalaria hasta que comienza la RL
Adquiere su nueva voz con la RL		
<i>Intervención Psicológica</i>	Respuesta previa a la intervención quirúrgica	Recibe asistencia psicológica tras la confirmación del diagnóstico
	Respuesta rehabilitadora tras el alta hospitalaria	Recibe tratamiento psicológico
		Qué profesional/entidad le presta tratamiento psicológico
		Recibe tratamiento psiquiátrico
<i>Intervención Trabajo Social</i>	Respuesta tras la operación quirúrgica.	Recibe intervención social desde Trabajo Social
	Respuesta tras el alta hospitalaria	Es informado y orientado sobre su situación laboral a partir de ahora
<i>Intervención Fisioterapia</i>	Respuesta rehabilitadora tras el alta hospitalaria	Recibe tratamiento Fisioterapéutico
		Qué profesional le recomienda este tratamiento
		Cómo accede usted al tratamiento fisioterapéutico
<i>Asociaciones especializadas.</i>	Durante la hospitalización para la intervención quirúrgica.	Es visitado por entidades sociales especializadas en el área.
	Durante la rehabilitación tras el alta médica	Es una entidad social la que le orienta hacia la RL

A continuación se definieron las fases del proceso de atención a los pacientes laringectomizados totales, para que en el diseño de aplicación del cuestionario se presentaran los ítems atendiendo a este criterio.

6.2.2 Validez de Constructo.

El procedimiento seguido consta de dos partes:

- 1. Consulta a Expertos:** Los integrantes de este primer grupo fueron cuatro expertos que desarrollan de forma continuada o puntual una actividad profesional en el ámbito de la rehabilitación clínica con personas laringectomizadas totales, así como expertos del ámbito académico vinculados a la línea de investigación de Psicología de la Salud y a la validación de instrumentos. El objetivo de estos expertos fue valorar la representatividad de los ítems, así como el formato de respuesta.
- 2. Consulta a Pares:** Los integrantes de este segundo grupo fueron 14 personas que han recibido una intervención de laringectomía total y su posterior rehabilitación. Los integrantes procedían de distintas ciudades españolas. Se realizó una entrevista cognitiva a este grupo de sujetos de perfil igual a la muestra de participantes, con el objetivo de valorar la claridad del instrumento, así como su consistencia interna con el fin de mantener o eliminar aquellos ítems que menos aportaran.

A partir de la colaboración de los expertos, que utilizó como criterio para la representatividad el acuerdo del 75% (3 de 4 jueces) y como criterio para definir el formato de respuesta la uniformidad, se realizan una serie de modificaciones a la escala original que nos permitieron su adaptación y la obtención de un instrumento del que posteriormente evaluamos la comprensión del mismo mediante la realización de entrevistas cognitivas a un grupo de personas de perfil igual a la muestra de participantes en el estudio. A continuación mostramos la escala obtenida.

Tabla 9 Descripción de ítems y escala de valoración de la Escala Piloto.

Ítem	Pregunta en el Cuestionario	Indicador / Operacionalización del concepto en la escala	Escala/Intervalo de medida
1	Consulta al Médico de Familia	Acude al Médico de Familia tras mostrar la primera sintomatología	Bivariado Sí-No
2	Derivación del MF al especialista	Es el MF quien lo deriva al especialista	Bivariado Sí-No
3	Demora en la recepción con especialista	Qué número de visitas es necesario realizar con el MF hasta que éste procede a la derivación al especialista.	Bivariado Sí-No
4	Tiempo desde derivación a MC hasta visita con Otorrino	Cuánto tiempo se demora la recepción con el especialista desde que se efectúa la derivación.	Multivariada 4 opciones (rango)
5	Función informativa del Otorrino sobre tratamiento	Cómo es informado y orientado por el Otorrino	Bivariado Sí-No
6	Asistencia psicológica tras informe de tratamiento	Recibe asistencia psicológica tras la confirmación del diagnóstico	Bivariado Sí-No
7	Derivación a Endocrino previa a intervención	Se le deriva al endocrino antes de la IQ	Bivariado Sí-No
8	Consulta específica de Enfermería antes de la IQ	Se le deriva a la consulta específica de enfermería antes de la IQ	Bivariado Sí-No
9	Revisión diaria post-operatoria	Recibe una visita diaria post-operatoria del facultativo que realiza la operación	Bivariado Sí-No
10	Orientación sobre autocuidados por equipo Enfermería	Recibe orientación e información sobre autocuidados del equipo de enfermería	Bivariado Sí-No
11	Alimentación Oral por E Enfermería finalizando internamiento	El equipo de enfermería le introduce alimentación en la última etapa de H	Bivariado Sí-No
12	Pautas alimentarias previas al alta hospitalaria	El equipo de enfermería le orienta sobre técnicas alimentarias	Bivariado Sí-No
13	Orientaciones para el aseo del Estoma previas al alta hospitalaria	El equipo de enfermería le orienta para el aseo del Estoma	Bivariado Sí-No
14	Orientaciones para el cambio de la cánula previas al alta hospitalaria	El equipo de enfermería le orienta para el cambio de cánula	Bivariado Sí-No
15	Derivación a Endocrino para Plan Alimentario previa al alta hospitalaria	Es derivado al endocrino para nuevas estrategias de alimentación y nutrición	Bivariado Sí-No
16	Contacto con entidades del Tercer Sector durante hospitalización	Es visitado por entidades sociales especializadas en el área.	Bivariado Sí-No
17	Rehabilitación Logopédica	Recibe RL tras la operación	Bivariado Sí-No
18	Orientaciones en el Hospital para la rehabilitación Logopédica	El Hospital le orienta a recibir RL tras la operación	Bivariado Sí-No
19	Profesional médico que deriva a Rehabilitación Logopédica	Identificar qué figura profesional o entidad orienta al paciente hacia la RL	Multivariada 7 opciones (perfiles)
20	Entidad que orienta hacia la Rehabilitación Logopédica	Es una entidad social la que le orienta hacia la RL	Bivariado Sí-No
21	Búsqueda de tratamiento rehabilitador logopédico de iniciativa personal	Es usted mismo quien busca la RL	Bivariado Sí-No
22	Tiempo transcurrido desde el AH hasta el comienzo de la RL	Tiempo que transcurre desde el alta hospitalaria hasta que comienza la RL	Multivariada 4 opciones (rango)
23	Prestación de la Rehabilitación Logopédica	Qué entidad o profesional le realiza la RL	Multivariada 3 opciones (entidades)
24	Adquisición de nueva voz con tratamiento Logopédico	Adquiere su nueva voz con la RL	Bivariado Sí-No
25	Adquisición de nueva voz con pares	Adquiere su nueva voz con ayuda de pares	1 Bivariado Sí-No
26	Tratamiento Fisioterapéutico	Recibe tratamiento Fisioterapéutico	Bivariado Sí-No
27	Profesional médico que deriva a tratamiento Fisioterapéutico	Qué profesional le recomienda este tratamiento	Multivariada 4 opciones (perfiles)
28	Búsqueda de tratamiento tratamiento fisioterapéutico de iniciativa personal	Cómo accede usted al tratamiento fisioterapéutico	Bivariado Sí-No
29	Tratamiento Psicológico	Recibe tratamiento psicológico	Bivariado

			Sí-No
30	Entidad prestadora de tratamiento Psicológico	Qué profesional/entidad le presta tratamiento psicológico	Multivariada 3 opciones (entidad)
31	Tratamiento Psiquiátrico	Recibe tratamiento psiquiátrico	Bivariado Sí-No
32	Intervención de Trabajo Social	Recibe intervención social desde Trabajo Social	Bivariado Sí-No
33	Orientación del TS sobre la incapacidad laboral	Es informado y orientado sobre su situación laboral a partir de ahora	Bivariado Sí-No
34	Revisiones con el mismo equipo de enfermería que durante la Hospitalización	Es el mismo equipo de enfermería el que está presente en sus revisiones	Bivariado Sí-No
35	Revisiones con el mismo facultativo que lo intervino	Es el mismo facultativo el que está presente en sus revisiones	Bivariado Sí-No

Considerando las aportaciones de las entrevistas cognitivas de los participantes para la evaluación del instrumento diseñado, sometimos la escala resultante a una valoración estadística respecto a la fiabilidad y la correlación interna entre los ítems que la componen.

Tabla 10 Alfa de Cronbach.

Resumen del procesamiento de los casos			
		N	%
Casos	Válidos	14	100,0
	Excluidos ^a	0	,0
	Total	14	100,0

Estadísticos de fiabilidad	
Alfa de Cronbach	N de elementos
,615	33

a. Eliminación por lista basada en todas las variables del procedimiento.

El Alfa de Cronbach determina una fiabilidad de 0,615. El rango del alfa de Cronbach oscila de 0 a 1, pero los valores elevados denotan una mayor consistencia interna (Polit y Hungler, 1999). Si atendemos a George y Mallery (1995), el alfa de Cronbach por debajo de 0,5 no es aceptable; los valores entre 0,5 y 0,6 se consideran como un nivel pobre; entre 0,6 y 0,7 tendrían un nivel débil; entre 0,7 y 0,8 haría referencia a un nivel aceptable; en el intervalo 0,8-0,9 se calificarían como buenos, y un valor superior a 0,9 sería excelente. Teniendo en cuenta que el valor mínimo aceptable para el coeficiente alfa de Cronbach es 0,70, se optó por calcular la correlación ítem-test para ver si todos los ítems contribuían en la escala. En la comprobación del r-ítem detectamos que podíamos elevar la fiabilidad de la escala eliminando 6 ítems que ocasionaban irregularidad a la correlación interna. Asimismo, se realizaron cambios en la redacción,

para favorecer la comprensión en los enunciados. Tras este procedimiento se determina la configuración de presentación definitiva a la muestra del *Cuestionario identificativo de los circuitos de rehabilitación para pacientes laringectomizados totales*.

6.2.3 Aplicación del instrumento

Debido al proceso de reclutamiento de la muestra y la aplicación se realizó en dos momentos.

El primer momento en la Asamblea Nacional de Laringectomizados de España realizada durante los días 24, 25 y 26 de abril de 2015 en Talavera de la Reina. En esta primera fase se recopilaron **89** cuestionarios.

En un segundo momento, y mediante la recopilación de encuestas obtenidas vía e-mail, que se extendió hasta el 30 de junio de 2015, se incluyeron **56** cuestionarios más. En total se recopilaron **145** cuestionarios. Tras la comprobación de los criterios de inclusión y la calidad de la cumplimentación del instrumento se han analizado los datos de 121 cuestionarios.

6.2.4 Propiedades métricas

El instrumento de evaluación diseñado no pretende ser una valoración de un constructo prefijado al uso. Pues aunque valora algunos aspectos de calidad asistencial, como puede ser el acceso a los servicios de salud, no pretende dar a conocer aspectos de calidad funcional y relacional. Además, teniendo en cuenta que la adopción de una conceptualización en calidad entraña riesgos, ya que cada tipo de organización o servicio tiene características propias que repercuten en los procesos y resultados que se generan de los clientes (Cunningham, Young y Lee, 1997; Mañas, Jiménez, Mayor, Martínez-Tur y Moliner, 2008), esto se acentúa más aún partiendo del desconocimiento del proceso de asistencia que se tiene, que es el objetivo principal de este trabajo. Esta es la razón por la que no estimamos adecuado estudiar la dimensionalidad del instrumento. Dicho proceder es plenamente justificable debido a la variabilidad de la definición de calidad, aunque se es consciente de no haber optado por contribuir al esclarecimiento de la

misma, debido al incipiente estudio de esa población y problemática. En este sentido, este estudio constituye un avance, pues entendemos este instrumento como un screening de algunos indicadores de la calidad asistencial que se ofrece a esta población. Esta es la razón de realizar, al menos, un análisis de la consistencia interna y la relación entre ítems tras la aplicación a la muestra de este estudio.

Los resultados de este análisis son los que siguen:

Tabla 11 Alfa de Cronbach

Resumen del procesamiento de los datos				Estadísticos de fiabilidad	
		N	%	Alfa de Cronbach	N de Items
Casos	Valido	121	100,0	,731	29
	Excluido ^a	0	,0		
	Total	121	100,0		

a. Eliminación por lista basada en todas las variables del procedimiento.

El coeficiente obtenido por el Alfa de Cronbach, 0.731, analizando los 29 ítems del cuestionario dirigido a personas laringectomizadas totales nos indica que cada ítem cuenta con un alto índice de fiabilidad respecto al total de la escala empleada.

Correlación r-Ítem

La correlación r-ítem permite identificar el grado de relación entre cada uno de los ítems de la escala definitiva con la totalidad de la misma y de este modo medir su consistencia interna.

Tabla 12 Correlación r-ítem

Correlación r-ítem		
Estadísticos total-elemento		
	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
1 Consulta al médico de familia	,171	,660
2 Demora en la recepción con especialista	,143	,661
3 Tiempo desde derivación a MC hasta visita con Otorrino	,188	,664
4 Función informativa del Otorrino sobre tratamiento	,210	,658
5 Asistencia psicológica tras informe de tratamiento	,167	,731
6 Derivación a Endocrino previa a intervención	,136	,731

7 Consulta específica de Enfermería antes de la IQ	,221	,649
8 Orientación sobre autocuidados por equipo Enfermería	,283	,645
9 Alimentación Oral por E Enfermería finalizando internamiento	,015	,726
10 Orientaciones para el aseo del Estoma previas al alta hospitalaria	,264	,726
11 Orientaciones para el cambio de la cánula previas al alta hospitalaria	,188	,660
12 Derivación a Endocrino para Plan Alimentario previa al alta hospitalaria	,145	,660
13 Contacto con entidades del Tercer Sector durante hospitalización	,282	,654
14 Rehabilitación Logopédica	,214	,653
15 Orientaciones en el Hospital para la rehabilitación Logopédica	,266	,639
16 Profesional médico que deriva a Rehabilitación Logopédica	,239	,735
17 Búsqueda de tratamiento rehabilitador logopédico de iniciativa personal	-,284	,731
18 Tiempo transcurrido desde el AH hasta el comienzo de la RL	,254	,652
19 Prestación de la Rehabilitación Logopédica	,113	,738
20 Adquisición de voz erigimofónica con tratamiento Logopédico	,239	,656
21 Adquisición de voz erigimofónica con pares	,040	,731
22 Tratamiento Fisioterapéutico	,225	,647
23 Profesional médico que deriva a tratamiento Fisioterapéutico	,271	,637
24 Búsqueda de tratamiento tratamiento fisioterapéutico de iniciativa personal	,228	,638
25 Tratamiento Psicológico	,018	,665
26 Entidad prestadora de tratamiento Psicológico	-,047	,671
27 Intervención de Trabajo Social	,152	,662
28 Orientación del TS sobre la incapacidad laboral	,221	,658
29 Revisiones con el mismo equipo de enfermería que durante la Hospitalización	,276	,755

Los datos arrojados de la aplicación del Alfa de Cronbach para cada ítem de la escala y el coeficiente de correlación para cada uno de ellos muestra una consistencia interna que nos permite considerar que la escala es apta para su aplicación en la muestra sujeto de estudio.

A continuación lo detallamos junto a la explicación de los indicadores de estudio que componen el instrumento final así como al sistema de medida. El instrumento final aplicado a la muestra de participantes se incorpora en Anexo 1.

Tabla 13 Indicadores y operacionalización.

Ítem	Pregunta en el Cuestionario	Indicador / Operacionalización del concepto en la escala	Escala/Intervalo de medida
1	Consulta al Médico de Familia	Acude al Médico de Familia tras mostrar la primera sintomatología	Bivariado Sí-No
2	Demora en la recepción con especialista	Qué número de visitas es necesario realizar con el MF hasta que éste procede a la derivación al especialista.	Bivariado Sí-No
3	Tiempo desde derivación a MF hasta visita con Otorrino	Cuánto tiempo se demora la recepción con el especialista desde que se efectúa la derivación.	Multivariada 4 opciones (rango)
4	Función informativa del Otorrino sobre tratamiento	Cómo es informado y orientado por el Otorrino	Bivariado Sí-No
5	Asistencia psicológica tras informe de tratamiento	Recibe asistencia psicológica tras la confirmación del diagnóstico	Bivariado Sí-No
6	Derivación a Endocrino previa a intervención	Se le deriva al endocrino antes de la IQ	Bivariado Sí-No
7	Consulta específica de Enfermería antes de la IQ	Se le deriva a la consulta específica de enfermería antes de la IQ	Bivariado Sí-No
8	Orientación sobre autocuidados por equipo Enfermería	Recibe orientación e información sobre autocuidados del equipo de enfermería	Bivariado Sí-No
9	Alimentación Oral por E Enfermería finalizando internamiento	El equipo de enfermería le introduce alimentación en la última etapa de H	Bivariado Sí-No
10	Orientaciones para el aseo del Estoma previas al alta hospitalaria	El equipo de enfermería le orienta para el aseo del Estoma	Bivariado Sí-No
11	Orientaciones para el cambio de la cánula previas al alta hospitalaria	El equipo de enfermería le orienta para el cambio de cánula	Bivariado Sí-No
12	Derivación a Endocrino para Plan Alimentario previa al alta hospitalaria	Es derivado al endocrino para nuevas estrategias de alimentación y nutrición	Bivariado Sí-No
13	Contacto con entidades del Tercer Sector durante hospitalización	Es visitado por entidades sociales especializadas en el área.	Bivariado Sí-No
14	Rehabilitación Logopédica	Recibe RL tras la operación	Bivariado Sí-No
15	Orientaciones en el Hospital para la rehabilitación Logopédica	El Hospital le orienta a recibir RL tras la operación	Bivariado Sí-No
16	Profesional médico que deriva a Rehabilitación Logopédica	Identificar qué figura profesional o entidad orienta al paciente hacia la RL	Multivariada 7 opciones (perfiles)
17	Búsqueda de tratamiento rehabilitador logopédico de iniciativa personal	Es usted mismo quien busca la RL	Bivariado Sí-No
18	Tiempo transcurrido desde el AH hasta el comienzo de la RL	Tiempo que transcurre desde el alta hospitalaria hasta que comienza la RL	Multivariada 4 opciones (rango)
19	Prestación de la Rehabilitación Logopédica	Qué entidad o profesional le realiza la RL	Multivariada 3 opciones (entidades)
20	Adquisición de nueva voz con tratamiento Logopédico	Adquiere su nueva voz con la RL	Bivariado Sí-No
21	Adquisición de nueva voz con pares	Adquiere su nueva voz con ayuda de pares	1 Bivariado Sí-No
22	Tratamiento Fisioterapéutico	Recibe tratamiento Fisioterapéutico	Bivariado Sí-No
23	Profesional médico que deriva a tratamiento Fisioterapéutico	Qué profesional le recomienda este tratamiento	Multivariada 4 opciones (perfiles)
24	Búsqueda de tratamiento tratamiento fisioterapéutico de iniciativa personal	Cómo accede usted al tratamiento fisioterapéutico	Bivariado Sí-No
25	Tratamiento Psicológico	Recibe tratamiento psicológico	Bivariado Sí-No

26	Entidad prestadora de tratamiento Psicológico	Qué profesional/entidad le presta tratamiento psicológico	Multivariada 3 opciones (entidad)
27	Intervención de Trabajo Social	Recibe intervención social desde Trabajo Social	Bivariado Sí-No
28	Orientación del TS sobre la incapacidad laboral	Es informado y orientado sobre su situación laboral a partir de ahora	Bivariado Sí-No
29	Revisiones con el mismo equipo de enfermería que durante la Hospitalización	Es el mismo equipo de enfermería el que está presente en sus revisiones	Bivariado Sí-No

6.3 Análisis de datos

Se llevaron a cabo distintos tipos de análisis de los datos: procedimientos de análisis descriptivos univariados de frecuencias y porcentajes, medias y desviaciones típicas y análisis de varianza (ANOVA), utilizando el software de análisis estadístico SPSS versión 19 para Windows.

Para dar respuesta al primer objetivo (O1), en el primer estudio se realiza un análisis descriptivo de las frecuencias obtenidas para cada opción de respuesta en cada una de las variables de estudio.

Para dar respuesta al objetivo O2 se ha efectuado un análisis de significación resultante de la aplicación de una prueba para analizar asociación entre las variable independiente: Hospital de Referencia y las variables dependientes: Consulta al Médico de Familia, Derivación a especialista Intervención del Otorrinolaringólogo, Intervención Enfermería, Intervención Endocrino. Intervención Psicológica, Intervención Logopédica., Intervención fisioterapia, Intervención Trabajo Social e Intervención Asociaciones, presentadas anteriormente y así determinar la respuesta relativa a la atención, tratamiento y rehabilitación para pacientes laringectomizados totales. Para ello se ha aplicado la prueba paramétrica Anova de un factor.

Para el O4 del Estudio 1 se realiza un análisis descriptivo de las frecuencias obtenidas para cada opción de respuesta en cada una de las variables, traduciéndose estas frecuencias en porcentajes respecto a la muestra de estudio.

6.4 Resultados

A continuación mostramos los resultados obtenidos de la aplicación de instrumento diseñado que ha permitido la combinación de la variable independiente con los 29 ítems que representan la variable dependiente y que componen la escala diseñada para la obtención de datos.

Partiendo de la variable independiente planteada, a continuación incorporamos análisis de los datos descriptivo así como el de significación. En el análisis descriptivo reportamos las medias obtenidas en cada uno de los ítems propuestos y sus variaciones

o similitudes entre los grupos poblacionales. En el análisis de significación incorporamos los valores de probabilidad (teniendo en cuenta que p^* significación baja ≤ 0.10 , $p^{**} \leq 0.05$ significación media $p^{***} \leq 0.001$ significación alta) tras la aplicación de la prueba paramétrica ANOVA de un factor.

6.4.1 Análisis de resultados para O1.

Conocer si la estructuración de los servicios de derivación al *hospital* de referencia condiciona el inicio del tratamiento de los pacientes laringectomizados totales.

Hipótesis 1. La atención inicial es realizada por el médico de familia en los servicios de atención primaria.

Tabla 14 Estadísticos de significación y descriptivos H1.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Consulta al médico de cabecera tras diagnóstico ***	Si		No	
	Porcentaje		Porcentaje	
	85.1%		14.9%	
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	2	1,1488	0,35733

Los datos obtenidos confirman nuestra hipótesis. Así pues, en el ítem *Consulta al médico de familia tras diagnóstico* observamos una valoración positiva mayoritaria con una representación del 85.1% de respuestas para la opción “sí” y el 14.9% de las respuestas para la opción “no”. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq 0.001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 2. Son necesarias varias visitas al médico de familia para la derivación al especialista.

Tabla 15 Estadísticos de significación y descriptivos H2.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Demora en la recepción con especialista ***	Si	No	Ns/Nc	
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	
	76.9%	8.3%	14.9%	
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	3	1,8017	0,70261

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Demora en la derivación* hay una valoración positiva mayoritaria con una representación del 76.9% de respuestas para la opción “si” y el 8.3% de las respuestas para la opción “no”, junto con un 14.9% de participantes que no selecciona ninguna de estas opciones. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 3. El tiempo de demora hasta la consulta del especialista es de más de tres meses.

Tabla 16 Estadísticos de significación y descriptivos H3.

Significación por variables					
Ítem y Significación					
Tiempo desde derivación a MC hasta visita con Otorrino *	Menos de un mes	Entre 1 y 3 meses	Entre 3 y 6 meses	Más de 6 meses	Ns/Nc
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	35.5%	27.3%	7.4%	16.5%	13.2%
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.	
121	1	5	2,4463	1,44885	

Los datos no confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Tiempo desde derivación a Médico de familia hasta visita con Otorrino* que presenta opción múltiple, la opción más frecuente es “menos de un mes” con una representación de 35.5% seguida de la opción “entre 1 y 3 meses” con un 27.3%. Las opciones menos representadas con “más de 6 meses” y “entre 3 y 6 meses” con un 16.5% y un 7.4% respectivamente, añadimos además un 13.2% de participantes que no selecciona

ninguna de estas opciones. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq 0.010$, lo que indica la relativa significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

6.4.2 Análisis de resultados para O2.

Comprobar si la estructuración de los servicios del hospital de referencia condiciona el tratamiento y rehabilitación que se ofrece a los pacientes laringectomizados totales.

Hipótesis 4. El Otorrinolaringólogo informa y orienta al paciente sobre su diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.

Tabla 17 Estadísticos de significación y descriptivos H4.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Función informativa del Otorrino ***			Si	No
			Porcentaje	Porcentaje
			74.4%	25.6%
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	2	1,2562	0,43835

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Función informativa del Otorrino sobre tratamiento* hay una valoración positiva mayoritaria con una representación del 74.4% de respuestas para la opción “sí” y el 25.6% de las respuestas para la opción “no”. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq 0.001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 5. El paciente recibe asistencia psicológica tras el diagnóstico.

Tabla 18 Estadísticos de significación y descriptivos H5.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Asistencia psicológica tras diagnóstico***			Si	No
			Porcentaje	Porcentaje
			6.6%	93.4%
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	2	1,9339	0,24952

Los datos no confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Asistencia psicológica tras informe diagnóstico* hay una valoración negativa mayoritaria con una representación del 6.6% de respuestas para la opción “si” y el 93.4% de las respuestas para la opción “no”. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 6. El paciente laringectomizado total recibe tratamiento psicológico posterior al alta hospitalaria.

Tabla 19 Estadísticos de significación y descriptivos H6.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Tratamiento Psicológico	Si	No	NS/NC	
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	
	7.4%	90.9%	1.7%	
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	3	1,9421	0,29714

Los datos no confirman nuestras hipótesis. Se observa que para el ítem *Tratamiento Psicológico* hay una valoración negativa mayoritaria con una representación del 7.4% de respuestas para la opción “si” y el 90.9% de las respuestas para la opción “no”, además un 1.7% de participantes que no selecciona ninguna de estas opciones. Además, un 76.9% de participantes que no selecciona ninguna de estas opciones. Tras aplicar la prueba ANOVA no detectamos significación entre variables $p > .010$, lo que indica que no se comprueba estadísticamente la relación entre VI y VD y determina la causalidad del resultado a otros factores.

Hipótesis 7. El tratamiento psicológico se desarrolla en el hospital de referencia.

Tabla 20 Estadísticos de significación y descriptivos H7.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Entidad prestadora de tratamiento	Hospital	Asociación	Privado	NS/NC
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
Psicológico	0.8%	6.6%	3.3%	89.3%
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	4	3,8099	0,58187

Los datos no confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Entidad prestadora de tratamiento psicológico* que presenta opción múltiple, la opción más frecuente es “Asociación” con una representación de 6.6% seguida de la opción “Privado” con un 3.3%. La opciones menos representada es “Hospital” con un 0.8%, añadimos además un 83.9% de participantes que no selecciona ninguna de estas opciones. Tras aplicar la prueba ANOVA no detectamos significación entre variables $p > .010$, lo que indica que no se comprueba estadísticamente la relación entre VI y VD y determina la causalidad del resultado a otros factores.

Hipótesis 8. El paciente no es derivado al endocrino antes de la operación quirúrgica.

Tabla 21 Estadísticos de significación y descriptivos H8.

Significación por variables		
Ítem y Significación		
Derivación a Endocrino previa a intervención ***	Si	No
	Porcentaje	Porcentaje
	22.3%	77.3%
Estadísticos Descriptivos		
N	Mínimo	Máximo
121	1	2
Media	Desviación est.	
1,7769	0,41808	

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Derivación a Endocrino previa a intervención* hay una valoración negativa mayoritaria con una representación del 22.3% de respuestas para la opción “sí” y el 77.3% de las respuestas para la opción “no”. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 9. El paciente laringectomizado total no es derivado al endocrino para nuevas estrategias de alimentación y nutrición, posteriores a la intervención quirúrgica.

Tabla 22 Estadísticos de significación y descriptivos H9.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Derivación a Endocrino para Plan Alimentario previa al alta hospitalaria ***			Si	No
			Porcentaje	Porcentaje
			29.8%	70.2%
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	2	1,7025	0,45907

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Derivación a endocrino para plan alimentario previamente al alta hospitalaria* hay una valoración negativa mayoritaria con una representación del 29.8% de respuestas para la opción “si” y el 70.2% de las respuestas para la opción “no”. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 10. No existe una consulta especializada de enfermería para la laringectomía total

Tabla 23 Estadísticos de significación y descriptivos H10.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Consulta específica de Enfermería antes de la IQ ***			Si	No
			Porcentaje	Porcentaje
			23.1%	76.9%
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	2	1,7686	0,42348

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Consulta específica de enfermería antes de la IQ* hay una valoración negativa mayoritaria con una representación del 23.1% de respuestas para la opción “si” y el 76.9% de las respuestas para la opción “no”. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 11. El paciente laringectomizado total recibe información y orientación sobre autocuidados por parte del equipo de enfermería.

Tabla 24 Estadísticos de significación y descriptivos H11.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Orientación sobre autocuidados por equipo Enfermería **		Si	No	
		Porcentaje	Porcentaje	
		71.9%	28.1%	
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	2	1,281	0,45135

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Orientación sobre autocuidados por equipo de enfermería* hay una valoración positiva mayoritaria con una representación del 71.9% de respuestas para la opción “sí” y el 28.1% de las respuestas para la opción “no”. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .05$, lo que indica la moderada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 12. El equipo de enfermería introduce la alimentación oral antes de que el paciente laringectomizado total abandone el hospital.

Tabla 25 Estadísticos de significación y descriptivos H12.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Alimentación Oral por E Enfermería finalizando internamiento ***		Si	No	
		Porcentaje	Porcentaje	
		75.2%	24.8%	
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	2	1,314	0,46607

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Alimentación Oral por equipo de enfermería finalizado internamiento* hay una valoración positiva mayoritaria con una representación del 75.2% de respuestas para la opción “sí” y el 24.8% de las respuestas para la opción “no”. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 13. El equipo de enfermería orienta al paciente laringectomizado total con respecto al aseo del estoma.

Tabla 26 Estadísticos de significación y descriptivos H13.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Orientaciones para el aseo del Estoma previas al alta hospitalaria ***	Si		No	
	Porcentaje		Porcentaje	
	78.5%		21.5%	
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	2	1,2149	0,41244

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Orientaciones para el aseo del estoma previas al alta hospitalaria* hay una valoración positiva mayoritaria con una representación del 78.5% de respuestas para la opción “si” y el 21.5% de las respuestas para la opción “no”. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 14. El equipo de enfermería orienta al paciente laringectomizado total sobre el cambio de cánula.

Tabla 27 Estadísticos de significación y descriptivos H14.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Orientaciones para el cambio de la cánula previas al alta hospitalaria ***	Si		No	
	Porcentaje		Porcentaje	
	92.6%		7.4%	
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	2	1,0744	0,26348

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Orientaciones para el cambio de la cánula previas al alta hospitalaria* hay una valoración positiva mayoritaria con una representación del 92.6% de respuestas para la opción “si” y el 7.4% de las respuestas para la opción “no”. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos

significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 15. El mismo equipo de enfermería hace un seguimiento al paciente laringectomizado total después del alta hospitalaria.

Tabla 28 Estadísticos de significación y descriptivos H15.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Revisiones enfermería después Hospitalización *	Si		No	
	Porcentaje		Porcentaje	
	81%		19%	
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	3	1,2231	0,45621

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Revisiones con el mismo equipo de enfermería que durante la hospitalización* hay una valoración positiva mayoritaria con una representación del 81% de respuestas para la opción “si” y el 19% de las respuestas para la opción “no”. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .010$, lo que indica la relativa significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 16. El paciente laringectomizado total es visitado en el hospital por asociaciones especializadas en personas laringectomizadas.

Tabla 29 Estadísticos de significación y descriptivos H16.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Contacto con entidades del Tercer Sector durante hospitalización ***	Si		No	
	Porcentaje		Porcentaje	
	67.8%		32.2%	
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	2	1,3223	0,46931

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Contacto con entidades del Tercer Sector durante hospitalización* hay una valoración positiva con una representación del 67.8% de respuestas para la opción “si” y el 32.2% de las respuestas para la opción “no”. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo

que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 17. El hospital informa al paciente laringectomizado total sobre la rehabilitación logopédica posterior.

Tabla 30 Estadísticos de significación y descriptivos H17.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Orientaciones en el Hospital para la rehabilitación Logopédica ***		Si	No	
		Porcentaje	Porcentaje	
		48.8%	51.2%	
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	2	1,5124	0,50192

Los datos no confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Orientaciones en el Hospital para la rehabilitación Logopédica* hay valoración negativa con una representación del 48.8% de respuestas para la opción “si” y el 51.2% de las respuestas para la opción “no”. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 18. El Otorrinolaringólogo es quien orienta al paciente laringectomizado total sobre la rehabilitación logopédica posterior.

Tabla 31 Estadísticos de significación y descriptivos H18.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Quién orienta a rehabilitación logopédica ***	Otorrino	Enfermeras	Asociaciones	NS/NC
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	24.8%	9.9%	17.4%	47.9%
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Est..
121	1	7	4,4959	2,59847

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Quién orienta a rehabilitación logopédica* que presenta opción múltiple, la opción más frecuente es “Otorrino” con una representación de 24.8% seguida de la opción “Asociaciones” con

un 17.4%. Las opciones menos representadas con “Enfermería” con un 9.9%, añadimos además un 47.9% de participantes que no selecciona ninguna de estas opciones, y corresponde al porcentaje que niega haber tenido este tipo de orientación. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 19. El paciente laringectomizado total recibe un servicio de rehabilitación logopédica sin tener que buscarla por iniciativa personal.

Tabla 32 Estadísticos de significación y descriptivos H19.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Búsqueda de tratamiento rehabilitador logopédico de iniciativa personal ***	Si		No	
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	72.7%	25.6%	1.7%	
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	2	1,5455	0,5

Los datos no confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Búsqueda de tratamiento rehabilitador logopédico de iniciativa personal* hay una valoración positiva mayoritaria con una representación del 72.7% de respuestas para la opción “si” y el 25.6% de las respuestas para la opción “no”, junto con un 1.7% de participantes que no selecciona ninguna de estas opciones. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 20. El tiempo transcurrido desde que el paciente laringectomizado total recibe el alta hospitalaria, hasta que comienza la rehabilitación logopédica es menos de un mes.

Tabla 33 Estadísticos de significación y descriptivos H20.

Significación por variables					
Ítem y Significación					
Tiempo transcurrido desde el AH hasta el comienzo de la RL ***	Menos de 1 mes	Entre 1 y 3 meses	Entre 3 y 6 meses	Más de 6 meses	NS/NC
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	25%	57%	20%	17%	2%
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.	
121	1	5	2,2893	1,00364	

Los datos no confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Tiempo transcurrido desde el alta hospitalaria hasta el comienzo de la Rehabilitación logopédica*, que presenta opción múltiple, la opción más frecuente es “entre 1 y 3 meses” con una representación de 57% seguida de la opción “menos de un mes” con un 25%. Las opciones menos representadas son “entre 3 y 6 meses” y “más de 6 meses” con un 20% y un 17% respectivamente, añadimos además un 2% de participantes que no selecciona ninguna de estas opciones. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 21. El paciente laringectomizado total no recibe tratamiento fisioterapéutico posterior a la cirugía.

Tabla 34 Estadísticos de significación y descriptivos H21.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Tratamiento	Si		No	
Fisioterapéutico	Porcentaje		Porcentaje	
***	32.2%		67.8%	
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	2	1,6777	0,46931

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Tratamiento fisioterapéutico* hay una valoración negativa mayoritaria con una representación del 32.2% de respuestas para la opción “si” y el 67.8% de las respuestas para la opción “no”. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 22. El paciente laringectomizado no total es derivado a fisioterapia por el otorrino.

Tabla 35 Estadísticos de significación y descriptivos H22.

Significación por variables					
Ítem y Significación					
Profesional médico que deriva a tratamiento fisioterapéutico ***	Otorrino	Enfermeras	Med Familia	Logopeda	NS/NC
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	10.7%	5.8%	3.3%	3.3%	76.9%
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.	
121	1	5	4,2975	1,38831	

Los datos no pueden confirmar nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Profesional que deriva a tratamiento fisioterapéutico*, que presenta opción múltiple, la opción más frecuente es “no sabe no contesta”, con un 76.9%, por lo tanto los datos no son representativos. La siguiente opción más representada es “Otorrino” con una representación de 10.7% y “enfermería” con un 5.8%. Las opciones menos representadas son la opción combinada “Médico de familia” y “Logopeda” con un 3.3% cada uno. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación.

Hipótesis 23. El paciente laringectomizado total tiene que buscar la rehabilitación fisioterapéutica por iniciativa personal.

Tabla 36 Estadísticos de significación y descriptivos H24.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Búsqueda de tratamiento fisioterapéutico de iniciativa personal ***	Si	No	NS/NC	
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	
	15.7%	14.9%	67.8%	
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	5	2,5702	0,81472

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Búsqueda de tratamiento fisioterapéutico de iniciativa personal*, la opción más representada es “no sabe, no contesta” con un 67.8% sin embargo, de aquellos pacientes que afirman haber tenido esta rehabilitación, responde con un “sí” con un 15.7% de representación y el

14.9% de las respuestas para la opción “no”. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 24. El paciente laringectomizado total no recibe atención por parte del Trabajador Social del hospital.

Tabla 37 Estadísticos de significación y descriptivos H24.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Intervención de Trabajo Social ***		Si	No	
		Porcentaje	Porcentaje	
		5%	95%	
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	2	1,9504	0,21799

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Intervención de Trabajo Social* hay una valoración negativa mayoritaria con una representación del 5% de respuestas para la opción “si” y el 95% de las respuestas para la opción “no”. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 25. El paciente laringectomizado total no recibe información acerca del trámite para la gestión de la incapacidad laboral por parte del Trabajador Social del hospital.

Tabla 38 Estadísticos de significación y descriptivos H25.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Orientación del TS sobre la incapacidad laboral ***		Si	No	NS/NC
		Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
		3.3%	2.5%	94.2%
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	3	2,9091	0,3873

Los datos no pueden confirmar nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Orientación del TS sobre la incapacidad laboral* hay un 94.2% de sujetos que ha seleccionado “No sabe, No contesta”, y por tanto los datos no son representativo. La

siguiente opción elegida e un “sí” con una representación del 3.3% de respuestas para y el 2.5% de las respuestas para la opción “no”. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente comprobando estadísticamente su relación positiva.

6.4.3 Análisis de resultados para O4.

Constatar la relevancia de la atención logopédica al paciente laringectomizado total y del contexto intra o extrahospitalario en el que se realiza.

Hipótesis 48. El paciente laringectomizado total recibe tratamiento logopédico posterior a la cirugía.

Tabla 39 Estadísticos de significación y descriptivos H48.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Rehabilitación Logopédica ***	Si		No	
	Porcentaje		Porcentaje	
	71.7%		28.9%	
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Est.
121	1	2	1,2893	0,4553

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Rehabilitación Logopédica* hay una valoración positiva mayoritaria con una representación del 71.7% de respuestas para la opción “sí” y el 28.9% de las respuestas para la opción “no”. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 49. El profesional responsable de que el paciente laringectomizado total adquiera su nueva voz es el Logopeda.

Tabla 40 Estadísticos de significación y descriptivos H49.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Adquisición de nueva voz con tratamiento Logopédico ***	SI	No		
	Porcentaje	Porcentaje		
	71.9%	28.1%		
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.
121	1	2	1,281	0,45135

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Adquisición de nueva voz con tratamiento logopédico* hay una valoración positiva mayoritaria con una representación del 71.9% de respuestas para la opción “sí” y el 28.1% de las respuestas para la opción “no”. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 50. Las entidades prestadoras de tratamiento logopédico son las asociaciones especializadas.

Tabla 41 Estadísticos de significación y descriptivos H50.

Significación por variables						
Ítem y Significación						
Prestación de la Rehabilitación Logopédica ***	Hospital	Asociación	Privado	HosYPriv	AsYPriv	NS/NC
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	4.1%	51.2%	19%	14%	9.9%	1.7%
Estadísticos Descriptivos						
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.		
121	1	6	2,7934	1,1541		

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Prestación de la rehabilitación logopédica*, que presenta opción múltiple, la más frecuente es “asociación” con una representación de 51.2% seguida de la opción “privado” con un 19% y la opción combinada “Hospital y privado” con un 14% de las respuestas. Las opciones menos representadas son la opción combinada “Asociación y privado” y “Hospital” con un 9.9% y un 4.1% respectivamente, añadimos además un 1.7% de

participantes que no selecciona ninguna de estas opciones. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 51. El paciente laringectomizado total adquiere su nueva voz con ayuda de pares.

Tabla 42 Estadísticos de significación y descriptivos H51.

Significación por variables				
Ítem y Significación				
Adquisición de nueva voz con pares ***		Si		No
		Porcentaje		Porcentaje
		61.2%		38.8%
Estadísticos Descriptivos				
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación est.
121	1	2	1,3884	0,48942

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Adquisición de nueva voz con pares* hay una valoración positiva mayoritaria con una representación del 61.2% de respuestas para la opción “si” y el 38.8% de las respuestas para la opción “no”. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente comprobando estadísticamente su relación positiva.

CAPITULO 7. Estudio 2.

Este estudio da respuesta al objetivo específico que pretende *conocer la relación entre la satisfacción de los pacientes laringectomizados y el hospital donde han sido tratados.*

7.1 Muestra

Para este segundo Estudio se utilizaron dos submuestras. Con la primera muestra, coincidente con la muestra del Estudio 1 (consultar tabla (4) para estudio de los datos relativos a la muestra), se trató de averiguar el grado de satisfacción con respecto a los circuitos de rehabilitación. Con la segunda muestra se pretende ahondar en las posibles causas que explican la mayor o menor satisfacción de estos pacientes con su proceso de atención.

Para reclutar esta submuestra se utilizaron los mismos criterios de inclusión que para la primera: personas laringectomizadas totales, mayores de edad, residentes en España, operados entre los años 2010 y 2014, en hospitales españoles, tanto públicos como privados, con capacidad para leer y escribir.

El período de tiempo para la recolección de pacientes abarcó de septiembre a noviembre de 2016. En total, el número de pacientes reclutados fue **23**.

Cabe destacar el gran interés por parte de los pacientes laringectomizados en participar en la investigación, así como la facilitación por parte de las Asociaciones de la difusión de la misma, para llegar a recopilar una muestra tan representativa. A continuación se muestra los principales datos socio-demográficos de la población participante en el segundo estudio.

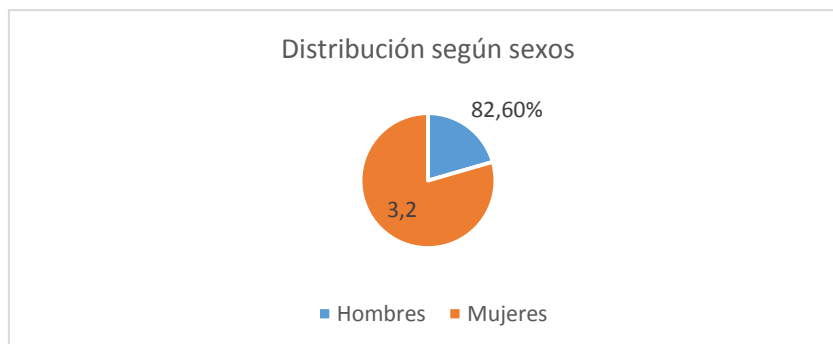
A continuación se muestra los principales datos de la población participante en el segundo estudio.

Tabla 43 Características Sociodemográficas de la muestra para la Entrevista.

Género	N	%
Masculino	19	82,6%
Femenino	4	17,3%
Edad		
1951-1960	6	26%
1961-1970	14	60%
1971-1980	3	13%
Nivel Educativo		
Básico	10	43,4%
Formación Profesional	5	21,7%
Universitario	8	34,7%
Nivel Socioeconómico		
Alto	4	17,3%
Medio	18	78,2%
Bajo	1	4,3%

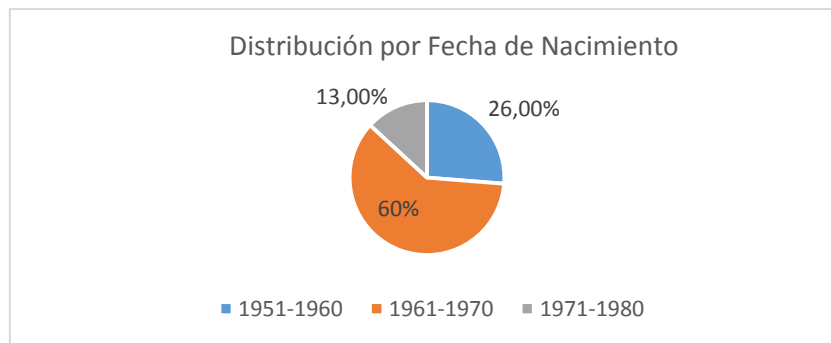
El análisis de los datos sociodemográficos indica con respecto al sexo de los participantes en el estudio, siendo este eminentemente masculino al comprobarse una frecuencia del 82,6% en este sexo y una frecuencia del 17.3 % de participantes de sexo femenino.

Figura 5 Distribución según sexos.



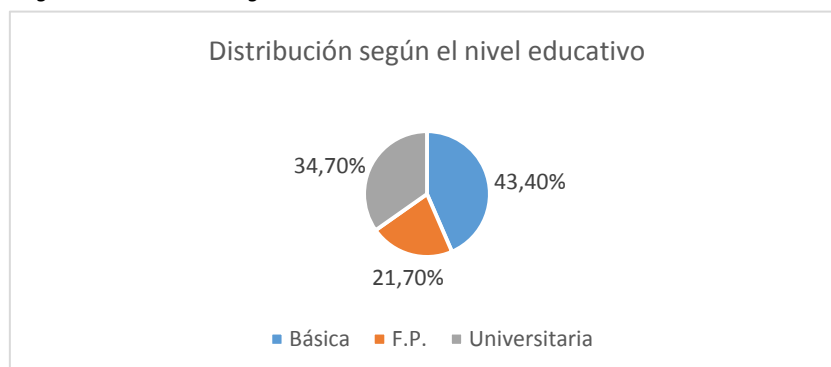
Los resultados con respecto a la fecha de nacimiento muestran que la edad más repetida es entre los 47 y 56 años (que abarca los años 1961-1970) con un 60% de representatividad. La segunda representación más frecuente la obtienen las edades entre 57 y 66 años (del intervalo de nacidos entre 1951 y 1960) con un 26% de representación, seguido finalmente de las edades entre 37 y 46 años (del intervalo de nacidos entre 1971 y 1980) con un 13% de representación.

Figura 6 Distribución por fecha de nacimiento.



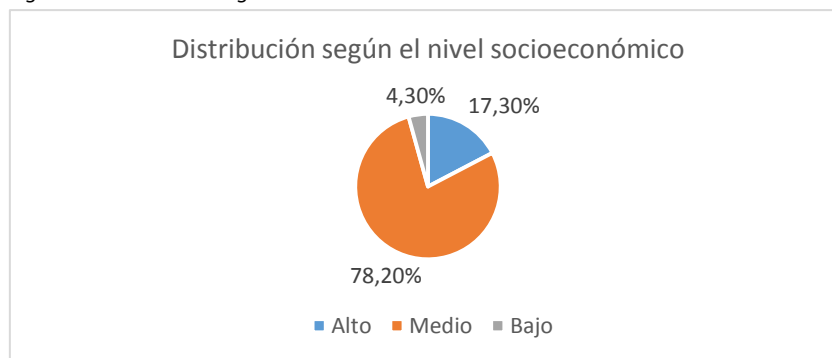
El análisis de datos referente al nivel educativo acreditado por los participantes, observamos una predominancia de la Educación Básica representada con una representación del 43,4% de los participantes, seguida de la Educación Universitaria con una representación del 34,7% y una representación del 21.7% de participantes en el grupo con Formación Profesional, siendo este el grupo minoritario

Figura 7 Distribución según nivel educativo.



Respecto al nivel socioeconómico de los participantes revelan que el grupo mayoritario declara tener un nivel medio, siendo representado por el 78,2% de los participantes en el estudio, en segundo lugar, la población participante en el estudio se identifica en un nivel socioeconómico alto, siendo representado por el 17,3% de los participantes en el estudio. El nivel socioeconómico bajo representa el nivel minoritario con un 4,3% de los participantes en el estudio identificados en este estudio.

Figura 8 Distribución según nivel socioeconómico.



Los participantes en el estudio proceden de diversas localidades de la geografía española (Talavera de la Reina, Madrid, Badajoz, Valencia, Córdoba, Lleida, Pamplona, Barcelona, Valladolid, Sevilla, Murcia y Cartagena) representadas forma bastante heterogénea, siendo Madrid, Barcelona y Lleida las más frecuentes con un 13% cada una, seguidas de Talavera de la Reina, Valencia, Badajoz, Córdoba y Valladolid, con un 8,6% cada una, y finalmente Sevilla, Murcia, Pamplona y Cartagena, representadas con un 4,3%.

Tabla 44 Localidad intervención.

Localidad Intervención		
	Frecuencia	Porcentaje
TalaveradelaReina	2	8,6
Madrid	3	13
Valencia	2	8,6
Badajoz	2	8,6
Sevilla	1	4,3
Barcelona	3	13
Murcia	1	4,3
Córdoba	2	8,6
Lleida	3	13
Pamplona	1	4,3
Valladolid	2	8,6
Cartagena	1	4,3
Total	23	100,0

Los datos obtenidos respecto al hospital donde han sido intervenidos los participantes en el estudio indican que los principales Centros Hospitalarios son el Clinic de Barcelona, y Arnau de Vilanova en Lleida con un 13% cada uno de representación, seguidos por Nuestra Señora del Prado de Talavera de la Reina, Infanta Cristina de Badajoz, Infanta Margarita de Córdoba y Hospital Universitario de Valladolid, con un porcentaje de 8,6% cada uno, y finalmente los hospitales Puerta de Hierro de Madrid, La Fe de Valencia, Virgen del Rocío Sevilla, Dr. Peset de Valencia, La Zarzuela de Madrid, Clínica Universitaria Pamplona, San Chinarro de Madrid, Reina Sofía de Murcia y Santa Lucía de Cartagena con una representación del 4,3% cada uno.

Tabla 45 Hospital intervención.

Hospital Intervención		
	Frecuencia	Porcentaje
Puerta de Hierro	1	4,3
Nuestra Señora del Prado	2	8,6
Infanta Cristina	2	8,6
La Fe	1	4,3
Clinic	3	13
Virgen del Rocío	1	4,3
Dr Peset	1	4,3
Infanta Margarita	2	8,6
La Zarzuela	1	4,3
Arnau de Vilanova	3	13
Clinica Universitaria Pamplona	1	4,3
Hospital Universitario Valladolid	2	8,6
San Chinarro	1	4,3
Reina Sofía	1	4,3
Santa Lucía	1	4,3
Total	23	100,0

7.2 Instrumentos de evaluación

En este apartado se detallará la elaboración y las propiedades métricas de los dos instrumentos utilizados para el Estudio 2. En primer lugar para el cuestionario: *Cuestionario de satisfacción percibida sobre los circuitos de intervención y rehabilitación por parte del paciente laringectomizado total* y en segundo lugar para la entrevista: *Entrevista semiestructurada sobre la valoración personal respecto los circuitos de intervención y rehabilitación por parte del paciente laringectomizado total*.

7.2.1 Cuestionario de satisfacción percibida sobre los circuitos de intervención y rehabilitación por parte del paciente laringectomizado total

En cuanto a la elaboración del instrumento partimos del cuestionario del primer estudio, que a su vez se basaba en el modelo de atención propuesto por (Camba et

al., 2003; Capuz Sendra, 2008; Ferrer et al., 2005; Marina, 1996; Morales-Puebla et al., 2010; Rosell, 1997; R. A. Sánchez et al., 2011). Una vez definidos y propuestos los diferentes bloques temáticos y variables a evaluar, procedemos a identificar las variables que componen cada uno de ellos. En la siguiente figura mostramos los principales bloques temáticos de los que se compone el instrumento de obtención de datos y la información que se persigue conseguir en cada uno de ellos.

Tabla 46 Contenido e indicadores.

Bloques de contenidos	Variables	Categorías de análisis
Introductorio: Sociodemográfico	-Características de la población participante	-Sexo -Edad -Localidad donde fue intervenido -Hospital donde fue intervenido -Nivel educativo -Nivel socioeconómico
Bloque 1. Valoración de la respuesta por parte de los profesionales intervinientes en el circuito rehabilitador	-Intervención médico de Familia	-Médico de Familia: Atención recibida y tiempo de derivación a especialista.
	-Intervención del Otorrinolaringólogo	-Otorrino: Información sobre diagnóstico, tratamiento y seguimiento.
	-Intervención Enfermería	-Enfermería: Atención recibida, información sobre autocuidados y alimentación
	-Intervención Endocrino	-Endocrino: Atención y seguimiento
	-Intervención Logopédica	-Logopedia: Orientación y tratamiento.
	-Intervención Psicológica	-Psicología: Atención y seguimiento.
	-Intervención Trabajo Social	-Trabajo Social: Atención y asesoramiento laboral.
	-Intervención Fisioterapia	-Fisioterapia: Atención y seguimiento.
-Asociaciones especializadas.	-Asociaciones: Información y asistencia	

Respecto a la validez de constructo, el procedimiento seguido para la validación del instrumento fue el mismo que el aplicado en el Estudio 1 (consulta a expertos y a pares).

A partir de la colaboración de los expertos, realizamos una serie de modificaciones a la escala original que nos permitieron su adaptación y la obtención de un instrumento del que posteriormente evaluamos la comprensión del mismo mediante la realización de entrevistas cognitivas a un grupo de personas de perfil igual a la muestra de participantes en el estudio. A continuación mostramos la escala obtenida.

Tabla 47 Descripción de ítems y escala de valoración.

Variable	Pregunta en el Cuestionario	Indicador / Operacionalización del concepto en la escala	Escala de valoración.
<i>Consulta médico de Familia</i>	Atención recibida por parte del Médico de Familia	Grado de satisfacción correspondiente a la atención recibida por parte del Médico de Familia.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)
<i>Derivación a especialista</i>	Tiempo transcurrido desde la última visita al Médico de Familia hasta la derivación al Otorrino.	Grado de satisfacción con respecto a la latencia de derivación del Médico de Cabecera al Otorrino.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)
<i>Intervención del Otorrinolaringólogo</i>	Calidad de la información recibida por parte del Otorrino con respecto a su diagnóstico	Grado de satisfacción con respecto a la información sobre el diagnóstico de la enfermedad recibido por el Otorrino.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)
	Calidad de la información recibida por parte del Otorrino con respecto a las características de tratamiento.	Grado de satisfacción con respecto a la información sobre las posibilidades de tratamiento y rehabilitación, recibida por el Otorrino.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)
	Visitas de seguimiento del Otorrino durante el post - operatorio.	Grado de Satisfacción con respecto al seguimiento del especialista Otorrino durante el postoperatorio.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)
<i>Intervención Enfermería</i>	Atención recibida por parte del personal de enfermería.	Grado de satisfacción respecto a las actuaciones de intervención del personal de enfermería.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)
	Calidad de la información sobre su autocuidado (aseo del estoma, cambio de cánula, etc.) recibida por el personal de enfermería.	Grado de satisfacción con respecto a la información referida al autocuidado del paciente recibido por el personal de enfermería.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)
	Calidad de la información sobre las pautas de alimentación recibida por el personal de enfermería.	Grado de satisfacción con respecto a las pautas de alimentación para la vuelta a casa por el personal de enfermería.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)
<i>Intervención Endocrino</i>	Atención recibida por parte del Endocrino.	Grado de satisfacción con respecto a la atención recibida por parte del especialista Endocrino.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)
	Seguimiento del Endocrino después de la cirugía.	Grado de satisfacción con respecto al seguimiento proporcionado por el Endocrino.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)
<i>Intervención Logopédica</i>	Orientación recibida en el Hospital con respecto a los pasos a seguir en su rehabilitación Logopédica	Grado de satisfacción con respecto a la información y orientación recibida desde el hospital acerca de las posibilidades de rehabilitación.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)
	Tiempo transcurrido desde el alta hospitalaria hasta el inicio de la rehabilitación Logopédica	Grado de satisfacción con respecto a la latencia del comienzo de la rehabilitación.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)
	Información recibida por parte del Logopeda.	Grado de satisfacción con respecto a la Información recibida por parte del profesional Logopeda.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)
	Tratamiento recibido por el Logopeda.	Grado de satisfacción con respecto al tratamiento logopédico rehabilitador.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)

<i>Intervención Psicológica</i>	Atención recibida por parte del Psicólogo.	Grado de satisfacción con respecto a la atención recibida por parte del profesional Psicólogo.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)
	Seguimiento del tratamiento Psicológico	Grado de satisfacción con respecto a la seguimiento del tratamiento psicológico recibido.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)
<i>Intervención Trabajo Social</i>	Atención recibida por parte del Trabajador Social.	Grado de satisfacción con respecto a la atención e información recibida por el Trabajador Social.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)
	Asesoramiento laboral recibido por el Trabajador Social.	Grado de satisfacción con respecto a la gestión y asesoramiento sobre laboral por parte del Trabajador Social.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)
<i>Intervención Fisioterapia</i>	Atención recibida por parte del Fisioterapeuta.	Grado de satisfacción con respecto al tratamiento recibido por parte del Fisioterapeuta.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho))
	Seguimiento del tratamiento Fisioterapéutico.	Grado de satisfacción con respecto al seguimiento del tratamiento fisioterapéutico rehabilitador.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)
<i>Asociaciones especializadas.</i>	Información recibida por parte de las Asociaciones.	Grado de satisfacción con respecto a la información proporcionada por parte de las Asociaciones.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)
	Asistencia obtenida por parte de las Asociaciones.	Grado de satisfacción con respecto a la asistencia proporcionada por parte de las Asociaciones.	Tipo Lickert 1 (Muy Insatisfecho); 2 (Insatisfecho); 3 (satisfecho); 4 (Muy Satisfecho)

Considerando las aportaciones de expertos para la evaluación del instrumento diseñado, se sometió la escala resultante a una valoración estadística respecto a la correlación interna entre los ítems que la componen.

Tabla 48 Alfa de Cronbach.

Resumen del procesamiento de los casos				Estadísticos de fiabilidad	
		N	%	Alfa de Cronbach	N de elementos
Casos	Válidos	14	100,0	,790	22
	Excluidos ^a	0	,0		
	Total	14	100,0		

a. Eliminación por lista basada en todas las variables del procedimiento.

El Alfa de Cronbach determina una fiabilidad alta. A continuación analizamos la correlación interna entre los diferentes ítems de la escala.

Tabla 49 Correlación r-ítem.

Correlación r-ítem		
Estadísticos total-elemento		
	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
1 Atención Médico Familia	,453	,774
2 Latencia Derivación Otorrino	,436	,776
3 Calidad Info Otorrino Diagnóstico	,536	,769
4 Calidad Info Otorrino Tratamiento	,584	,768
5 Seguimiento Otorrino Post Operatorio	,472	,776
6 Atención Enfermería	,546	,771
7 Información Autocuidado Enfermería	,624	,766
8 Pautas Alimentación Enfermería	,534	,771
9 Atención Endocrino	,382	,779
10 Seguimiento Endocrino	,404	,778
11 Orientación Hospital Rehabilitación	,283	,787
12 Latencia Inicio Rehabilitación	,285	,786
13 Orientación Logopeda	,238	,789
14 Tratamiento Logopeda	,169	,793
15 Atención Psicólogo	,347	,783
16 Seguimiento Psicólogo	,347	,783
17 Asistencia Asociaciones	,193	,790
18 Información Asociaciones	,229	,788
19 Atención TS	,086	,792
20 Seguimiento TS	,086	,792
21 Atención Fisioterapeuta	,107	,793
22 Seguimiento Fisioterapeuta	,084	,795

Con respecto a las propiedades métricas determina una fiabilidad alta 0,790. Teniendo en cuenta la fiabilidad y la correlación interna entre los ítems que conforman la escala tomamos la determinación de mantener la composición de la escala conforme al diseño original. Se estimó que suprimiendo los ítems 14,17, 19, 20, 21 y 22 lograríamos un coeficiente mayor para el Alfa, no obstante, el coeficiente resultante representa una variación mínima, por lo que hemos decidido mantener estos ítems para dar respuesta a las variables que representan en el estudio. El instrumento final aplicado a la muestra de participantes se incorpora en Anexo 2.

La aplicación de este instrumento se realizó junto con el instrumento del Estudio 1, por lo que se recogieron 121 cuestionarios que cumplían los criterios para ser analizados. La

consistencia interna que se obtuvo con toda la muestra fue de 0,79, tal como podemos apreciar en la siguiente tabla.

Tabla 50 Alfa de Cronbach.

Resumen del procesamiento de los casos				Estadísticos de fiabilidad	
		N	%	Alfa de Cronbach	N de elementos
Casos	Válidos	121	100,0	,790	22
	Excluidos ^a	0	,0		
	Total	121	100,0		

a. Eliminación por lista basada en todas las variables del procedimiento.

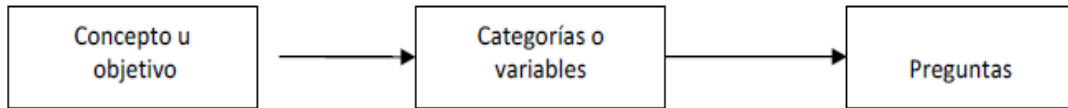
Al igual que en el primer instrumento utilizado en nuestra investigación, no se realizó análisis de dimensionalidad por estimar que: aunque todos los ítems reflejan la satisfacción y esto constituye un constructo, sólo refleja determinados indicadores del circuito rehabilitador de los pacientes laringectomizados totales. Por tanto, no reflejaría la dimensión de satisfacción con el desarrollo del circuito rehabilitador.

7.2.2 Entrevista semiestructurada sobre la valoración personal respecto a los circuitos de intervención y rehabilitación por parte del paciente laringectomizado total.

Como indican Hernández, Fernández-Collado y Baptista (2006:601), para el desarrollo de la entrevista semiestructurada es preciso un guion o protocolo que debe marcar los puntos a abordar durante la entrevista, teniendo presente que en todo momento el entrevistador puede incorporar cuestiones o interrogantes nuevos. A esto añaden Grinnell Jr & Unrau (2005), que debe ser un ambiente amistoso, ágil y flexible. Éste guion debe incorporar las preguntas ordenadas siguiendo los siguientes criterios:

Figura 9 Secuencia para la propuesta y formulación de preguntas.

Secuencia para la propuesta y formulación de preguntas



Fuente: Elaboración propia a partir de Hernández et al. (2006)

A partir de la bibliografía estudiada y de las variables y objetivos de estudio establecidos, se ha diseñado el siguiente instrumento para la aplicación de la entrevista semiestructurada a informantes clave que será sometido a evaluación por expertos y pares.

Tabla 51 Diseño de Instrumento.

Objetivos Específicos	Bloques Temáticos	Variables de Investigación	Cuestionamientos Guía para la entrevista
Identificar las consideraciones personales por parte de los pacientes laringectomizados totales respecto del engranaje protocolario y sistema de derivaciones y seguimiento aportado por el equipo médico responsable de su tratamiento	Estrategias de derivación interna entre áreas profesionales	- Valoración sobre la rehabilitación	¿Qué opinión le merece el proceso que implica la rehabilitación interdisciplinar de su enfermedad?
		-Coordinación interprofesional	¿Considera que la actuación ejecutada por los diversos profesionales que intervinieron en su tratamiento y rehabilitación refleja coordinación? ¿Por qué?
		-Aspectos evidentes de coordinación interprofesional	¿En qué aspectos observó usted coordinación entre los profesionales que intervinieron en su tratamiento y rehabilitación?
		-Debilidades de coordinación	¿Qué aspectos negativos o debilidades ha observado en la coordinación o engranaje interdisciplinar de su tratamiento?
Hallar las estimaciones personales por parte de los pacientes laringectomizados totales respecto del trato, seguimiento e intervención de cada uno de los especialistas intervinientes en su proceso multidisciplinar de intervención.	Seguimiento del tratamiento por las áreas implicadas en el mismo.	-Atención, orientación, seguimiento, y demora por parte del Médico de Familia.	¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio su Médico de Familia en su diagnóstico y tratamiento?
		-Atención, orientación, seguimiento, y demora por parte del especialista Otorrino.	¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio el Otorrino durante su tratamiento y posterior seguimiento?
		- Atención, orientación, seguimiento, y demora en el área Enfermería.	¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio el equipo de enfermería durante su tratamiento y posterior seguimiento?

	- Atención, orientación, seguimiento, y demora en el área Logopedia.	¿Tuvo rehabilitación logopédica? ¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio su profesional logopeda durante su tratamiento?
	- Atención, orientación, seguimiento, y demora en el área Endocrina.	¿Tuvo intervención por parte del endocrino? ¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio su endocrino durante su tratamiento?
	- Atención, orientación, seguimiento, y demora en el área Psicológica.	¿Tuvo intervención psicológica? ¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio el profesional de psicología durante su tratamiento?
	- Atención, orientación, seguimiento, y demora en el área de Trabajo Social.	¿Tuvo intervención social? ¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio el profesional de Trabajo Social durante su tratamiento?
	- Atención, orientación, seguimiento, y demora en el área Fisioterapia.	¿Tuvo intervención de fisioterapeuta? ¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio el profesional Fisioterapeuta durante su tratamiento?
	- Atención, Orientación, Seguimiento y Demora en Asociaciones	¿Tuvo contacto con Asociaciones especializadas o relacionadas con su proceso de enfermedad? ¿Qué opinión le merece la respuesta que le dieron estas asociaciones durante su tratamiento?

En cuanto al diseño del instrumento, responde a las aportaciones recogidas en la literatura consultada para su elaboración. El procedimiento seguido para la validación del instrumento consta de dos partes:

- 1. Consulta a Expertos:** expertos en diseños cualitativos y conocedores de la población objeto de estudio.
- 2. Consulta a Pares:** Los integrantes de este segundo grupo fueron 6 personas que han recibido una intervención de laringectomía total y su posterior rehabilitación. Los integrantes procedían de distintas ciudades españolas. Se realizó una entrevista cognitiva a este grupo de sujetos de perfil igual a la muestra de participantes, con el objetivo de valorar la claridad del instrumento, así como su consistencia interna con el fin de mantener o eliminar aquellos ítems que resulten conflictivos.

A partir de la colaboración de los expertos, realizamos una serie de modificaciones a la escala original que nos permitieron su adaptación y la obtención de un instrumento del que posteriormente evaluamos su viabilidad mediante la realización de una entrevista cognitiva con un grupo de personas de perfil igual a la muestra de participantes en el estudio. No se plantearon modificaciones respecto al contenido fundamental del instrumento evaluado, sino que se plantearon dos bloques adicionales, uno inicial respecto a la valoración genérica del tratamiento, el proceso de diagnóstico y la rehabilitación y un bloque final respecto a la evolución futura que perciben para el tratamiento y rehabilitación de la laringectomía total. A continuación mostramos la escala obtenida de la validación por parte de expertos que será sometida a dicha evaluación. El instrumento final aplicado a la muestra de participantes se incorpora en Anexo 3.

Tabla 52 Guía para la entrevista.

Bloques Temáticos	Variables de Investigación	Cuestionamientos Guía para la entrevista
Determinar información introductoria	- Valoración general del tratamiento ofrecido	¿Qué opinión le merece la respuesta que le han ofrecido para el tratamiento de su enfermedad? ¿Qué opinión le merece el proceso que implica el seguimiento interdisciplinar que acompaña su recuperación?
	- Valoración sobre el proceso de diagnóstico	¿Qué opinión le merece el proceso que implica el diagnóstico e intervención médica de su enfermedad?
	- Valoración sobre la rehabilitación	¿Qué opinión le merece el proceso que implica la rehabilitación interdisciplinar de su enfermedad?
Estrategias de derivación interna entre áreas profesionales	- Coordinación interprofesional	¿Considera que la actuación ejecutada por los diversos profesionales que intervinieron en su tratamiento y rehabilitación refleja coordinación? ¿Por qué?
	- Aspectos evidentes de coordinación interprofesional	¿En qué aspectos observó usted coordinación entre los profesionales que intervinieron en su tratamiento y rehabilitación?
	- Debilidades de coordinación	¿Qué aspectos negativos o debilidades ha observado en la coordinación o engranaje interdisciplinar de su tratamiento?
Seguimiento del tratamiento por las áreas implicadas en el mismo.	- Atención, orientación, seguimiento, y demora por parte del Médico de Familia.	¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio su Médico de Familia en su diagnóstico y tratamiento?
	- Atención, orientación, seguimiento, y demora por parte del especialista Otorrino.	¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio el Otorrino durante su tratamiento y posterior seguimiento?
	- Atención, orientación, seguimiento, y demora en el área Enfermería.	¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio el equipo de enfermería durante su tratamiento y posterior seguimiento?

	- Atención, orientación, seguimiento, y demora en el área Logopedia.	¿Tuvo rehabilitación logopédica? ¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio su profesional logopeda durante su tratamiento?
	- Atención, orientación, seguimiento, y demora en el área Endocrina.	¿Tuvo intervención por parte del endocrino? ¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio su endocrino durante su tratamiento?
	- Atención, orientación, seguimiento, y demora en el área Psicológica.	¿Tuvo intervención psicológica? ¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio el profesional de psicología durante su tratamiento?
	- Atención, orientación, seguimiento, y demora en el área de Trabajo Social.	¿Tuvo intervención social? ¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio el profesional de Trabajo Social durante su tratamiento?
	- Atención, orientación, seguimiento, y demora en el área Fisioterapia.	¿Tuvo intervención de fisioterapeuta? ¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio el profesional Fisioterapeuta durante su tratamiento?
	- Atención, Orientación, Seguimiento y Demora en Asociaciones	¿Tuvo contacto con Asociaciones especializadas o relacionadas con su proceso de enfermedad? ¿Qué opinión le merece la respuesta que le dieron estas asociaciones durante su tratamiento?
Describir la trayectoria esperada de la intervención multidisciplinar en la rehabilitación par ala laringectomía total.	- Visualización de la Evolución del Tratamiento.	¿Cómo visualiza la posible evolución del tratamiento interdisciplinar que se ofrecerá a pacientes en su misma situación?
	- Recomendaciones para el desarrollo	¿Qué recomendaciones haría para su desarrollo positivo?

7.3 Análisis de datos.

Para el análisis del Estudio 2 se ha aplicado el software SPSS versión 19 para Windows. Inicialmente se ha realizado un análisis descriptivo de las frecuencias obtenidas para cada opción de respuesta en cada una de las variables, traducándose estas frecuencias en porcentajes respecto a la muestra de estudio. Además se ha efectuado un análisis estadístico resultante de significación de una prueba para analizar asociación entre las variable independiente: Hospital de referencia y las variables dependientes: Atención, Demora en derivación, Orientación y Seguimiento, y así determinar la influencia de las características internas del hospital de referencia en la satisfacción y valoración personal respecto al tratamiento y rehabilitación recibidos por parte de los pacientes laringectomizados totales. Para ello se ha aplicado la prueba paramétrica Anova de un factor.

La operacionalización y análisis del instrumento cualitativo se realizará mediante un análisis del corpus basado en un sistema de agrupación de información en torno a las variables y subcategorías de análisis. Con esta agrupación se evidencia las coincidencias o divergencias entre las opiniones y valoraciones de los sujetos de estudio. La naturaleza de las variables de estudio recomienda su abordaje mediante este procedimiento empleado tradicionalmente en investigaciones de corte cualitativo (Bisquerra, 1992; Delgado & Gutiérrez, 1994; García Ferrando, 2005).

7.4 Resultados

Para detallar los resultados de este estudio, se ha decidido unificar los datos obtenidos con el análisis cuantitativo y cualitativo, atendiendo a los objetivos e hipótesis planteadas en nuestro estudio. Se procederá pues, a la presentación conjunta del análisis de datos descriptivos, estadísticos, así como los obtenidos del análisis del corpus de la entrevista semiestructurada.

A continuación mostramos una tabla resumen que incluye el análisis descriptivo analizamos las medias obtenidas en cada uno de los ítems propuestos y sus variaciones o similitudes entre los grupos poblacionales. En el análisis de significación incorporamos los valores de probabilidad (teniendo en cuenta que p^* significación baja $\leq .010$, $p^{**} \leq .05$ significación media $p^{***} \leq .001$ significación alta) tras la aplicación de la prueba paramétrica ANOVA de un factor.

7.4.1 Resultados para O3.

Conocer la relación entre la satisfacción de los pacientes laringectomizados con la estructura y el proceso con el que han sido tratados.

Para la presentación de los resultados se hará una combinación entre los resultados de significación y porcentuales, así como los fragmentos de la entrevista semiestructurada para contrastar las respuestas obtenidas.

Hipótesis 26. La atención recibida por parte del médico de familia es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Tabla 53 Estadísticos de significación y descriptivos H26.

ÍTEM	SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES				
Atención Médico de Familia **	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	Ns/Nc
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	11.6%	10.7%	43%	22.3%	12. %
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	1	5	3,1322	1,13242	

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Atención recibida por parte del Médico de Familia* la opción más frecuente es “Satisfecho” con una representación de 43% seguida de la opción “Muy satisfecho” con un 22.3%. Las opciones menos representadas son “Muy Insatisfecho” e “Insatisfecho” con un 11.6% y un 10.7% respectivamente, añadimos además un 12% de participantes que no selecciona ninguna de estas opciones. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .05$, lo que indica la moderada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 27. La latencia de derivación al otorrinolaringólogo es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Tabla 54 Estadísticos de significación y descriptivos H27.

ÍTEM	SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES				
	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	Ns/Nc
Tiempo hasta la derivación al Otorrino***	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	13.2%	8.3%	45.5%	20.7%	12.4%
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	1	5	3,1074	1,14602	

Los datos Confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Tiempo transcurrido desde la última visita al médico de familia hasta la derivación al otorrino* la opción más frecuente es “Satisfecho” con una representación de 45.5% seguida de la opción “Muy Satisfecho” con un 20.7%. Las opciones menos representadas son “Muy insatisfecho” e “Insatisfecho” con un 13.2% y un 8.3% respectivamente, añadimos además un 12.4% de participantes que no selecciona ninguna de estas opciones. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Con respecto a la respuesta cualitativa hacia la **Atención, Orientación, Seguimiento y Derivación en el Médico de Familia**, gran parte de los participantes **E1, E3, E5, E7, E9, E10, E12, E13, E16, E17, E19, E20, E21, E23** coinciden en resaltar la necesidad de una derivación más rápida al especialista. **E3** responde: “El médico me estuvo haciendo seguimiento por una afonía persistente, me dio distintos tipos de tratamiento pero

ninguno funcionaba. Al final pasó prácticamente un año hasta que me derivó al Otorrino”, **E9**: “El médico de cabecera me atendió bien, pero tardó bastante en derivarme, que ya fue con carácter urgente, cosa que agradecí porque si no se hubiera dilatado más el tiempo”, **E10** continúa en este sentido: “La atención fue correcta, el problema fue el tiempo que transcurrió desde que me derivó al Otorrino. Llevaba más de seis meses sin responder al tratamiento para la afonía, por lo tanto una derivación de carácter urgente hubiera sido lo apropiado, porque al no ser así, tardé otros seis meses en visitar al Otorrino”. **E12** continúa: “El médico me puso tratamientos para la sintomatología que tenía pero ninguno era efectivo. En total transcurrieron más de 7 meses hasta que por fin me citó con el Otorrino”. Otro porcentaje de participantes (**E2, E4, E6, E8, E11, E14, E15, E18, E22**) considera que la atención por parte del Médico de Familia fue la correcta: **E2**: “Mi médico me atendió muy bien. Decidió derivarme pronto porque me explicó que tenía factores de riesgo (tabaco) importantes y por lo tanto tenía que derivarme para descartar”, **E8**: “La atención por parte del Médico de Familia fue la correcta”, **E11**: “La Médico de Cabecera enseguida sospechó de algo grave. Me dijo que la afonía que presentaba era sospechosa y que como fumaba tenía que mandarme al Otorrino de urgencia”, **E15**: “El Médico me atendió muy bien. El único fallo fue que la cita para el Otorrino se retrasó mucho, pero eso ya no le incumbía a él”, **E18**: “Mi doctora me mandaba muchas pautas para hacer en casa para intentar que la disfonía se me fuese. Sin embargo al ver que no funcionaba me derivó rápidamente al Otorrino. No transcurrieron más de 3 meses”.

De todas estas aportaciones podemos extraer que existe satisfacción por parte de los sujetos con respecto a su médico de familia, sin embargo existe un porcentaje grande de encuestados que se encuentran descontentos con la actuación del médico de familia porque lo hacen responsable de una derivación tardía al especialista.

Hipótesis 28. La información recibida por parte del otorrinolaringólogo sobre el diagnóstico es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Tabla 55 Estadísticos de significación y descriptivos H28.

ÍTEM	SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES				
	Calidad info Otorrino diagnóstico***	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	11.6%	12.4%	42.1%	33.9%	0%
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	1	4	2,9835	0,96595	

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Calidad de la información recibida por parte del Otorrino con respecto a su diagnóstico* la opción más frecuente es “Satisfecho” con una representación de 42.1% seguida de la opción “Muy Satisfecho” con un 33.9%. Las opciones menos representadas son “Muy insatisfecho” e “Insatisfecho” con un 11.6% y un 12.4% respectivamente. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 29. La información recibida por parte del Otorrinolaringólogo sobre el tratamiento y posterior rehabilitación es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Tabla 56 Estadísticos de significación y descriptivos H29.

ÍTEM	SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES				
	Info Otorrino tratamiento***	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	8.3%	14%	53.7%	24%	0%
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	1	4	2,9339	0,84395	

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Información recibida por parte del Otorrino con respecto a las características de tratamiento* la opción más frecuente es “Satisfecho” con una representación de 53.7% seguida de la opción “Muy

Satisfecho” con un 24%. Las opciones menos representadas son “Muy insatisfecho” e “Insatisfecho” con un 8.3% y un 14% respectivamente. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 30. El seguimiento por parte del otorrinolaringólogo es percibido por el paciente laringectomizado total como satisfactorio.

Tabla 57 Estadísticos de significación y descriptivos H30.

ÍTEM		SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES			
Seguimiento Otorrino post – operatorio***	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	Ns/Nc
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	3.3%	6.6%	45.5%	44.6%	0%
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	1	4	3,314	0,74199	

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Visitas de seguimiento del Otorrino durante el post-operatorio* la opción más frecuente es “Satisfecho” con una representación de 45.5% seguida de la opción “Muy Satisfecho” con un 44.6%. Las opciones menos representadas son “Muy insatisfecho” e “Insatisfecho” con un 3.3% y un 6.6% respectivamente. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Con respecto a la respuesta cualitativa de las variables **Atención, Orientación, Seguimiento y Demora en el especialista Otorrino**, todos los sujetos (**E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E16, E17, E18, E19, E20, E21, E22, E23**) la califican la califican positivamente. **E6** responde: “desde que visité al Otorrino, todo ocurrió muy rápido: el diagnóstico, la operación, el postoperatorio, etc.”, **E9** añade en este sentido: “la respuesta fue muy rápida teniendo en cuenta la gravedad de mi enfermedad, estoy muy contenta con ello”, **E10** añade: “El Otorrino fue muy claro, me dio tiempo para digerirlo pero yo reaccioné rápidamente para firmar el consentimiento de operación. En menos de una semana estaba operado”. **E14** continua: “El Otorrino fue muy profesional, me salvó la vida”. En otro sentido, **E15, E3, E8, E21, E16, E23, E19** y **E7** coinciden en resaltar la importancia de una información por parte del Otorrino más

clara, sobre la intervención, así como las secuelas y por supuesto la futura rehabilitación.

E15: “mi Otorrino actuó muy bien conmigo pero hubiera necesitado más información sobre la rehabilitación” en este sentido **E8** añade: “me faltó más información detallada de lo que implicaba la laringectomía total”, **E21** sigue: “sobre la actuación profesional del Otorrino no puedo quejarme, pero sí que me hubiera gustado que me informara más sobre las posibilidades de rehabilitación” y siguiendo esta línea **E19** y **E7** coinciden “más información sobre la rehabilitación”.

De todas estas aportaciones podemos extraer una opinión generalizada de satisfacción por la labor del médico especialista, pero de los últimos sujetos mencionamos la demanda generalizada de información por parte del otorrino sobre el proceso rehabilitador.

Hipótesis 31. La intervención recibida por parte del personal de Enfermería es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Tabla 58 Estadísticos de significación y descriptivos H31.

ÍTEM	SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES				
	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	Ns/Nc
Atención recibida enfermería***	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	3.3%	10.7%	47.1%	38.8%	0%
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	1	4	3,2149	0,76601	

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Atención recibida por parte del personal de enfermería* la opción más frecuente es “Satisfecho” con una representación de 47.1% seguida de la opción “Muy Satisfecho” con un 38.8%. Las opciones menos representadas son “Muy insatisfecho” e “Insatisfecho” con un 3.3% y un 10.7% respectivamente. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 32. La calidad de información sobre autocuidados, recibida por parte del personal de enfermería, es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Tabla 59 Estadísticos de significación y descriptivos H32.

ÍTEM	SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES				
	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	Ns/Nc
Info autocuidado enfermería***	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	5%	20.7%	47.1%	27.3%	0%
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	1	4	2,9669	0,82597	

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Calidad de la información sobre autocuidados ofrecida por el personal de enfermería* la opción más frecuente es “Satisfecho” con una representación de 47.1% seguida de la opción “Muy Satisfecho” con un 27.3%. Las opciones menos representadas son “Muy insatisfecho” e “Insatisfecho” con un 5% y un 20.7% respectivamente. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 33. La calidad de información sobre las pautas de alimentación, recibidas por parte del personal de enfermería, es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Tabla 60 Estadísticos de significación y descriptivos H33.

ÍTEM	SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES				
	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	Ns/Nc
info alimentación enfermería***	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	5.8%	26.4%	47.1%	20.7%	0%
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	1	4	2,8264	0,82338	

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Calidad de la información sobre las pautas de alimentación recibida por el personal de enfermería* la opción más frecuente es “Satisfecho” con una representación de 47.1% seguida de la opción “Insatisfecho” con un 26.4%. Las opciones menos representadas son “Muy Satisfecho” y “Muy Insatisfecho” con un 20.7% y un 5.8% respectivamente. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Con respecto a la respuesta cualitativa de las variables **Atención, Orientación, Seguimiento y Demora en el área de Enfermería**, todos los participantes (**E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E16, E17, E18, E19, E20, E21, E22, E23**) la califican de positiva. Todos comentan estar satisfechos con la respuesta general que el equipo de enfermería les proporcionó. **E16** responde: *“Excelente. Fueron muy cuidadosas y pedagógicas”*, a lo que **E11** añade: *“Me enseñaron todo lo que debía saber sobre mis cuidados y aseo personal al volver a casa”*, **E5** suma: *“el equipo de enfermería está muy implicado con el paciente y cada día de hospitalización estuvieron muy pendientes”*. **E2**: *“Durante todo momento estuvieron muy atentas y me explicaron todo lo necesario para volver a casa”*. **E9**: *“Lo más importante fueron las pautas que nos dieron a mí y a mi familia con respecto a curas, material, alimentación. La atención fue impecable”*. Sin embargo, con respecto al seguimiento posterior **E12** responde: *“el seguimiento con respecto a la curación y cuidados, al alta fueron escasos”*, **E19** suma en este sentido *“tras el alta la intervención de las enfermeras acaba”*. Al contrario en este caso para **E23**: *“tras el alta me supervisaban semanalmente, con respecto a la cánula, adhesivos, prótesis, etc., me suministraban todo el material necesario y revisaban la cicatrización. Para mí un equipo excelente”*

De todas estas aportaciones podemos extraer que la percepción de los sujetos con respecto a la intervención de las enfermeras es satisfactoria, sobre todo durante toda la etapa hospitalaria. En algunos casos el posterior seguimiento es percibido menos satisfactoriamente, pero no representa la mayoría de las respuestas. No obstante, estos comentarios hacen hincapié en resaltar la necesidad de cuidados tras el alta, para la acomodación de los materiales para el estoma.

Hipótesis 34. La atención recibida por parte del Endocrino es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Tabla 61 Estadísticos de significación y descriptivos H34.

ÍTEM	SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES				
	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	Ns/Nc
Atención Endocrino***	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
		1.7%	2.5%	12.4%	6.6%
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	1	5	4,5455	0,92195	

Los datos no pueden confirmar nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Atención recibida por parte del endocrino* la opción más frecuente es “No sabe, No contesta” con una representación de 76.9% por lo tanto el resultado no es representativo. La siguiente opción más elegida es “Satisfecho” con un 12.4% y a continuación la opción “Muy Satisfecho” con un 6.6%. Las opciones menos representadas son “Insatisfecho” y “Muy Insatisfecho” con un 2.5% y un 1.7% respectivamente. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq 0.001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 35. El seguimiento recibido por parte del endocrino es percibido por el paciente laringectomizado total como satisfactorio.

Tabla 62 Estadísticos de significación y descriptivos H35.

ÍTEM	SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES				
	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	Ns/Nc
Seguimiento Endocrino después de la cirugía***	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
		1,7%	3.3%	11.6%	5%
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	1	5	4,5537	0,93942	

Los datos no pueden confirmar nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Atención recibida por parte del endocrino* la opción más frecuente es “No sabe, No contesta” con una representación de 78%, por lo tanto el resultado no es representativo. La siguiente opción más elegida es “Satisfecho” con un 11.6% y a continuación la opción “Muy

Satisfecho” con un 5%. Las opciones menos representadas son “Insatisfecho” y “Muy Insatisfecho” con un 3.3% y un 1.7% respectivamente. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq 0.001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Con respecto a la respuesta cualitativa para las variables **Atención, Orientación, Seguimiento y Demora en el área Endocrina**, 19 de los 23 sujetos (**E1, E2, E3, E4, E6, E7, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E16, E18, E19, E20, E21 y E22**) contestaron que no tuvieron intervención por parte del Endocrino. Los sujetos **E5, E8, E17 y E23** afirman haber tenido intervención por parte del Endocrino. **E23** responde: *“Sí la tuve. El endocrino me sigue controlando periódicamente con pruebas anuales de ecografía y analítica, estoy satisfecho al respecto”*. **E17** añade: *“tuve irregularidades del tiroides después de la radioterapia, al parecer es una secuela muy común, pero no me derivaron al endocrino hasta que yo no lo solicité en el médico de cabecera”* y en este sentido **E5** suma: *“el tiroides me empezó a fallar tras el tratamiento. Pasaron muchos meses hasta que tuve una derivación y sinceramente, por lo mal que me encontraba me gustaría que hubiera sido antes”*, finalmente **E8** añade: *“Me sentía muy cansado y se lo comenté a mi médico. En la siguiente analítica de revisión me pidieron los valores tiroideos y estaban completamente disparados. Me derivaron al Endocrino y tardaron meses en atenderme. Desde entonces llevo tratamiento para el hipotiroidismo. No estoy contento por la demora de la primera visita”*. Con respecto a los sujetos que indican no haber recibido intervención por parte del Endocrino, tenemos las siguientes respuestas: **E2** afirma: *“no la tuve, supongo que no la necesitaba”*. **E15** coincide: *“no, nunca me han dado cita con el Endocrino”*, **E9** añade: *“no, seguramente no lo necesito”*, **E7**: *“en la última analítica el tiroides me salió un poco alterado pero por ahora me lo controla el médico de cabecera”*. De los resultados obtenidos podemos deducir que la respuesta del endocrino con pacientes laringectomizados totales es minoritaria. Existe un pequeño grupo de pacientes que desde el primer momento son atendidos y llevan revisiones, otros que nunca lo han visitado y por otro lado aquellos que lo han necesitado y han tenido que demandar la derivación cuando los síntomas eran persistentes.

Hipótesis 37. La latencia del comienzo de la rehabilitación logopédica es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Tabla 63 Estadísticos de significación y descriptivos H37.

ÍTEM	SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES				
Latencia AH hasta inicio RH ***	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	Ns/Nc
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	16.5%	24.8%	40.5%	16.5%	1.7%
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	1	5	2,6198	1,00213	

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Tiempo transcurrido desde el alta hospitalaria hasta el inicio de la rehabilitación* la opción más frecuente es “Satisfecho” con una representación de 40.5%, seguida de la opción “Insatisfecho” con un 24.8%. Las opciones “Muy Insatisfecho” y “Muy Satisfecho” presentan el mismo porcentaje 16.5%. La opción menos representada es “No sabe, No contesta” con un 1.7%. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 38. La información y orientación recibida por el/la Logopeda es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Tabla 64 Estadísticos de significación y descriptivos H38.

ÍTEM	SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES				
Orientación Logopeda***	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	Ns/Nc
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	1.7%	5.8%	32.2%	31.4%	28.9%
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	1	5	3,8017	0,97996	

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Orientación recibida por parte del Logopeda* la opción más frecuente es “Satisfecho” con una representación de 32.2%, seguida de la opción “Muy Satisfecho” con un 31.4% y a continuación la opción “No sabe, No contesta” con un 28.9%. Las opciones menos representadas son “Insatisfecho” y “Muy Insatisfecho” con un 5.8% y un 1.7% respectivamente. Tras aplicar

la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 39. El tratamiento recibido por parte del/la Logopeda es percibido por el paciente laringectomizado total como satisfactorio.

Tabla 65 Estadísticos de significación y descriptivos H39.

ÍTEM	SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES				
	Tratamiento Logopeda***	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	1.7%	5.8%	37.2%	26.0%	28.9%
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	1	5	3,7521	0,99399	

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Tratamiento recibido por parte del Logopeda* la opción más frecuente es “Satisfecho” con una representación de 37.2%, seguida de la opción “Muy Satisfecho” con un 26% y a continuación la opción “No sabe, No contesta” con un 28.9%. Las opciones menos representadas son “Insatisfecho” y “Muy Insatisfecho” con un 5.8% y un 1.7% respectivamente. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Para la respuesta cualitativa para las variables **Atención, Orientación, Seguimiento y Demora en el área de Logopedia**, todos los participantes de la encuesta (**E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E16, E17, E18, E19, E20, E21, E22, E23**) afirman haber tenido rehabilitación Logopédica. Con respecto a las opiniones: **E13** aporta: “La tuve fuera del circuito asistencial hospitalario, en la asociación. La respuesta fue correcta”, **E7** suma: “tuve tratamiento logopédico en la Asociación, mi opinión es muy buena con respecto a la profesional y a los compañeros”. **E8** añade: “Sí que la tuve, la Logopeda formaba parte del personal de la asociación. Su tratamiento fue muy importante para mí” en este sentido **E20** suma: “Sí. La Logopeda de la asociación me atendió muy bien y junto con otros compañeros laringectomizados logré recuperar mi estado de ánimo”, **E2** responde: “El tratamiento logopédico fue duro pero gracias a él

pude recuperar poco a poco el optimismo” E14, E3 y E12 que afirman haber tenido rehabilitación logopédica coinciden: “el tratamiento logopédico en la asociación es lo más importante para la recuperación”. E4 aporta: “tuve tratamiento en la asociación. Mi opinión es satisfactoria, sin embargo considero que el lugar debería ser el hospital”, en este sentido varios participante (E5, E9, E10, E15 y E17) coinciden con la anterior aportación en que “la rehabilitación Logopédica es lo más importante” y por ello afirman E5, E9, “debería darse en el entorno hospitalario”.

Los pacientes confirman con sus respuestas la importancia del tratamiento logopédico dentro del circuito de rehabilitación. La gran mayoría contestan haber tenido la rehabilitación Logopédica en una asociación, en este sentido, un 21% de los sujetos opina que dada la importancia del tratamiento, la ubicación debería ser el hospital.

Hipótesis 40. La atención psicológica recibida es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Tabla 66 Estadísticos de significación y descriptivos H40.

ÍTEM		SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES			
Atención Psicológico.	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	Ns/Nc
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	0%	1.7%	5%	2.5%	90.9%
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	2	5	4,8264	0,58705	

Los datos no pueden confirmar nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Atención recibida por parte del/la Psicólogo/a* la opción más frecuente es “No sabe, No contesta” con una representación de 90.9%, por lo tanto el resultado no es representativo. La siguiente opción más elegida es “Satisfecho” con un 5%, seguido de las opciones “Muy Satisfecho” e “Insatisfecho” con un 2.5% y 1.7% respectivamente. La opción “Muy Insatisfecho” no obtiene ningún porcentaje. Tras aplicar la prueba ANOVA no detectamos significación entre variables $p > .010$, lo que indica que no se comprueba estadísticamente la relación entre VI y VD.

Hipótesis 41. El seguimiento recibido por el/la Psicólogo/a es percibido por el paciente laringectomizado total como satisfactorio.

Tabla 67 Estadísticos de significación y descriptivos H41.

ÍTEM	SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES				
	Seguimiento psicológico	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
Porcentaje		Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
0%		1.7%	5%	2.5%	90.9 %
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	2	5	4,8264	0,58705	

Los datos no pueden confirmar nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Seguimiento del tratamiento psicológico durante la rehabilitación* al igual que el anterior, la opción más frecuente es “No sabe, No contesta” con un 90.9%, por lo tanto el resultado no es representativo. La siguiente opción más elegida es “Satisfecho” con un 5%, seguido de las opciones “Muy Satisfecho” e “Insatisfecho” con un 2.5% y 1.7% respectivamente. La opción “Muy Insatisfecho” no obtiene ningún porcentaje. Tras aplicar la prueba ANOVA no detectamos significación entre variables $p > .010$, lo que indica que no se comprueba estadísticamente la relación entre VI y VD.

Con respecto a la respuesta cualitativa para las siguientes variables **Atención, Orientación, Seguimiento y Demora en el área Psicológica**, la mayoría de los sujetos (**E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E12, E13, E14, E15, E16, E17, E18, E19, E20, E21, E23**) responden negativamente. Dentro de las respuestas negativas encontramos negaciones rotundas de manera general “no tuve intervención psicológica”, pero también respuestas como la de **E7**: “No la tuve, pero porque no la necesité”, **E4**: “me lo propusieron pero no quise ir”, **E9**: “me dijeron que había una psicóloga en el hospital que veía a un grupo de pacientes con cáncer pero no quise participar” por otro lado, con respecto a las respuestas afirmativas **E11** añade: “Solamente en la asociación. Creo que es una figura muy importante como para que no se nos derive desde el momento del diagnóstico, cuanto menos que tengamos que buscarla fuera del hospital”. Continuando con esta idea **E22** agrega: “Durante el tratamiento no tuve apoyo psicológico. Fue después durante la rehabilitación y en una consulta privada. Esto me parece un claro fracaso, desde el primer momento deberían prepara al paciente para lo que tendrá que afrontar el resto de su vida, no tanto las secuelas físicas sino también la discriminación social”. **E16** responde: “tuve en el hospital porque yo la solicité, mi estado anímico era

desastroso.” Con respecto a la intervención psicológica con el entorno familiar **E1** añade: “la intervención de la Psicóloga hospitalaria en mi caso se ciñó a una visita mientras estaba ingresado. Quizás no lo necesitaba, yo me encontraba animado, y no volví a tener una cita con ella. Sin embargo mi familia hubiera necesitado el apoyo psicológico que en ningún momento les ofrecieron”. Con todas estas afirmaciones podemos extraer que la asistencia psicológica también queda muy poco definida en este tipo de pacientes.

Hipótesis 42. La atención recibida por el/la profesional de Trabajo Social es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Tabla 68 Estadísticos de significación y descriptivos H42.

ÍTEM	SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES				
	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	Ns/Nc
Atención Trabajador Social*	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	0.8%	0%	1.7%	0%	97.5 %
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	1	5	4,9339	0,44226	

Los datos no pueden confirmar nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Atención recibida por parte del Trabajador Social* la opción más frecuente es “No sabe, no contesta” con un 97.5%, por lo tanto el resultado no es representativo. La siguiente opción más elegida es “Satisfecho” con un 1.7%, y finalmente la opción “Muy Insatisfecho” con un 0.8%. Las opciones “Insatisfecho” y “Muy Satisfecho” no obtienen ningún porcentaje. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq 0.010$, lo que indica la relativa significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 43. La gestión y asesoramiento sobre la incapacidad laboral es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Tabla 69 Estadísticos de significación y descriptivos H43.

ÍTEM	SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES				
	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	Ns/Nc
Asesoramiento laboral por T.S.*	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	0.8%	0%	1.7%	0%	97.5 %
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	1	5	4,9339	0,44226	

Los datos no pueden confirmar nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Asesoramiento laboral recibido por parte del Trabajador Social*, al igual que el anterior, la opción más frecuente es “No sabe, no contesta” con un 97.5%, por lo tanto el resultado no es representativo. La siguiente opción más elegida es “Satisfecho” con un 1.7%, y finalmente la opción “Muy Insatisfecho” con un 0.8%. Las opciones “Insatisfecho” y “Muy Satisfecho” no obtienen ningún porcentaje. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .010$, lo que indica la relativa significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Con respecto a la respuesta cualitativa para las variables **Atención, Orientación, Seguimiento y Demora en el área de Trabajo Social**, ningún sujeto (**E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E16, E17, E18, E19, E20, E21, E22, E23**) ha contestado afirmativamente esta pregunta excepto **E23** que hace la siguiente aportación: *“Me entrevisté con la Trabajadora Social del hospital a petición mía. No sirvió de nada. Yo era autónomo y no me asesoró correctamente sobre los pasos a seguir con respecto a la incapacidad laboral. Fue en la Asociación Española Contra el Cáncer donde una Trabajadora Social me ayudó correctamente. La latencia del proceso me penalizó mucho con respecto a mi pensión actual y por ello estoy muy descontento”* De las respuestas negativas podemos destacar un grupo de sujetos (**E1, E3, E4, E7, E8, E9, E10, E14, E17, E18**) que coinciden al afirmar que fueron los compañeros de asociación quienes, con su experiencia, ayudaron a la hora de resolver la situación de incapacidad y gestión de la baja laboral permanente. El sujeto **E18** aporta: *“No, no tuve este tipo de intervención. Todo lo relacionado con mi situación laboral y social lo gestioné con la ayuda de compañeros de la asociación. Mi opinión es que ya que existe la figura del Trabajador Social en los hospitales, deberían resolverlo ellos y no nosotros por nuestra*

cuenta”. **E1**: “en este asunto todo fueron palos de ciego. Un auténtico desastre”, **E3** sigue: “No saber cómo gestionar estos papeles fue muy angustiioso, incluyo con la ayuda de los compañeros de asociación fue muy difícil ya que cada caso es único”, **E7** continúa: “En este sentido tuve muchas dudas y dificultades, no entiendo como el Trabajador Social del hospital no se pone en marcha desde el principio con esto”, **E9**: “Gestionar estos papeles sin ayuda, sin poder comunicarme fue verdaderamente angustiioso”, en este sentido **E10** sigue “Lo peor era salir a la calle a hacer estos papeles, sin poder hablar, sin ayuda de ningún tipo”, y **E17** en el mismo sentido aporta “No creo que todo deba ser tan complicado. Una persona que acaba de perder la voz no puede estar haciendo papeleos sin que nadie le entienda ni se esfuerce por ayudarle”.

Todas estas aportaciones evidencian una ausencia de intervención social en este tipo de pacientes.

Hipótesis 44. La atención fisioterapéutica es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Tabla 70 Estadísticos de significación y descriptivos H44.

ÍTEM	SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES				
	Atención Fisioterapeuta***	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy Satisfecho
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	0%	1.7%	10.7%	5%	82.6%
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	2	5	4,686	0,73067	

Los datos no pueden confirmar nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Atención recibida por parte del Fisioterapeuta* la opción más frecuente es “No sabe, No contesta” con un 82.6%, por lo tanto el resultado no es representativo. La siguiente opción más elegida es “Satisfecho” con un 10.7%. Las opciones menos representadas son “Insatisfecho” y “Muy Satisfecho con un 5% y un 1.7% respectivamente. La opción “Muy Insatisfecho” no tiene representación en este ítem. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 45. El seguimiento recibido por el Fisioterapeuta es percibido por el paciente laringectomizado total como satisfactorio.

Tabla 71 Estadísticos de significación y descriptivos H45.

ÍTEM	SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES				
Seguimiento Fisioterapéutico***	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	Ns/Nc
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	0%	1,7%	13.2%	2. %	82.6%
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	2	5	4,6612	0,76978	

Los datos no pueden confirmar nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Seguimiento del tratamiento Fisioterapéutico* la opción más frecuente es “No sabe, No contesta” con un 82.6%, por lo tanto el resultado no es representativo. La siguiente opción más elegida es “Satisfecho” 13.2%. Las opciones menos representadas son “Muy Satisfecho” e “Insatisfecho” con un 2% y un 1.7% respectivamente. La opción “Muy Insatisfecho” no tiene representación en este ítem. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Con respecto a la respuesta cualitativa para las variables **Atención, Orientación, Seguimiento y Demora en el área de Fisioterapia**, E13 indica a este respecto: “no hubo tratamiento de fisioterapia, tampoco se me ofreció”, E2 añade: “tuve que solicitarla a mi médico de cabecera porque sentía muchas molestias en cuello y hombro. Tardaron 6 meses en total en derivarme al fisioterapeuta, pero ahora estoy mucho mejor”, en este sentido E9 indica: “Recibo tratamiento fisioterapéutico desde hace 8 años y por cuenta privada para aliviar el dolor crónico de cuello y hombros como consecuencia de la laringectomía. Soy consciente de que no muchos pacientes así lo hacen, parece que debamos convivir con el dolor”. Finalmente, la mayoría de los sujetos (E1, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E16, E17, E18, E19, E20, E21, E22, E23) niegan haber tenido asistencia fisioterapéutica aunque consideran que las molestias localizadas en hombros y cuello son permanentes.

Los datos recogidos muestran la ausencia prácticamente generalizada de esta rehabilitación para pacientes laringectomizados totales. Con respecto a la respuesta

afirmativa de na minoría de sujetos, se puede extraer que la derivación a estos servicios no se ofrece de una forma eficiente a los pacientes.

Hipótesis 46. La información proporcionada por parte de las asociaciones es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Tabla 72 Estadísticos de significación y descriptivos H46.

ÍTEM	SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES				
Información Asociaciones***	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	Ns/Nc
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	0%	4.1%	28.1%	43%	24.8%
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	2	5	3,8843	0,82855	

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Información recibida por parte de las Asociaciones*, la opción más frecuente es “Muy Satisfecho” con un 43% seguida de la opción “Satisfecho” con un 28.1% y a continuación la opción “No sabe, No contesta” con un 24.8%. La opción menos frecuentes es “Insatisfecho” con un 4.1% y finalmente “Muy Insatisfecho” son representación. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Hipótesis 47. La asistencia proporcionada por parte de las asociaciones es percibida por el paciente laringectomizado total como satisfactoria.

Tabla 73 Estadísticos de significación y descriptivos H47.

ÍTEM	SIGNIFICACIÓN POR VARIABLES				
Asistencia Asociaciones***	Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	Ns/Nc
	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje	Porcentaje
	0%	4.1%	20.7%	50.4%	24.8%
Estadísticos Descriptivos					
N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Típ.	
121	2	5	3,9587	0,78948	

Los datos confirman nuestra hipótesis. Se observa que para el ítem *Asistencia obtenida por parte de las Asociaciones*, la opción más frecuente es “Muy Satisfecho” con un 50.4% seguida de la opción “No sabe, No contesta” con un 24.8% y a continuación la opción “Satisfecho” con un 20.7%. La opción menos frecuentes es “Insatisfecho” con un 4.1% y finalmente “Muy Insatisfecho” son representación. Tras aplicar la prueba ANOVA detectamos significación $p \leq .001$, lo que indica la elevada significación de estas respuestas respecto a la Variable Independiente.

Con respecto a la respuesta cualitativa para las variables **Atención, Orientación, Seguimiento y Demora en Asociaciones**, todos los sujetos (**E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E16, E17, E18, E19, E20, E21, E22, E23**) afirman haber tenido contacto con una asociación especializada. En sus aportaciones **E10** comenta: *“Sí, y actualmente es la única rehabilitación posible a mi alcance. La respuesta fue muy buena acogiéndome desde el primer momento. Me ayudaron en todos los aspectos que necesité”*. A esta cuestión **E20** añade: *“Las asociaciones actualmente son las únicas que intentan cubrir nuestras necesidades de rehabilitación. Es curioso que en el hospital ningún especialista me habló de ella. Su labor hoy por hoy sigue siendo necesaria”*. **E2**: *“La asociación me recompuso completamente”*, **E5**: *“El trabajo de la asociación es de vital importancia”*, **E3**: *“La asociación me ayudó a resolver muchas dudas que tenía al principio, aportándome mucha tranquilidad”*.

De todas las aportaciones podemos destacar que todos los sujetos afirman tener contacto con asociaciones especializadas y que su satisfacción al respecto es positiva.

7.4.2 Resultados relativos a la valoración global.

Finalmente, en la entrevista cualitativa se realizaron una serie de preguntas de carácter introductorio, con respecto a la valoración de los sujetos de su proceso en general, su opinión acerca de las debilidades y fortalezas del mismo, y finalmente con respecto a su opinión hacia la posible perspectiva de este proceso. A continuación se muestran dichas respuestas.

El primer bloque de respuestas responde a la experiencia respecto a la detección de la enfermedad, el proceso de intervención y rehabilitación

La primera variable de análisis es **Valoración general del tratamiento ofrecido**, para la que todos los sujetos (**E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E16, E17, E18, E19, E20, E21, E22, E23**) coinciden en que el tratamiento ofrecido desde el punto de vista médico para combatir la enfermedad es el indicado: “el tratamiento médico fue correcto”, a lo que añadimos las aportaciones de **E3**: *“Todo mi proceso se podría calificar como satisfactorio, porque ahora estoy aquí y curado, de momento, pero no por ello quiere decir que mi satisfacción es plena. Hasta llegar a esta situación he sufrido mucha incertidumbre durante el proceso, lo cual no me parece lo más adecuado en un proceso de curación”*, a lo que **E6** añade *“El tratamiento médico fue el adecuado, desde el diagnóstico pasó tan sólo una semana hasta la cirugía, de modo que la respuesta fue rápida. Sin embargo la falta de información desde el momento del diagnóstico es absoluta.”*, **E8** suma: *“el tratamiento médico fue el indicado para mi enfermedad pero más información hubiera sido lo más oportuno.”* **E11** coincide *“el tratamiento fue correcto para mi caso, todos los especialistas estuvieron muy coordinados. Sin embargo más información durante el proceso nos habría tranquilizado más”* **E13, E16 y E20** coinciden en resaltar la escasez de información: *“Una información más clara de todo el proceso”*.

De estas aportaciones se puede destacar que el tratamiento médico de la enfermedad por parte de los médicos especialistas es concebido por los sujetos como adecuado para su situación, sin embargo, demandan más información generalizada sobre el proceso.

A la siguiente variable **Valoración sobre el proceso de diagnóstico**, todos los encuestados afirman que el diagnóstico fue el adecuado para la enfermedad, sin embargo **E1, E3, E5, E7, E9, E10, E12, E13, E16, E17, E19, E20, E21, E23** coinciden en resaltar que la derivación fue un proceso dilatado en el tiempo que debería haber sido más ágil desde la visita al Médico de Familia, debido a la gravedad de la enfermedad. **E1** indica: *“El diagnóstico se demoró mucho. El médico de cabecera me estuvo mandando medicamentos para la afonía más de 6 meses, hasta que por fin me derivó. Una vez que me vio el especialista el diagnóstico fue muy rápido, tan sólo con explorarme lo supo, pero esperó a la anatomía patológica para confirmarlo”*, a lo que **E23** añade: *“mi médico*

de cabecera no me quería mandar al especialista, estaba cada vez más afónico y me dolía mucho un oído. Tuve que ir al médico de mi mujer del ISFAS (Instituto Social de Fuerzas Armadas) para que me derivaran de urgencia al hospital”, **E7** suma: “el diagnóstico por parte del especialista fue muy rápido. El problema estuvo en el médico de cabecera, que tardó demasiado en derivarme”. **E6** añade: “opté por ir a urgencias de mi hospital de referencia. En una semana estaba diagnosticado y a la siguiente me operaron”. Estas aportaciones evidencian la latencia a la que muchos pacientes se enfrentan para ser derivados por parte del Médico de Familia, los sujetos **E3, E8, E11, E12, E16** y **E22** coinciden en que el tiempo de derivación se excedió casi un año, o más de un año, en algunos casos: **E3**: “tardaron en derivarme al especialista un año aproximadamente”, **E16**: “esperé un año y dos meses hasta que me derivaron al otorrino”, **E12** “El Médico de Familia consideró que un año afónico era suficiente para enviarme al especialista”, **E22**: “desde la primera vez que fui a mi Médico de Cabecera transcurrió más de un año hasta que conseguí que me derivaran al especialista”, **E8**: “hasta que me atendió el Otorrino pasó demasiado tiempo, más de año y medio. Yo me conformaba con que me dijeran que no tenía nada, nadie va buscando una mala noticia, si me decían que era laringitis por qué no lo iba a creer”.

Esta información reafirma la teoría que demanda un diagnóstico precoz, pues muchos de estos tumores se diagnostican en el estadio más grave y por tanto las opciones a tratamientos menos invasivos son inviables.

Con respecto a la siguiente variable **Valoración sobre la rehabilitación** todos los sujetos (**E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E16, E17, E18, E19, E20, E21, E22, E23**) coincidieron en responder que la rehabilitación para pacientes laringectomizados totales es escasa o inexistente. A esta afirmación añadimos las siguientes aportaciones: **E5** responde: “A nivel hospitalario bastante deficiente por la falta de implicación de los profesionales en la rehabilitación, hay que recurrir a asociaciones externas para rehabilitarse. En las asociaciones la rehabilitación es bastante buena disponiendo de logopedas, psicólogos y mucha ayuda e información”, **E12** añade: “La rehabilitación es prácticamente inexistente en el entorno hospitalario. Parece mentira que una persona a la que le han amputado la laringe tenga que rehabilitarse en una asociación”. **E14, E21** y **E2** coinciden “no existe rehabilitación para

laringectomizados". **E23** indica: *"En mi hospital las enfermeras están muy concienciadas con nuestra situación. La Logopeda de la asociación se desplaza aquí, y eso es un avance. Con respecto al resto de rehabilitación tenemos que demandarla nosotros pero ellas enseguida nos ponen en contacto"*.

De estas aportaciones se puede destacar la coincidencia de los participantes al afirmar que la rehabilitación no se lleva a cabo en el hospital. Son las asociaciones quienes prestan este servicio a los pacientes laringectomizados. Tan sólo la aportación **E23** muestra una fórmula más concienciada en la que el personal enfermero se muestra más implicado en la rehabilitación de estos pacientes.

Para la última variable de este primer bloque introductorio **Valoración del seguimiento interdisciplinar**, todos los sujetos encuestados (**E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E16, E17, E18, E19, E20, E21, E22, E23**) indican no haber percibido la interdisciplinariedad entre las actuaciones médicas propias del ámbito hospitalario y aquellas que se enmarcan en el proceso rehabilitador. **E2**: *"las revisiones del médico son de carácter físico, no hacen ninguna referencia a nuestra rehabilitación"*, **E5**: *"son seguimientos claramente diferenciados, los médicos por un lado y la rehabilitación por otro"*, **E9** responde: *"Puede mejorarse, falta algo de coordinación entre los especialistas implicados, cada uno se dedica a su parcela sin apenas coordinación entre ellos"*, **E10** añade: *"Existe una clara diferencia entre el personal del hospital y el de la asociación y en ningún momento están coordinados entre ellos"*, **E12**: *"cada especialista revisa su intervención, pero entre ellos no existe coordinación alguna"* **E20** suma *"Desde el momento del alta ya sólo existe la asociación. Los médicos nos revisan la situación anatómica pero ya está"*. De estas aportaciones podemos extraer la idea de que el seguimiento después de la cirugía carece de coordinación entre los profesionales implicados, pero sobretodo, la falta de conexión entre las actuaciones médicas y el proceso rehabilitador.

En este segundo bloque de respuestas se hace referencia a la coordinación entre los profesionales que forman parte del equipo interdisciplinar que trabaja para el tratamiento y rehabilitación de los pacientes laringectomizados totales. En este sentido abordamos el estudio de las siguientes variables.

Para la primera variable **Coordinación interprofesional E6** aporta: *“Creo que sí la hay, al menos en mi caso, en el tratamiento. Sé que se reunieron varias veces y tomaron decisiones conjuntas. Otra cosa es la rehabilitación. Una vez operado te dejan en manos de las asociaciones y éstas se preocupan de informarte sobre su existencia y ofrecerte su apoyo”*, a lo que **E15** añade: *“Los médicos y enfermeras me pusieron en contacto con la asociación y estoy contento por ello, pero eso es toda la coordinación que existe, de modo que aunque sea efectiva también me parece insuficiente”*, en este sentido **E5** aporta una información similar: *“El equipo de enfermería del hospital donde fui intervenido estuvo en contacto con la asociación donde fui a rehabilitarme. Antes de marcharme del hospital sabía dónde acudir una vez dada el alta”*. Por su parte, **E18** contesta: *“Una vez que te operan, el equipo médico se desentiende del paciente, por lo tanto, todo lo que viene después parece ser externo a ellos. Por todo eso creo que no existe ningún tipo de coordinación”*. **E22** aporta: *“No había coordinación, cada uno en su parcela tuvo una correcta actuación, sin embargo no hubo comunicación entre ellos”*, **E3**: *“Toda la información que recibí en el Hospital por parte de los especialistas fue el sitio donde podía hacer la rehabilitación, en una asociación, pero en ningún momento aprecié coordinación entre los médicos y la gente de la asociación”*. **E1, E7, E9, E11, E13, E16, E17 y E20** coinciden al informar de que en su caso, **E1 y E9** *“enfermeras del hospital se pusieron en contacto con las asociaciones, que se desplazaron a visitarles en el momento de la hospitalización”*. Esa primera toma de contacto con la asociación en el momento hospitalario dicen **E11, E16 y E20** haberles *“proporcionado tranquilidad el saber dónde deberían acudir después”*. Sin embargo una vez comenzado el momento rehabilitador indican **E9, E11, E13, E16, E17** *“no existe información entre ambas partes (personal médico y enfermero del hospital, y terapeutas de las asociaciones)”*. De estas aportaciones percibimos una clara distinción entre el proceso médico y el rehabilitador aunque ambos procesos sean indispensables para la recuperación del paciente laringectomizado total. Los sujetos también nos trasladan la información de una comunicación entre hospital y asociación, por parte del equipo de enfermería con el fin de comunicar la presencia de nuevos operados, sin embargo el proceso de tratamiento y rehabilitación interdisciplinar, citado en el marco teórico, donde todos los especialistas comparten un espacio común, físico o no, para intercambiar información sobre el paciente no es percibido por ningún sujeto.

Con respecto a la segunda variable **Aspectos evidentes de Coordinación interprofesional**, todos los sujetos (**E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E16, E17, E18, E19, E20, E21, E22, E23**) responden haber percibido coordinación principalmente entre profesionales médicos, quedando al margen los profesionales sociosanitarios. **E22** afirma: *“En el tema de cómo atacar la enfermedad creo que la coordinación es adecuada”*, en el mismo sentido **E12** añade *“los médicos están coordinados en el comité de tumores. Entre todos eligen cómo abordar el tratamiento, sin embargo en el tema de la rehabilitación no existe ninguna coordinación”*, **E14, E2** y **E8** coinciden en la idea de que *“los especialistas hospitalarios están bien coordinados, pero sólo en el tratamiento de la enfermedad”*. Únicamente y coincidiendo con la anterior pregunta, el mismo conjunto de sujetos (**E1, E7, E9, E11, E13, E16, E17** y **E20**) afirma que *“las enfermeras del hospital se coordinaron con las asociaciones de laringectomizados para que tuviéramos una primera toma de contacto en el momento de hospitalización”*.

De estas afirmaciones se puede extraer que la coordinación entre el equipo médico es efectiva, en el abordaje del tratamiento de la enfermedad, pero sin embargo los pacientes demandan una conexión entre tratamiento y rehabilitación.

Siguiendo esta línea planteamos la última variable **Debilidades en la coordinación**, los sujetos (**E1, E5, E6, E8, E11, E13, E15, E16** y **E19**) puntualiza que observa falta de implicación en el proceso rehabilitador por parte de los profesionales médicos y que esa es la posible causa de que no exista tal coordinación, tal y como responde **E6**: *“Falta implicación por parte del personal médico en toda la rehabilitación. En mi caso me hacían un seguimiento y el Otorrino me preguntaba qué tal hablaba, eso era todo”*, a lo que **E15** añade: *“Ningún médico durante el proceso de seguimiento me preguntaba por mi rehabilitación en la asociación. Daban por hecho que lo estaba haciendo. Tan sólo me elogiaban por poder hablar mejor en cada visita, pero eso era todo”*, **E1** añade en este sentido: *“la rehabilitación a la que nos sometemos es externa al hospital y por lo tanto parece no tener nada que ver con el proceso de tratamiento, cuando en realidad todavía estamos siendo sometidos a revisiones muy frecuentes e incluso adaptaciones con respecto al material del estoma. Durante estas revisiones los médicos se ciñen a comprobar el estado de salud pero no mencionan nada sobre la rehabilitación”*. Por otro

lado, otro conjunto de sujetos (**E2, E4, E7, E9, E10, E21, E23**) coincide en la idea de que la posible causa de falta de coordinación entre profesionales se deba a la externalización de la rehabilitación fuera del hospital. En este sentido **E10** añade: *“Creo que el lugar de rehabilitación debería ser íntegramente el hospital. Mientras no sea así los especialistas no podrán estar coordinados”*, del mismo modo **E9** añade: *“La rehabilitación es igual de importante que el tratamiento de la enfermedad. La falta de coordinación puede estar relacionada con la ubicación de la rehabilitación. Un mismo lugar de trabajo facilitaría la coordinación entre ellos”*. **E23** sigue: *“La rehabilitación de un paciente laringectomizado es evidente para todos, sin embargo en mi caso, ni siquiera me vio el médico rehabilitador. La causa es que esté tan establecido que debemos marcharnos fuera del hospital a recibir esa rehabilitación”*, **E4** suma: *“En mi hospital había Logopedas. En ningún momento me derivaron allí, sino que la rehabilitación estaba claramente establecida en la asociación. Por lo tanto no puede existir coordinación mientras estemos externalizados”*.

De estas aportaciones se puede deducir que los pacientes identifican como mayor debilidad la inexistencia de un espacio común entre el equipo médico y el rehabilitador, y que por tanto es la principal causa por la que no existe coordinación entre ellos.

Por último, se analiza un bloque final que pone el foco de interés en la percepción o estimación futura que los participantes hacen de la intervención y rehabilitación en laringectomía total. En este apartado se ha querido preguntar a los pacientes cuáles son sus consideraciones hacia el avance del tratamiento interdisciplinar en los pacientes laringectomizados totales, así como qué recomendaciones harían para su desarrollo positivo.

En relación a la primera variable de estudio **Visualización de la Evolución del tratamiento** **E5** contesta: *“Un servicio especializado que incluyera a todos los especialistas sería lo ideal para los pacientes laringectomizados totales. Quiero creer que caminamos en esa dirección”*. **E18** añade: *“La evolución a lo largo de todos estos años seguirá siendo escasa. La rehabilitación está externalizada al hospital y por lo tanto no se hace visible, pero mientras el objetivo de los especialistas médicos siga siendo la curación de la enfermedad, el trabajo quedará incompleto. La rehabilitación es lo que otorga la calidad de vida”*. En este sentido **E7** suma: *“El tratamiento interdisciplinar es*

básico para la curación y restablecimiento de la calidad de vida de los pacientes. No veo otra posibilidad que no sea avanzar hasta conseguirlo". **E1**: "No soy muy optimista con respecto a la evolución. Nos mandan a una asociación que soluciona alguno de los problemas que tenemos, por lo tanto no se visualiza realmente las necesidades que la Seguridad Social debería cubrir", **E6** aporta en este sentido: "Mientras que la Seguridad Social no se haga cargo de nuestra rehabilitación, todo seguirá siendo como ahora, y las asociaciones seguirán siendo nuestra única vía de rehabilitación", **E20**: "Una rehabilitación de este calibre no puede existir fuera del hospital. Seguro que acaba formando parte del hospital", **E11**: "La rehabilitación acabará estando integrada en el hospital, estoy seguro". **E13**: "No creo que exista ninguna evolución, es muy difícil que el trabajo de las asociaciones lo asuma la Seguridad Social", en este sentido **E17** aporta "Tal y como están las cosas, pensar que el hospital aplique un protocolo donde la rehabilitación esté toda integrada me parece un escenario muy poco probable". **E15**: "Necesitamos avanzar y concienciar a los especialistas de que nuestra enfermedad necesita más asistencia en el entorno hospitalario". De estas aportaciones podemos extraer una demanda común de que la respuesta rehabilitadora deba formar parte del circuito asistencial hospitalario. A este respecto, algunos pacientes se muestran optimistas, mientras que otros sostienen que mientras las asociaciones sigan soportando el peso de la rehabilitación, los hospitales no integrarán esas actuaciones en sus protocolos.

Finalmente con respuesta a la última variable **Recomendaciones para el Desarrollo E21** añade: "Concienciación a nivel de los especialistas implicados de la necesidad de una atención integral y coordinada". **E9**, **E15**, **E22** y **E8** coinciden: "Información, concienciación y coordinación". Finalmente **E3**, **E5**, **E6**, **E10**, **E14**, **E16**, **E17**, **E19**, **E23** coinciden al señalar la importancia de crear un protocolo de intervención y rehabilitación común para todos los hospitales. En este sentido destacamos la aportación de **E5**: "Es fundamental un protocolo de rehabilitación a nivel nacional y con la coordinación de los propios médicos. Los primeros que tienen que creer que es necesario son ellos, si no su trabajo quedará siempre incompleto. Sanar no es suficiente, hay que rehabilitar y devolver calidad de vida al paciente".

CAPITULO 8. *Discusión*

Con la finalidad de responder e ir reflexionando acerca de los resultados obtenidos, destacamos de forma general que: se percibe por parte de los pacientes cierta demora en el acceso al proceso de diagnóstico e intervención; escasa estructuración en el procedimiento de derivación y trabajo interno del hospital que condiciona la procuración del tratamiento y rehabilitación, condicionando así la satisfacción percibida por parte de los pacientes laringectomizados totales. Como último aspecto los datos arrojan que si bien la logopedia es un tratamiento rehabilitador considerado de gran relevancia, éste no se proporciona en el entorno hospitalario, sino que mayoritariamente se hace desde organismos privados.

La discusión estará estructurada en función de los objetivos a los que pretende dar respuesta la presente investigación.

Respecto a si la estructuración de los servicios de derivación al hospital de referencia condiciona el inicio del tratamiento de los pacientes laringectomizados totales, los resultados de significación confirman que el inicio del tratamiento médico del paciente depende del hospital de referencia ($p \leq .001$), provocando situaciones de demora en la derivación o recepción del paciente susceptible de ser diagnosticado de cáncer de laringe.

Los resultados descriptivos muestran que el porcentaje de sujetos que fue derivado al especialista antes de los tres meses es el más representativo, sin embargo, más de un 20% afirma haber sido derivado posteriormente. A esta información se le suma la obtenida en el segundo estudio, donde el 60% de los sujetos afirmaron haber experimentado demora de derivación, e incluso un gran número de los sujetos refleja haber esperado más de un año para el momento diagnóstico.

Entendemos que nuestros resultados indican que se realiza un diagnóstico tardío debido a la inexistencia de protocolos de cribado. El diagnóstico tardío de determinados problemas de salud, puede deberse a una demora en la remisión por parte del médico de atención primaria, pero también a las demoras de los especialistas en recibir pacientes derivados, siendo esta situación responsabilidad del hospital de referencia (Peiró, 2008). Como medio para alcanzar el diagnóstico precoz, en algunos tipos de cáncer (cáncer colorrectal, cáncer de mama, cáncer de cuello uterino y cáncer de

próstata), se han desarrollado diferentes cribados o protocolos derivados de revisiones sistemáticas, con el fin de detectar la enfermedad en estadios iniciales. En este sentido, el diagnóstico precoz del cáncer de laringe parece dificultado por no existir cribados o registros donde se establezcan los datos de cuál sería la población de riesgo, factores agravantes, sintomatología común, etc.

De otro lado, se confirma que la estructuración de los servicios del hospital de referencia condiciona el tratamiento y rehabilitación que se ofrece a los pacientes laringectomizados totales. Así pues, nos encontramos que aunque un elevado porcentaje de sujetos afirma haber sido informado por su médico especialista acerca del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, un 34% de los sujetos demanda más información por parte del otorrinolaringólogo, sobre todo de la etapa rehabilitadora. Sin embargo, los datos recogidos en el segundo estudio especifican que el 34% de los sujetos demanda más información por parte del otorrinolaringólogo, sobre todo de la etapa rehabilitadora.

Contrastando estos datos con la información de diversos autores (Cortés & Castán, 2005; García Garnica, 2010; Guerrero, 2004; Parra, 2013) se puede afirmar que la actuación informativa, que pesa expresamente sobre el facultativo especialista en el momento diagnóstico, (considerada la más eficaz, siempre y cuando sea proporcionada con una antelación suficiente y en condiciones que permitan la adecuada reflexión por parte del paciente) se cumple en la mayoría de los sujetos. No obstante, debemos recalcar la necesidad, por parte de los otorrinolaringólogos, de proporcionar una información más detallada acerca de las posibilidades de rehabilitación al alcance del paciente, desde el momento previo a la operación. Es posible que esta información sea necesaria repetirla posteriormente a la cirugía. Tal y como indica Parra (2013), la obligación de informar por parte del especialista no se agota tras el momento quirúrgico, sino que se transforma en un deber de comprobación de que la información que posee el paciente es completa y adecuada.

Por lo tanto, entendemos que nuestros resultados pueden deberse a la necesidad de reiterar y comprobar que el paciente conoce sus posibilidades de rehabilitación en un momento cercano a la misma.

Respecto a la atención por parte del equipo de enfermería, se quisieron conocer aquellos aspectos que se consideran indispensables para el paciente laringectomizado total, como: la existencia de una consulta propia de enfermería (donde las enfermeras guían al paciente laringectomizado total durante todo el proceso hospitalario y revisiones posteriores), si los pacientes o familiares habían recibido información y orientación sobre sus autocuidados, si el equipo de enfermería había empezado a introducir la alimentación oral durante la etapa hospitalaria, si se les había dado orientación acerca del aseo y necesidades del estoma, sobre cómo realizar los cambios de cánula en casa y por último, se quiso saber si este mismo equipo les hizo seguimiento posteriormente a recibir el alta hospitalaria. Todas estas cuestiones están basadas en la literatura científica y en la descripción de varios autores acerca de la actuación enfermera con pacientes laringectomizados totales (Triviño y Sanhueza, 2005; Sigler, 1989; O' Toole, 1999; Cápuz Sendra, 2008; Flórez Almonacid, 2013 y Anselin y Lesage, 2013).

Los resultados de significación obtenidos para este apartado confirman que el hospital de referencia condiciona los cuidados de enfermería que se ofrecen a los pacientes laringectomizados totales. En cuanto a los datos descriptivos, en términos generales existe un porcentaje amplio de sujetos que afirman haber tenido estos servicios por parte del personal de enfermería, todos los sujetos se muestran conformes con respecto a dicha actuación. Solamente se destacó, por una minoría, la necesidad de mejorar el seguimiento posterior al alta. No obstante, y puesto que estos cuidados se consideran indispensables, para las cuestiones acerca del aseo del estoma, alimentación oral, y educación acerca de los autocuidados del paciente, se ha que más de un 20% ha respondido negativamente.

Estos resultados pueden deberse a que la enfermería no está lo suficientemente especializada en el manejo del paciente canulado, (Clavel, Calvo, Luque y Subiela, 2016).

En cuanto a la participación del especialista endocrino con los pacientes laringectomizados totales, los resultados de significación obtenidos muestran que existe una relación de dependencia entre el abordaje por parte de endocrinología de estos pacientes, con respecto a su hospital de referencia. Con respecto a los resultados descriptivos observamos que más del 70 % de los pacientes niega haber tenido intervención por parte de este especialista en ningún momento del proceso, lo cual contradice lo que indica. También se puede apreciar que un grupo de pacientes (17.3%) reportan haber tenido la necesidad de acudir al endocrino, meses después del tratamiento, por problemas derivados de la glándula tiroides, aunque el cauce seguido hasta llegar a esta especialista fue a través de la derivación por parte del médico de familia, bajo petición expresa del propio paciente. Por tanto, podemos afirmar que la asistencia por parte del endocrino a estos pacientes no se ejecuta como indica la literatura científica (Calvo, Clavel, Luque y Subiela, 2016; Hernández, 2002; Ferrer et al., 2005; Schlag & Decker-Baumann, 1991), situación que depende directamente del hospital de referencia.

La importancia de estos resultados radica en los momentos y tareas en los que los endocrinos cobran especial relevancia en la atención terapéutica del laringectomizado total. Así pues, existen dos momentos donde este especialista cobra protagonismo: antes de la operación de laringectomía total, con el fin de nutrir al paciente (que generalmente presenta déficits en este sentido) lo suficiente para poder afrontar la operación y evitar posibles complicaciones derivadas de una dificultad a la hora de cicatrizar (Hernández, 2012), y posterior a la operación con dos objetivos diferentes, afrontar el déficit nutricional después del período posoperatorio, donde el paciente pierde mucho peso en poco tiempo (Jiménez & López, 2004), muchos de ellos portadores de sonda nasogástrica o incluso una gastrostomía endoscópica percutánea de larga duración, momento en el que el soporte nutricional es de vital importancia y más siendo paciente de cáncer (Schlag & Decker-Baumann, 1991). Este segundo momento posterior al alta hospitalaria necesita de un seguimiento, donde también se deberá tener en cuenta la actividad de la glándula tiroides, sobre todo en aquellos pacientes que hayan sido tratados con radioterapia, donde las probabilidades de

desarrollar una enfermedad asociada al tiroides es del 40% y del 80% para aquellos que hayan sufrido una hemitiroidectomía (Ferrer et al., 2005).

La actuación psicológica con los pacientes laringectomizados totales ha sido objeto de investigación por parte de numerosos autores (Artal, 2010; Babin, 2009; Bayes, 1991; Blanco, 2011; da Silva, 2014; Freud, 1948; Greene, 1947; Gonçalves, 1997; Pitkin, 1953; Schall, 1938 y Stoll, 1958). Todos ellos describieron las necesidades que estos pacientes experimentan desde el punto de vista de la rehabilitación psicológica.

En lo referente a la atención psicológica, se decidió preguntar si los sujetos tuvieron asistencia psicológica posterior al diagnóstico y previamente a la intervención quirúrgica. El análisis de significación de este aspecto no reflejó que la actuación psicológica en este momento es condicionada por el hospital de referencia. Sin embargo, los datos descriptivos arrojan que el 93,4% de los participantes no cuenta con rehabilitación psicológica. Esta respuesta contrasta con la literatura científica que recalca la necesidad de iniciar el tratamiento en el momento diagnóstico, como sucede con pacientes con otros tipos de cáncer (Alarcón y Aguirre, 2008; Meseguer, 2003 y Sánchez y Agua, 2006), y acompañarle a él y su familia durante todo el proceso, hasta que el propio especialista considere oportuno darles el alta.

También se ha estudiado la atención psicológica dentro del circuito de rehabilitación, así como qué entidad es prestadora de este servicio. En este caso, el análisis de significación tampoco muestra dependencia entre la existencia o no de esta intervención psicológica con respecto al hospital de referencia, ni tampoco de que dicho hospital condicione cuál sería la entidad prestadora del servicio.

Con respecto a los resultados descriptivos, se observa que de nuevo que, más del 90% de los sujetos no ha recibido tratamiento psicológico después de la operación, y el pequeño porcentaje de sujetos que afirman haberlo tenido, lo ubican en una asociación especializada, y no dentro de un contexto hospitalario.

Por tanto, según nuestros resultados podemos afirmar que el trabajo psicológico con los pacientes laringectomizados no se realiza íntegramente en los hospitales. Esto puede ser debido a que, a pesar de que la figura del psicólogo clínico está dentro de los servicios

sanitarios, los especialistas son escasos y dedican su horario laboral a atender principalmente problemas de salud mental. Son las asociaciones, como por ejemplo la Asociación Española Contra el Cáncer, quienes suelen proporcionar la asistencia psicológica a los pacientes oncológicos, sin embargo su actuación en el proceso de hospitalización es menos accesible que para el personal del hospital. La actuación posterior, sin embargo, sigue siendo necesaria, aunque comprendemos que los cauces de derivación al tercer sector son aún más complicados.

En alusión a la rehabilitación fisioterapéutica de los pacientes laringectomizados totales recordamos que una laringectomía total lleva consigo una serie de cambios estructurales derivados de la cirugía en los que tejido muscular, piel, nervios, y vasos u órganos linfáticos van a sufrir modificaciones. La rehabilitación fisioterapéutica con estos pacientes está destinada a minimizar el dolor, imposibilidad de movimiento, edema linfático, rigidez cicatricial, etc., (Piso et al., 2001; Souto et al., 2003; Varaud, 2002). Todos estos síntomas suelen experimentarse durante los meses posteriores a la cirugía de laringectomía total, y alguno de ellos puede acompañar al paciente de forma crónica.

Así pues, se quiso averiguar si los sujetos habían tenido o no, rehabilitación fisioterapéutica, cuáles habían sido los cauces de derivación, o si por el contrario tuvieron que buscarlo por iniciativa personal. En este sentido, los resultados de significación obtenidos confirman que el hospital de referencia condiciona las características de esta intervención ($p \leq .001$). Al mismo tiempo, los datos de resultados descriptivos muestran que una amplia mayoría de sujetos (67.8) no fueron rehabilitados por un fisioterapeuta. Del porcentaje rehabilitado, mayoritariamente el cauce de derivación fue el otorrinolaringólogo, seguido de las enfermeras, aunque en términos generales, deberíamos subrayar que la mitad de esos sujetos tuvo que buscar dicha rehabilitación por iniciativa personal. Los datos recogidos del segundo estudio coinciden plenamente con los anteriormente citados, ya que el pequeño porcentaje de sujetos que han recibido rehabilitación fisioterapéutica tuvo que buscarla por iniciativa personal.

Estos datos, se asemejan a los obtenidos por Gellrich et al., (2002), en Alemania, donde entrevistó a más de 1.500 pacientes laringectomizados totales, registrando la sintomatología presentada en estos pacientes susceptible de ser rehabilitada por

personal fisioterapéutico. Más del 30% de los pacientes presentaba dicha sintomatología y solamente el 10% llegaba a rehabilitación. Estos datos, que se asemejan a los obtenidos en nuestra investigación, refuerzan la idea de que hay que fomentar más este tipo de rehabilitación en pacientes laringectomizados totales, y además, es importante reestructurar qué tipo de derivación debe aplicarse en estos casos, para que los pacientes no deban buscar por iniciativa propia este servicio.

Esta situación puede deberse a que la presencia de fisioterapeutas en los hospitales todavía sea escasa y el tipo de servicio se encuentre saturado (Gisbert, de los Fayos y Montesinos, 2008), teniendo que proporcionar atención proiritaria a otro tipo de pacientes, obligando a tener que buscar fisioterapia externamente.

La rehabilitación logopédica se reconoce actualmente como la principal actuación rehabilitadora en los pacientes laringectomizados totales (Blanco, 2011, da Silva, 2015, Vidaurreta y Rufo, 2008; Zubiri, 2015). En esta investigación se quiso conocer los cauces a través de los cuales los pacientes llegan a esta rehabilitación. En este sentido se preguntó a los sujetos si recibieron en el hospital información con respecto a su rehabilitación logopédica posterior, quién orienta acerca de dicha rehabilitación o si por el contrario tienen que buscar la rehabilitación por iniciativa propia, y por último cuánto tiempo transcurrió hasta el inicio de la rehabilitación.

Los resultados de significación obtenidos muestran que el hospital de referencia condiciona las características de la rehabilitación logopédica. Con respecto al análisis descriptivo observamos que aproximadamente la mitad de los sujetos sí que recibieron esta información en el hospital, frente a la otra mitad que no. De aquellos que la recibieron, el 28% afirma haber sido orientado por el otorrinolaringólogo, seguido (17%) por las asociaciones especializadas. Un gran porcentaje (más del 70%), sin embargo percibe haber tenido que buscar la rehabilitación por iniciativa personal. Finalmente, la mayoría de los sujetos señalan haber comenzado dicha rehabilitación durante los tres primeros meses después de la operación quirúrgica.

Estos datos se deben, presumiblemente, a la inexistencia de un protocolo específico sobre la rehabilitación de los pacientes laringectomizados totales, ya que nuestros datos

indican que un 34% de sujetos que afirma haber percibido que se agiliza la incorporación del laringectomizado total a la rehabilitación logopédica gracias a la coordinación entre personal de enfermería y los miembros de las asociaciones especializadas. Esta información concuerda con Anselin y Lesage (2013); Calvo, Clavel, Luque y Subiela, 2016; Cápuz (2008) y Flórez Almonacid (2013). Otra razón es la escasez de logopedas en la Sanidad Pública (Grandi, 2015), que provoca la demora en la atención de estos profesionales a estos pacientes.

En relación al papel del trabajadores sociales se quiso averiguar si los sujetos habían tenido intervención por parte de este especialista y más específicamente, si habían sido asesorados para la gestión de la incapacidad laboral. A este respecto, los resultados de significación obtenidos muestran que el hospital de referencia condiciona este tipo de intervención. Los resultados descriptivos confirman que un 95% de los sujetos no tuvieron este tipo de asistencia, ni tampoco orientación para la gestión de la incapacidad laboral. Los resultados del segundo estudio coinciden en este sentido, arrojando información acerca de la ausencia de este tipo de intervención, y es gracias al grupo de pares, por los que los sujetos logran realizar todas estas gestiones.

Por tanto, podemos concluir que este tipo de intervención no se lleva a cabo en prácticamente el 100% de los sujetos y que dicha situación depende directamente del hospital de referencia. Al igual que en la atención psicológica estos profesionales (los trabajadores sociales) están integrados en los servicios de salud, sin embargo las gestiones derivadas del alcance de las secuelas después de una laringectomía que invaden también el área social y laboral no son iniciadas en el contexto hospitalario, posiblemente porque la atención hospitalaria del trabajador social, no contempla el asesoramiento especializado laboral, sin embargo cuando el trabajo social es llevado a cabo por asociaciones o sitios especializados, sí se contempla este tipo de actuación. Esto genera una disminución de la calidad de vida el paciente, ya que los cambios por los que pasa cada uno de los pacientes laringectomizados totales generan incapacidad laboral temporal o absoluta, que le obliga a cesar su trabajo (Rosell, 1997). Esta gestión necesita de una programación y una ejecución ordenada, desconocida para los pacientes y sus familias, que puede causar malestar en él y su entorno. Este autor también define los principales objetivos de intervención con el paciente

laringectomizado total: trabajo con la esfera familiar por modificación de roles, esfera económica, problemas socio-familiares por la enfermedad, puesta en marcha de ayudas y recursos, suministros a la comunidad para mantener la calidad de vida del paciente y familia, etc.

Con respecto al papel de las asociaciones en el asesoramiento y atención al paciente laringectomizado total, se quiso conocer cuántos sujetos habían obtenido el asesoramiento y atención por parte de estas entidades y cuándo ocurre el primer contacto: durante la hospitalización o posterior al alta hospitalaria. Los resultados de significación confirman que el ámbito de actuación de las asociaciones está condicionado por el hospital de referencia ($p \leq .001$). Los resultados descriptivos muestran que casi el 70% de los sujetos encuestados fueron visitados por estas asociaciones durante la hospitalización, en la que presumiblemente es la primera toma de contacto de cara a la futura rehabilitación. De los datos se evidencia la presencia activa de estas asociaciones, y corrobora la importancia de las mismas en el proceso rehabilitador del paciente laringectomizado total.

Marina (1996) hace una reflexión donde describe el nacimiento de las Asociaciones de Laringectomizados para responder a la necesidad de aquellos pacientes laringectomizados que eran dados de alta sin una rehabilitación programada dentro del propio hospital, o centros sanitarios concertados. Actualmente existen listados de Asociaciones de Laringectomizados de toda España⁴, así como programas de rehabilitación en la Asociación Española Contra el Cáncer, cuya principal labor es rehabilitar la voz de estos pacientes, por la inexistencia de estos servicios en la Sanidad Pública.

En cuanto a la satisfacción de los pacientes con respecto al hospital donde han sido tratados, se encuentran mediadas por la ausencia de definición del conjunto de actuaciones que engloban la atención, intervención y rehabilitación para las personas

⁴Listado de asociaciones de laringectomizados española, por anl. <http://www.anl.asociacionespamplona.es/files/4-22753-annex/asociaciones.pdf>

laringectomizadas totales. Consecuencia de ello encontramos diferencias en cuanto a los profesionales que intervienen, el momento de actuación de los profesionales, la coordinación entre ellos y los cauces de derivación. Al analizar los datos de significación comprobamos que la satisfacción del paciente con respecto a su experiencia (atención, intervención y rehabilitación) está condicionada por el hospital de referencia. Los datos descriptivos evidenciaron que prácticamente ningún sujeto aportaba información acerca de la satisfacción percibida con algunos profesionales de la rehabilitación, a causa de ello, se consideró pertinente utilizar la perspectiva cualitativa para conocer las causas de esta ausencia de información, así como su satisfacción o insatisfacción con respecto al proceso.

Los resultados cualitativos muestran que prácticamente ningún sujeto es atendido por todos los especialistas necesarios para su rehabilitación y que por ello se muestran descontentos. La falta de información acerca de su rehabilitación también es una de las causas por las que se muestran insatisfechos. Se considera motivo de insatisfacción el hecho de tener que buscar la atención de cada uno de los especialistas necesarios por sus propios medios, y así se refleja en los resultados. Muestran satisfacción de manera generalizada en lo que correspondería al inicio del circuito: intervención médica y hospitalaria. Las actuaciones realizadas por médicos especialistas y enfermeros/as son satisfactorias para todos los sujetos teniendo en cuenta que todos han pasado por estos profesionales. También se muestran satisfechos aquellos que accedieron a la rehabilitación logopédica, que son la mayoría de los sujetos, y ampliamente satisfechos con las asociaciones, donde reciben la asistencia y rehabilitación gran parte de los sujetos. Los participantes no detectan coordinación entre los profesionales que se hacen cargo de su tratamiento y aquellos que forman parte de su rehabilitación, motivo por el cual también muestran insatisfacción. Reflejan insatisfacción por no recibir una rehabilitación en el entorno hospitalario, aunque la recibida le sea satisfactoria, consideran que este tipo de secuelas físicas, limitadoras de voz, movimiento, respiración e incluso deglución, debería ubicarse dentro del circuito asistencial hospitalario.

Si analizamos la situación resultante de nuestro estudio con respecto a la calidad asistencial, podemos decir que se han querido conocer las características de un proceso, siendo éste el circuito de atención, intervención y rehabilitación de pacientes

laringectomizados totales. El proceso (entendido como aquellas actividades, procedimientos, guías de actuación o protocolos de diagnóstico, terapéuticos o de rehabilitación (Tirado, Amuedo, & de Vargas, 2009), en este caso se encuentra incompleto por no contar con la presencia de todos los especialistas, resulta inaccesible para muchos pacientes, puesto que muchos de nuestros sujetos no pueden obtener asistencia con facilidad debido a las barreras organizativas, inaceptable (puesto que genera insatisfacción en los pacientes), y también carente de calidad, según la definición de calidad asistencial definida por la OMS (Organización Mundial de la Salud):

«Una atención sanitaria de alta calidad es la que identifica las necesidades de salud (educativas, preventivas, protectoras y de mantenimiento) de los individuos o de la población de una forma total y precisa, y destina los recursos necesarios (humanos y de otros tipos) a estas necesidades de manera oportuna y tan efectiva como el resultado actual del conocimiento lo permite».

De otro lado, y respecto a la rehabilitación logopédica, muchas de las asociaciones especializadas para pacientes laringectomizados nacieron para tratar de cubrir sus necesidades de rehabilitación, y particularmente para desarrollar esa labor logopédica que no recibían en los hospitales (Marina, 1996), ya que existía constancia de que

la intervención logopédica es la actuación rehabilitadora más importante para el paciente sometido a una laringectomía total (Blanco, 2011, da Silva, 2015, Vidaurreta y Rufo, 2008; Zubiri, 2015).

Los resultados de significación confirman que la rehabilitación logopédica está condicionada por el hospital de referencia. Los resultados descriptivos obtenidos nos muestran que casi un 30% de los pacientes laringectomizados totales todavía no reciben rehabilitación logopédica, porcentaje que se considera demasiado alto. De aquellos que afirman haber tenido, la mayoría ubican dicha rehabilitación en una asociación especializada. Es decir, todavía son necesarias las asociaciones porque siguen siendo aquellas que ofrecen al menos uno de los aspectos más importantes de la rehabilitación, y por tanto un hecho aparentemente temporal sigue sin parecer, actualmente, un posible objeto de cambio. Concuerdan con esta situación, las aportaciones de los sujetos

demandando la necesidad de circunscribir la rehabilitación logopédica, eminentemente sanitaria, dentro de un hospital.

Actualmente los hospitales no están provistos de logopedas (Grandi, 2015). Esto quiere decir que mientras siga siendo así, los pacientes deberán seguir buscando la rehabilitación externamente. Ambas situaciones parecen mantenerse en un equilibrio, pues el resultado final es que acaban siendo rehabilitados por logopedas, pero fuera de un hospital, y sin las condiciones estrictamente necesarias. La actuación logopédica con pacientes laringectomizados conlleva unos riesgos en la terapia, que pueden poner en peligro la salud del paciente, y es por ello que debe realizarse en un entorno hospitalario que esté provisto de personal y estructura organizativa capaz de reaccionar ante cualquier situación. Se entiende que asumir, por parte del logopeda, esta intervención fuera del alcance de estos medios es demasiado peligrosa, o finalmente no se hará con la rigurosidad necesaria, para no comprometer la integridad del paciente (CGCL, 2010). Hecho perfectamente aplicable a la rehabilitación de pacientes con disfagia, dificultades neuromotoras, cualquier tipo de cáncer de cabeza y cuello, etc., tal y como se refleja en artículos recientes (Úbeda & Chulià, 2012).

Otra situación que se observa es que existen hospitales, o centros concertados de la sanidad pública, que cuentan con logopedas, pero sin embargo este tipo de pacientes no es derivado a estos profesionales. Ocurre por ejemplo en Murcia, en el Hospital Virgen de la Arrixaca, donde actualmente hay dos logopedas y sin embargo no rehabilitan laringectomizados totales, sino que las asociaciones especializadas o la Asociación Española Contra el Cáncer, son las que asumen esta rehabilitación, de modo que en este sentido, son los propios hospitales y sus servicios de rehabilitación los que deben tratar de modificar sus prioridades o ampliar sus capacidades, y si es necesario, contando con más personal.

CAPITULO 9. Conclusiones

Se puede afirmar que:

- El comienzo del tratamiento para pacientes que acabarán siendo laringectomizados totales aún sufre demoras que podrían ser perfectamente acortadas si se emplearan cribados para la detección de este tipo de cáncer.

Esta situación, sin embargo es susceptible de cambio, puesto que están muy bien descritos cuáles son los principales factores de riesgo: contaminantes como tabaco, alcohol o materiales tóxicos (Kumar & Abbas, 2010; Vokes, 2008), enfermedades como el virus del papiloma humano (VPH), o herencia genética (American Cancer Society, 2014), así como las edades más frecuentes de aparición: entre 50 y 70 años y un predominio de hombres en una relación de 4:1 con respecto a mujeres (Jemal et al., 2005) y también principales síntomas: disfonía de más de cuatro semanas de duración, disfagia, otalgia (dolor de oído), adenopatías palpables, etc., (Vokes, 2008). Así pues, creemos que existen evidencias y estudios suficientes para generar protocolos de atención precoz de cáncer de laringe, pero los servicios sanitarios no tienen diseñado ninguno hasta el momento. No obstante, se recomienda profundizar en el estudio de las causas de la demora en diagnósticos de cáncer de laringe en los tiempos de recepción por parte de los especialistas.

- Los circuitos de atención, intervención y rehabilitación no están recogidos en ningún protocolo, y por tanto, muestra disparidad entre hospitales. Por este mismo motivo hay importantes déficits en áreas de rehabilitación que la literatura científica describe como imprescindibles, y por tanto, todas estas situaciones nos sitúan en un escenario que dista mucho de los objetivos que la Sanidad Pública marca con respecto a la calidad asistencial para los pacientes. En calidad asistencial, la gestión de un proceso es precisamente la organización de un grupo que trabaja para un mismo fin. Por lo tanto si queremos proporcionar una atención de calidad a estos pacientes es necesario configurar un marco de trabajo.

En el Hospital Santa Lucía de Cartagena se creó un manual titulado “Atención Integral al paciente portador de cánula” (Clavel, Calvo, Luque y Subiela, 2016). Este

proyecto, que nace fruto de la experiencia diaria del equipo de enfermería con pacientes portadores de cánulas. En él se detalla un protocolo de actuación con dichos pacientes, entre los que se encuentran especialmente los laringectomizados totales. En el manual se recogen todas las actuaciones enfermeras necesarias para el correcto tratamiento de un paciente canulado, con el fin de servir de referencia al personal de enfermería. Pero además, este manual aúna todos y cada uno de los profesionales implicados en la atención, intervención y rehabilitación de estos pacientes. Detalla el momento en el que actuar, sirviendo el personal de enfermería como clave para la derivación entre profesionales. Está realizada con una amplia base teórica. Sabiendo que existe un manual que propone un protocolo, una línea futura debería ser la promoción de la aplicabilidad del mismo en todos los hospitales. No obstante, esta aplicabilidad no sólo depende de la existencia de un protocolo: la especialización de los profesionales y la escasa presencia de los mismos, dentro del sistema sanitario español se convierte en una dificultad. De ello se desprende la necesidad de concienciar a las administraciones de la utilidad de los diversos profesionales que tratan a los laringectomizados totales, configurando esto una línea de actuación futura.

- La satisfacción de los pacientes laringectomizados con respecto a su propio proceso se ve mermada, precisamente por los déficits que presenta, y es por ello que sus conclusiones (recogidas en esta investigación) son que la atención, intervención y rehabilitación en pacientes laringectomizados es todavía un área de desarrollo, con grandes dificultades para ofrecer a los pacientes la respuesta rehabilitadora necesaria para sus circunstancias, carente de personal que configure un equipo interdisciplinar y con una gran falta de coordinación entre los profesionales existentes.

La utilización de los cuestionarios diseñados sobre circuitos y satisfacción podrían ser utilizados como *screening* de los aspectos de calidad asistencial referidos al acceso a todas las áreas de rehabilitación (psicología, fisioterapia, trabajo social), y a la percepción de cómo se ofrecen los diferentes servicios por parte de los pacientes. Esto nos permitiría testear el avance en la aplicación de los protocolos de

actuación que proponemos sobre los circuitos de rehabilitación del paciente laringectomizado total.

- La rehabilitación logopédica con el paciente laringectomizado total sigue estando circunscrita a las asociaciones, no pudiéndose proporcionar al paciente esta rehabilitación eminentemente sanitaria en un entorno hospitalario. Esta situación es propiciada por la escasez de personal logopédico en la Sanidad Pública, así como por la falta de protocolos que reclame la necesidad de esta figura en un hospital.

Las asociaciones especializadas deberían conformarse como plataforma para exigir que este servicio que ellas asumen por no existir en la sanidad pública, fuera absorbido por los hospitales y centros sanitarios. En la misma dirección, los Colegios de Logopedas deben tratar de formalizar las actuaciones logopédicas eminentemente sanitarias según las condiciones legales, pues las asociaciones no son centros sanitarios, y por lo tanto la labor logopédica no se ejecuta bajo la normativa sanitaria. Asimismo, aunque la mayoría de actuaciones futuras derivadas de nuestro trabajo tienen una finalidad eminentemente aplicada, esta aplicabilidad pasa por demostrar la eficacia del trabajo logopédico con estos pacientes. Por tanto, se deberían realizar investigaciones que muestren el nivel de evidencia de las intervenciones sobre la rehabilitación de los pacientes laringectomizados.

BIBLIOGRAFÍA

- Aaronson, N. (1993). Assessment of quality of life and benefits from adjuvant therapies in breast cancer *Adjuvant Therapy of Breast Cancer IV* (pp. 201-210): Springer.
- Alarcón, W. A., & Aguirre, C. M. (2008). *Necesidades de los enfermos en el final de la vida*. Paper presented at the Medicina paliativa: cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia.
- Algaba, J., Alduan, M., & Sagastagoitia, J. (1988). ¿ Qué es un laringectomizado. *Acta otorrinolaringológica española*, 39, 21-26.
- Alonso, L. E., & Benito, L. E. A. (1998). *La mirada cualitativa en sociología: una aproximación interpretativa* (Vol. 218): Editorial Fundamentos.
- Ander-Egg, E. (1984). *Evaluación de programas de trabajo social*: Editorial Humanitas.
- Anguera, M. T., Arnau, J., Ato, M., Martínez, R., Pascual, J., & Vallejo, G. (1995). Métodos de investigación en psicología. *Madrid: Síntesis*.
- Anselin, J., & Lesage, I. (2013). Laryngectomies et soin infirmiers. *Revue de l'infirmiere*, 193, 22-23.
- Babin, E., Beynier, D., Le Gall, D., & Hitier, M. (2009). Qualité de vie psychosociale chez les patients ayant une laryngectomie totale. *Revue de laryngologie, d'otologie et de rhinologie*, 130(1), 29-34.
- Barbón, J., Barbón, C., & Mondino, M. (2007). Cáncer de laringe: Separata.
- Bayés, R. (1991). Psicología oncológica. *Barcelona: Martínez Roca*, 2-12.
- Bisquerra, A. (1992). R.(coord.)(2004). *Metodología de la investigación educativa*. *Madrid: Editorial la Muralla*.
- Blanco, M. Á.-B., & González-Botas, J. H. (2011). Evolución de la calidad de vida en pacientes intervenidos de carcinomas de orofaringe, laringe o hipofaringe. *Acta otorrinolaringológica española*, 62(2), 103-112.
- Bohnenkamp, T. A., Stowell, T., Hesse, J., & Wright, S. (2010). Speech breathing in speakers who use an electrolarynx. *Journal of communication disorders*, 43(3), 199-211.

- Brandão, L. G., & Ferraz, A. R. (1989). Cirurgia de cabeça e pescoço: princípios técnicos e terapêuticos *Cirurgia de cabeça e pescoço: princípios técnicos e terapêuticos*: Roca.
- Camba, S. S., Carballido, C. P., Ares, G. P., & García, A. F. (2003). Fisioterapia y reeducación de la deglución en la cirugía por cáncer de cabeza y cuello. *Fisioterapia*, 25(5), 311-327.
- Capuz Sendra, S. (2008). Proceso de atención de enfermería al paciente laringectomizado. *Enfermería Integral*(83), 20-23.
- Carrara-de Angelis, E., Feher, O., Barros, A. P. B., Nishimoto, I. N., & Kowalski, L. P. (2003). Voice and swallowing in patients enrolled in a larynx preservation trial. *Archives of Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, 129(7), 733-738.
- Celedón, C., Royer, M., & Ortúzar, L. (2008). Laringectomía parcial en cáncer laríngeo precoz: 25 años de experiencia. *Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello*, 68(2), 117-123.
- Clavel Cerón, R. C. T., M^º Dolores; Luque Martínez, M^ª José y Subiela García, José Antonio. (2016). *Atención integral al paciente portador de cánula*. (Consejería de Sanidad y Política Social. Servicio Murciano de Salud. Dirección de Enfermería del Complejo Hospitalario de Santa Lucía. Área II de Salud. ed.). Murcia.
- Cortés, J. C. G., & Castán, F. M. (2005). *Responsabilidad civil médica*: Thomson-Civitas.
- Creswell, J., & Cázares, D. I. C. (2005). El uso de la teoría. *Investigación Educativa Duranguense*(4), 1.
- da Silva, A. P., Feliciano, T., Freitas, S. V., Esteves, S., & e Sousa, C. A. (2015). Quality of life in patients submitted to total laryngectomy. *Journal of Voice*, 29(3), 382-388.
- Dankhe, G. L. (1989). Investigación y comunicación. C. Fernández—Collado y GL DANHKE (comps.). *La comunicación humana: ciencia social*. México, DF.
- de Chávez, M. R., Martínez-Narvaéz, G., Calvo-Ríos, J. M., Sguirre-Gas, H., Arango-Rojas, R., Lara-Carreño, R., . . . Herrera-Lasso, F. (1990). Bases para la evaluación de la calidad de la atención en las unidades médicas del sector salud. *Salud Pública de México*, 32(2), 156-169.

- de Luis Román, D. A. (2000). Nutrición enteral con una fórmula suplementada con arginina, nucleótidos y aceite de pescado en pacientes con cáncer de cabeza y cuello. *Nutrición clínica y dietética hospitalaria*, 20(1), 27-32.
- del Canizo-Alvarez, A. (2004). Más de cinco décadas de laringectomía horizontal supraglótica (técnica de Alonso). *Acta otorrinolaringológica española*, 55(9), 430-442.
- Delgado, J. M., & Gutiérrez, J. (1994). *étodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Ed. *Síntesis*.
- Donabedian, A. (1966). Evaluating the quality of medical care. *The Milbank memorial fund quarterly*, 44(3), 166-206.
- Du Ranquet, M. (1996). *Los modelos en Trabajo Social: Intervención con personas y familias*.
- Edge, S. B., & Compton, C. C. (2010). The American Joint Committee on Cancer: the 7th edition of the AJCC cancer staging manual and the future of TNM. *Annals of surgical oncology*, 17(6), 1471-1474.
- Eslapé Rodríguez, J., Grau de Castro, J., Segurra Mestres, N., & Damels Mestreo, N. (1995). Diagnóstico de extensión y estrategia terapéutica de diversos tumores sólidos. *Rozman C, Farrera Valentin P. Medicina Interna. 13de, 1*, 1162.
- Ferrer, J., Massó, M., Alba, J., Zapater, E., Basterra, J., & Herrera, A. (2005). Hipotiroidismo primario posradioterapia en pacientes con cáncer de cabeza y cuello. *Endocrinología y Nutrición*, 52(8), 387-390.
- Flórez Almonacid, C. (2013). *Asociación entre la ansiedad y la desnutrición en pacientes postoperatorios de laringotomía*. Tesis doctoral. Córdoba, Córdoba, España.
- Fraser, R., Patterson, H., & Peacock, E. (1974). Referrals to hospitals in an East Midlands city--a medical audit. *JR Coll Gen Pract*, 24(142), 304-319.
- Freud, E. D. (1948). SPEECH THERAPY: Experiences with Patients Who Had Undergone Total Laryngectomy. *Archives of otolaryngology*, 48(2), 150-155.
- Gallego, A. S., & Rodríguez, M. H. (1999). *Tratado de nutrición*.

- Gallegos-Hernández, J. F. (2006). El cáncer de cabeza y cuello. Factores de riesgo y prevención. *Cirugía y Cirujanos*, 74(4), 287-293.
- García Ferrando, M. (2005). Ibáñez y Alvira, F. *El análisis de la realidad social, Métodos y técnicas de investigación*. Alianza Editorial, Madrid.
- García Garnica, M. d. C. (2010). Aspectos básicos de la responsabilidad civil médica. *Thomson Reuters Aranzadi, Navarra*.
- Garriga García, E., & Brito Arreaza, E. (2004). Tumores de cabeza y cuello: un enfoque prácticos: E. Garriga García, & E. Brito Arreaza, Edits.) Caracas: Centro Médico de Caracas.
- Gellrich, N.-C., Schimming, R., Schramm, A., Schmalohr, D., Bremerich, A., & Kugler, J. (2002). Pain, function, and psychologic outcome before, during, and after intraoral tumor resection. *Journal of oral and maxillofacial surgery*, 60(7), 772-777.
- George, D., & Mallery, P. (1994). *SPSS/PC+ step by step: A simple guide and reference*. Wadsworth Publ. Co.
- Gisbert, M., de Los Fayos, E., & Montesinos, M. (2008). Burnout en fisioterapeutas españoles. *Psicothema*, 20(3), 361-368.
- Gonçalves, M., & Behlau, M. (1997). Laringectomia Total: perspectivas de reabilitação vocal. *Lopes Filho, OC. Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo: Roca*, 1065-1077.
- Grandi, D. (2015). La logopedia en España: análisis de situación. the speech therapy in Spain: analysis of situation.
- Greene, J. (1947). Laryngectomy and its psychologic implications. *New York state journal of medicine*, 47(1), 53.
- Grinnell Jr, R. M., & Unrau, Y. (2005). *Social work research and evaluation: Quantitative and qualitative approaches*: Cengage Learning.
- Guerrero, J. (2004). Las reclamaciones por la defectuosa asistencia sanitaria: Valladolid: Lex Nova.
- Hall, J. E. (2011). *Guyton y Hall. Tratado de fisiología médica*: Elsevier Health Sciences.

- Henriquez Alarcon, M., Altuna Mariezkurrena, X., Estefano Rodriguez, J., Vaquero Perez, M., & Algaba Guimera, J. (2003). Treatment with endoscopic co2 laser for the pre-malignant glottic epithelial lesions. *Acta otorrinolaringológica española*, 54(9), 625-632.
- Hernández, A. J. R. (2012). Revisión bibliográfica sobre los beneficios del soporte nutricional enteral en pacientes laringectomizados. *ENE, Revista de Enfermería*, 2(3).
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). Metodología de la investigación . México, DF: México: McGraw Hill.
- IARC, I. a. f. r. o. c. (2012). from <http://eco.iarc.fr/Default.aspx>
- Janesick, V. J. (1998). "*Stretching" exercises for qualitative researchers*: Taylor & Francis.
- Jemal, A., Murray, T., Ward, E., Samuels, A., Tiwari, R. C., Ghafoor, A., . . . Thun, M. J. (2005). Cancer statistics, 2005. *CA: a cancer journal for clinicians*, 55(1), 10-30.
- Jiménez, I. F., & López, E. M. (2004). Cuidados enfermeros nutricionales en el paciente laringectomizado. *Metas de enfermería*, 7(9), 12-15.
- Koren, R., Kristt, D., Shvero, J., Yaniv, E., Dekel, Y., & Gal, R. (2002). The spectrum of laryngeal neoplasia: the pathologist's view. *Pathology-Research and Practice*, 198(11), 709-715.
- Koufman, J. A., & Burke, A. J. (1997). The etiology and pathogenesis of laryngeal carcinoma. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 30(1), 1.
- Kumar, V., & Abbas, A. K. F. (2010). Patología estructural y funcional de Robbins y Cotran.
- Latarjet, M., & Liard, A. R. (2006). *Anatomía humana* (Vol. 2): Ed. Médica Panamericana.
- Le Huche, F., & Allali, A. (1994). Anatomía y fisiología de los órganos de la voz y del habla. *La voz. Masson*, 65-109.
- Logopedas, C. G. d. C. d. (2010). Código Deontológico. from <http://www.consejologopedas.es>

- Luna-Ortiz, K., García, M. G., & Velarde, M. T. (2002). Laringectomía supracricoidea con cricohioidoepiglottopexia (CHEP). Reporte preliminar del Instituto Nacional de Cancerología. *Rev Invest Clin*, 54(6).
- Mardini, S., Salgado, C. J., Evans, K. F. K., & Chen, H.-C. (2010). Reconstruction of the esophagus and voice. *Plastic and reconstructive surgery*, 126(2), 471-485.
- Marina, M. F. (1996). Reflexión sobre el tratamiento del paciente laringectomizado. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 16(3), 138-144.
- Mendizábal, N. (2006). Los componentes del diseño flexible en la investigación. 2006) *Estrategias de investigación cualitativa, Barcelona: Gedisa*.
- Meseguer, C. (2003). El adulto con cáncer. *Psico-oncología, Madrid, Ades ediciones*.
- Morales-Puebla, J. M., Morales-Puebla, Á. F., Jiménez-Antolín, J. A., Muñoz-Platón, E., Padilla-Parrado, M., & Chacón-Martínez, J. (2010). Rehabilitación olfativa tras la laringectomía total. *Acta otorrinolaringológica española*, 61(2), 128-134.
- Mourão, L. F., Servilha, E. A. M., da Silva Mercuri, A. A., Beilke, H. M. B., & Xavier, P. E. (2006). Grupo terapêutico-fonoaudiológico desenvolvido junto a laringectomizados totais: uma experiência em situação de Clínica-Escola. *Distúrbios da Comunicação. ISSN 2176-2724*, 18(1).
- Moyano, J. M., Gutiérrez, R. S., Nogueras, J. R., Aumente, P. O., & Villarejo, P. L. (2004). Calidad de vida en pacientes tratados mediante laringectomía parcial supracricoidea con cricohioidoepiglottopexia (CHEP). *Acta otorrinolaringológica española*, 55(9), 409-414.
- Moyano, J. M., Gutiérrez, R. S., Youssef, A. M., Nogueras, J. R., Aumente, P. O., & Villarejo, P. L. (2004). Cordectomy por laringofisura. Revisión del período 1978-1998. *Acta otorrinolaringológica española*, 55(4), 177-181.
- Müller, R., Paneff, J., Köllner, V., & Koch, R. (2001). Quality of life of patients with laryngeal carcinoma: a post-treatment study. *European archives of oto-rhino-laryngology*, 258(6), 276-280.

- Nazar, M., Platzer, M., González, Y., & Messina, A. (2004). Evaluación de la calidad de vida en pacientes tratados por cáncer de laringe. *Rev. otorrinolaringol. cir. cabeza cuello*, 64(3), 190-198.
- O'Toole, S. (1999). El papel de la enfermería en el apoyo psicológico a los pacientes. *Oncology Nurses*, 4(4), 10-15.
- Olmos, L. G., Camacho, J. G., Otero, A., & Fernández, M. P. (1994). La demanda derivada: un estudio de la relación entre médicos generales y especialistas. *Revista Española de Salud Pública*, 68(2), 267-278.
- OMS, O. M. d. I. S. (2014).
- Ortiz, V. V., Garza, F. S., Latirgue, R. S., Solórzano, V. B., & Álvarez, E. K. G. (2003). Leucoplaquia laríngea: evaluación, diagnóstico y tratamiento de cuatro casos. *Medicina Universitaria*, 5(18), 45.
- Parra, D. (2013). La obligación de informar al paciente: Cuestiones sobre el derecho a ser informado. *Revista médica de Chile*, 141(12), 1578-1583.
- Peiró, S. (2008). La derivación primaria especializada como problema y como síntoma. *Gestión Clínica y Sanitaria*, 10, 84-88.
- Piso, D. U., Eckardt, A., Liebermann, A., Gutenbrunner, C., Schäfer, P., & Gehrke, A. (2001). Early rehabilitation of head-neck edema after curative surgery for orofacial tumors. *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 80(4), 261-269.
- PITKIN, Y. N. (1953). Factors affecting psychologic adjustment in the laryngectomized patient. *AMA archives of otolaryngology*, 58(1), 38-49.
- Hungler, B. P., & Polit, D. F. (1999). *Nursing research principles and methods*.
- Prades, J. (2004). Cáncer de laringe. Factores etiológicos y oncogenes. *ORL-DIPS*, 31(1), 14-32.
- Rodríguez Peñuelas, M. A. (2010). *Métodos de Investigación diseño de proyectos y desarrollo de tesis en ciencias administrativas, organizacionales y sociales. México. Universidad Autónoma de Sinaloa*.

- Rodríguez Silva, H. (2006). La relación médico-paciente. *Revista Cubana de Salud Pública*, 32(4), 0-0.
- Roland, I. (2013). L'éducation thérapeutique du patient laryngectomisé.
- Ros Martrat, E. (2004). Las competencias profesionales adquiridas en medicina familiar y comunitaria: Una mirada desde tutores y residentes. *Educación médica*, 7(4), 29-35.
- Rosell, T. (1997). Trabajo Social de Grupo: grupos socioterapéuticos y grupos socioeducativos. en *Cuadernos de Trabajo Social nº11, Universidad Complutense de Madrid, Madrid*.
- Ruiz, G. T., Pérez, L. L., García, M. M., Romero, G. P., Palomino, A. G., Rivero, V. P., & Huelva, A. B. (2005). Utilidad del soporte nutricional en pacientes con fístula faringocutánea. *Acta otorrinolaringológica española*, 56(1), 25-30.
- Sánchez, B. F., & Agua, C. Y. (2006). Intervención psicológica en pacientes con cáncer. *Revisiones en cáncer*, 20(1), 14-21.
- Sánchez, R. A., Collado, J. I. A., Sebastián, J. M., Bondía, A., & Vallés, H. (2011). Valoración del grado de afectación sobre la salud psíquica en el paciente prelarngectomizado. *Acta otorrinolaringológica española*, 62(3), 220-227.
- Schall, L. A. (1938). Psychology of laryngectomized patients. *Archives of otolaryngology*, 28(4), 581-584.
- Schlag, P., & Decker-Baumann, C. (1991). Strategies and needs for nutritional support in cancer surgery *Supportive Care in Cancer Patients II* (pp. 233-248): Springer.
- SEOM, S. E. d. O. M. (2014). from <http://www.seom.org/es/prensa/el-cancer-en-espanyacom/104582-el-cancer-en-espana-2014>
- Sigler, B. A. (1989). *Nursing care of patients with laryngeal carcinoma*. Paper presented at the Seminars in oncology nursing.
- Sloane, P., Griffin, J., O'Dwyer, T., & Griffin, J. (1991). Esophageal insufflation and videofluoroscopy for evaluation of esophageal speech in laryngectomy patients: clinical implications. *Radiology*, 181(2), 433-437.

- Society., A. C. (2014). from <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@research/documents/webcontent/acspc-042151.pdf>
- Soria Trujano, R., Vega Valero, Z., Nava Quiroz, C., & Saavedra Vázquez, K. (2011). Interacción médico-paciente y su relación con el control del padecimiento en enfermos crónicos. *Liberabit*, 17(2), 223-230.
- Spaulding, C. A., Hahn, S. S., & Constable, W. C. (1987). The effectiveness of treatment of lymph nodes in cancers of the pyriform sinus and supraglottis. *International Journal of Radiation Oncology* Biology* Physics*, 13(7), 963-968.
- Stoll, B. (1958). XLIII Psychological Factors Determining the Success or Failure of the Rehabilitation Program of Laryngectomized Patients. *Annals of Otology, Rhinology & Laryngology*, 67(2), 550-557.
- Tamayo, M. (2007). Metodología de la Investigación. *México: Limusa*.
- Terrell, J. E., Fisher, S. G., & Wolf, G. T. (1998). Long-term quality of life after treatment of laryngeal cancer. *Archives of Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, 124(9), 964-971.
- Testut, L. J. (1979). *Tratado de anatomía topográfica con aplicaciones médicoquirúrgicas*.
- Tirado, J. E., Amuedo, M. M.-S., & de Vargas, C. E. R. (2009). Indicadores de calidad asistencial en rehabilitación. *Rehabilitación*, 43(3), 131-137.
- Trivedi, N. P., Swaminathan, D. K., Thankappan, K., Chatni, S., Kuriakose, M. A., & Iyer, S. (2008). Comparison of quality of life in advanced laryngeal cancer patients after concurrent chemoradiotherapy vs total laryngectomy. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 139(5), 702-707.
- Triviño, Z. G., & Sanhueza, O. (2005). Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería. *Aquichan*, 5(1), 20-31.
- Úbeda, C. V., & Chulià, J. P. (2012). Logopedia y nuevos ámbitos de actuación en disfagia orofaríngea en la Comunidad Valenciana. *Boletín de AELFA*, 12(2), 45-53.
- Valles, M. S. (2002). *Entrevistas cualitativas* (Vol. 32): CIS.

- Varaud, N. (2002). La kinésithérapie des séquelles de la cancérologie cervico-maxillo-faciale. *Kinésithérapie scientifique*(422), 29-36.
- Vázquez-de-la-Iglesia, F., Fernandez-Gonzalez, S., Rey-Martinez, J. A., & Urra-Barandiarán, A. (2006). Voz esofágica.
- Verdejo Bravo, C. (1998). El equipo interdisciplinar como metodología de trabajo. *Ribera Casado JM, Gil Gregorio P, editores. Atención al anciano en el medio sanitario. Madrid: Editores Médicos SA, 39-43.*
- Vergara, J. C. (2002). Anatomía quirúrgica de la laringe y la tráquea. *Acta otorrinolaringol. cir. cabeza cuello, 30*(4, supl), 73-77.
- Vidaurreta, E. Z., & Rufo, M. P. (2008). Laringectomizados y sistemas de adaptación posquirúrgica. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología, 28*(3), 178-186.
- Vokes, E. (2008). Cáncer de cabeza y cuello. *Braunwald E, Fauci AS, Kasper DL, Hauser SL, Longo DL, Jameson JL. Harrison. Principios de Medicina Interna, 1, 660-663.*
- Zubiri, E., Pollán, M. M., & Gabari, M. I. (2012). Relación entre el aprendizaje de la voz erigmofónica y los niveles de ansiedad y de depresión en pacientes laringectomizados totales. *Psicooncología, 9*(1), 113.

ANEXOS

CUESTIONARIO SOBRE PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN EN PACIENTES LARINGECTOMIZADOS

Estimado Sr./Sra:

Este cuestionario corresponde a una tesis de investigación que pretende conocer los protocolos de actuación multidisciplinar utilizados con personas laringectomizadas, así como su opinión acerca de la calidad de dichos protocolos. Por este motivo nos dirigimos a usted, con el propósito de solicitar su colaboración, con la seguridad de que su opinión y ayuda servirá para conocer el estado de la cuestión.

Por supuesto, su colaboración es totalmente VOLUNTARIA y completamente ANÓNIMA. Toda esta información será tratada de forma confidencial.

Le agradecemos sinceramente su interés por realizar la encuesta.

INSTRUCCIONES:

Basándose en su propia experiencia con respecto a los protocolos de actuación con personas laringectomizadas, marque con una **X** la casilla Sí o No de cada pregunta.

• DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Localidad donde fue intervenido:
2. Hospital donde fue intervenido:
3. Fecha de nacimiento:
4. Sexo:
 - Masculino
 - Femenino
5. Nivel educativo:
 - Estudios básicos
 - Formación profesional
 - Estudios Universitarios
6. Nivel socioeconómico:
 - Alto
 - Medio
 - Bajo

• ANTES DE LA INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA

1. ¿Acudió usted a su médico de familia? (En caso negativo siga en la pregunta 5)
Sí No
2. ¿Fue necesaria más de una visita al médico de cabecera para obtener la derivación al especialista?
Sí No

3. ¿Cuánto tiempo transcurrió desde su visita al médico de cabecera hasta la del otorrino?
- Menos de 1 mes
 - Entre 1 y 3 meses
 - Entre 3 y 6 meses
 - Más de 6 meses
4. ¿Le dio el otorrino información detallada sobre el tratamiento conveniente y su proceso?
- Sí No
5. ¿Tuvo la asistencia de un/a psicólogo/a después de recibir el diagnóstico?
- Sí No
6. ¿Fue derivado al endocrino ANTES de la intervención quirúrgica?
- Sí No
7. ¿Acudió a una consulta de enfermería específica ANTES de la intervención quirúrgica?
- Sí No

• **DESPUÉS DE LA INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA**

8. ¿El equipo de enfermeros/as que le asistieron le explicaron a usted y a su familia los autocuidados con respecto a su nueva situación?
- Sí No
9. ¿El equipo de enfermería le dio a usted y a su familia pautas con respecto a la alimentación oral?
- Sí No
10. ¿Antes de marcharse del hospital, los/as enfermeros/as, le enseñaron a asearse el estoma?
- Sí No
11. ¿Antes de marcharse del hospital, los/as enfermeros/as, le enseñaron a cambiarse la cánula?
- Sí No
12. ¿Antes de marcharse del hospital fue derivado al endocrino para establecer un plan de alimentación?
- Sí No
13. ¿Durante los días de hospitalización fue visitado por alguna Asociación de Laringectomizados, o Asociación contra el Cáncer?
- Sí No

• **DESPUÉS DEL ALTA HOSPITALARIA**

14. ¿Recibió usted rehabilitación logopédica?
- Sí No
15. ¿Recibió en el hospital orientación con respecto a la rehabilitación logopédica que debería llevar a cabo una vez dada el alta?

Sí

No

(En caso negativo pase a la pregunta 20)

16. ¿Quién le dio la orientación referente a su rehabilitación logopédica?

- El Otorrino
- Los/as enfermeros/as
- Trabajador/a Social
- La Asociación de Laringectomizados/ Asociación contra el Cáncer
- El psicólogo/a
- Un familiar
- Logopeda de una asociación

17. ¿Tuvo usted que buscar la rehabilitación logopédica por sus propios medios?

Sí

No

18. ¿Cuánto tiempo transcurrió desde el alta hospitalaria hasta el comienzo de la rehabilitación logopédica?

- Menos de 1 mes
- Entre 1 y 3 meses
- Entre 3 y 6 meses
- Más de 6 meses

19. ¿Dónde recibió la rehabilitación logopédica?

- En el hospital
- En una Asociación
- Por privada
- Hospital y privada
- Asociación y privada
- No sabe, No contesta

20. ¿Adquirió usted su nueva voz con la ayuda de un logopeda?

Sí

No

21. ¿Adquirió usted su nueva voz con la ayuda de un laringectomizado?

Sí

No

22. ¿Recibió usted rehabilitación fisioterapéutica?

Sí

No

23. ¿Quién le derivó a rehabilitación fisioterapéutica?

- El otorrino
- Los/as enfermeros/as
- El médico de cabecera
- El Logopeda

24. ¿Tuvo usted que solicitar la rehabilitación fisioterapéutica?

Sí

No

25. ¿Durante los meses posteriores a la intervención, tuvo usted la asistencia de un psicólogo?
- Sí No
26. ¿Dónde recibió la asistencia psicológica?
- En el hospital
 En una Asociación
 Por privada
27. ¿Fue atendido en el hospital por un trabajador social?
- Sí No
28. ¿El trabajador social le asesoró para tramitar su nueva situación de incapacidad laboral?
- Sí No
29. ¿Durante las revisiones periódicas ha sido atendido por el mismo equipo de enfermería?
- Sí No

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN CON RESPECTO AL PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN Y REHABILITACIÓN CON PERSONAS LARINGECTOMIZADAS

INSTRUCCIONES:

A continuación se le presenta un cuestionario de satisfacción. Basándose en su propia experiencia, marque con una X del 1 al 4 la satisfacción experimentada ante cada una de las siguientes situaciones, siendo **1 = MUY INSATISFECHO**, **2 = INSATISFECHO**, **3 = SATISFECHO** y **4 = MUY SATISFECHO**.

RESPONDA ÚNICAMENTE LAS SITUACIONES QUE UD. HAYA VIVIDO, Y LAS QUE NO, DÉJELAS EN BLANCO.

BLOQUE 1: MÉDICO DE FAMILIA. (Si usted no visitó al médico de familia, por favor no conteste).

1. Atención recibida por parte del Médico de Familia

1	2	3	4
Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy Satisfecho

2. Tiempo transcurrido desde la última visita al Médico de Familia hasta la derivación al Otorrino.

1	2	3	4
Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy Satisfecho

BLOQUE 2: OTORRINO.

3. Calidad de la información recibida por parte del Otorrino con respecto a su diagnóstico y tratamiento.

1	2	3	4
Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy Satisfecho

4. Visitas del Otorrino durante el post - operatorio.

1	2	3	4
Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy Satisfecho

5. Información recibida con respecto a su rehabilitación por parte del Otorrino.

1	2	3	4
Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy Satisfecho

BLOQUE 3: ENFERMERÍA.

6. Atención recibida por parte del personal de enfermería.

1	2	3	4
Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy Satisfecho

7. Calidad de la información sobre su autocuidado recibida por el personal de enfermería.

1	2	3	4
Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy Satisfecho

8. Calidad de la información sobre las pautas de alimentación recibida por el personal de enfermería.

1	2	3	4
Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy Satisfecho

BLOQUE 4: ENDOCRINO. (Si usted no fue atendido por el Endocrino, por favor no conteste).

9. Atención recibida por parte del Endocrino.

1	2	3	4
Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy Satisfecho

10. Seguimiento realizado por el Endocrino después de la cirugía.

1	2	3	4
Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy Satisfecho

BLOQUE 5: DERIVACIÓN.

11. Orientación recibida en el Hospital con respecto a los pasos a seguir en su rehabilitación.

1	2	3	4
Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy Satisfecho

12. Tiempo transcurrido desde el alta hospitalaria hasta el inicio de la rehabilitación.

1	2	3	4
Muy Insatisfecho	Insatisfecho	Satisfecho	Muy Satisfecho

BLOQUE 6: LOGOPEDIA. (Conteste únicamente si usted tuvo rehabilitación logopédica).

13. Información recibida por parte del Logopeda con respecto a su situación y sus opciones de rehabilitación.

1 Muy Insatisfecho	2 Insatisfecho	3 Satisfecho	4 Muy Satisfecho
-----------------------	-------------------	-----------------	---------------------

14. Tratamiento recibido por el Logopeda.

1 Muy Insatisfecho	2 Insatisfecho	3 Satisfecho	4 Muy Satisfecho
-----------------------	-------------------	-----------------	---------------------

BLOQUE 7: PSICOLOGÍA. (Conteste únicamente si usted tuvo asistencia psicológica).

15. Atención recibida por parte del Psicólogo/a.

1 Muy Insatisfecho	2 Insatisfecho	3 Satisfecho	4 Muy Satisfecho
-----------------------	-------------------	-----------------	---------------------

16. Duración del tratamiento psicológico durante su rehabilitación.

1 Muy Insatisfecho	2 Insatisfecho	3 Satisfecho	4 Muy Satisfecho
-----------------------	-------------------	-----------------	---------------------

BLOQUE 8: TRABAJO SOCIAL. (Conteste únicamente si usted fue atendido por un Trabajador Social).

17. Atención recibida por parte del Trabajador Social.

1 Muy Insatisfecho	2 Insatisfecho	3 Satisfecho	4 Muy Satisfecho
-----------------------	-------------------	-----------------	---------------------

18. Asesoramiento laboral recibido por el Trabajador Social.

1 Muy Insatisfecho	2 Insatisfecho	3 Satisfecho	4 Muy Satisfecho
-----------------------	-------------------	-----------------	---------------------

BLOQUE 9: FISIOTERAPIA. (Conteste únicamente si usted fue atendido por un Fisioterapeuta).

19. Atención recibida por parte del Fisioterapeuta.

1 Muy Insatisfecho	2 Insatisfecho	3 Satisfecho	4 Muy Satisfecho
-----------------------	-------------------	-----------------	---------------------

20. Duración del tratamiento fisioterapéutico.

1 Muy Insatisfecho	2 Insatisfecho	3 Satisfecho	4 Muy Satisfecho
-----------------------	-------------------	-----------------	---------------------

BLOQUE 10: ASOCIACIONES. (Conteste únicamente si usted fue atendido por una Asociación).

21. Información y ayuda obtenida por parte de las Asociaciones:

1 Muy Insatisfecho	2 Insatisfecho	3 Satisfecho	4 Muy Satisfecho
-----------------------	-------------------	-----------------	---------------------

22. Asistencia obtenida por parte de las Asociaciones:

1 Muy Insatisfecho	2 Insatisfecho	3 Satisfecho	4 Muy Satisfecho
-----------------------	-------------------	-----------------	---------------------

Metodología Cualitativa. Guión de entrevista para Informantes Clave.

GUIÓN DE LA ENTREVISTA DE OPINIÓN

N° de entrevista _____

Perfil de Entrevistado:

Edad

Género

Hospital de referencia

Bloque Introductorio

- ¿Qué opinión le merece la respuesta que le han ofrecido para el tratamiento y rehabilitación de su enfermedad?
- ¿Qué opinión le merece el proceso que implica el diagnóstico e intervención médica de su enfermedad?
- ¿Qué opinión le merece el proceso que implica la rehabilitación interdisciplinar de su enfermedad?
- ¿Qué opinión le merece el proceso que implica el seguimiento interdisciplinar que acompaña su recuperación?

Bloque 1

- ¿Considera que la actuación ejecutada por los diversos profesionales que intervinieron en su tratamiento refleja coordinación? ¿Por qué?
- ¿En qué aspectos observó usted coordinación entre los profesionales que intervinieron en su tratamiento y rehabilitación?
- ¿Qué aspectos negativos o debilidades ha observado en la coordinación o engranaje interdisciplinar de su tratamiento?

Bloque 2

- ¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio el equipo de enfermería durante su tratamiento?

- ¿Tuvo rehabilitación logopédica? ¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio su profesional logopeda durante su tratamiento?
- ¿Tuvo intervención por parte del endocrino? ¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio su endocrino durante su tratamiento?
- ¿Tuvo intervención psicológica? ¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio el profesional de psicología durante su tratamiento?
- ¿Tuvo intervención social? ¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio el profesional de Trabajo Social durante su tratamiento?
- ¿Tuvo intervención de fisioterapeuta? ¿Qué opinión le merece la respuesta que le dio el profesional Fisioterapeuta durante su tratamiento?
- ¿Tuvo contacto con Asociaciones especializadas o relacionadas con su proceso de enfermedad? ¿Qué opinión le merece la respuesta que le dieron estas asociaciones durante su tratamiento?

Bloque 3

- ¿Cómo visualiza la posible evolución del tratamiento interdisciplinar que se ofrecerá a pacientes en su misma situación?
- ¿Qué recomendaciones hace para su desarrollo positivo?