

## Utilidad de la Metodología Grupal en pacientes laringectomizados para mejorar su calidad de vida: Un ensayo clínico

### Usefulness of the focus group methodology in the quality of life of patients with laryngeal cancer: A clinical trial

M<sup>a</sup> José García Rodríguez. Enfermera Interna Residente de Salud Mental. EU Enfermería de la CAM. Promoción 2003-2004.

#### Correspondencia:

M<sup>a</sup> José García Rodríguez  
C/ Cuarteles, 5, 2<sup>a</sup> esc, bajo B  
28300 Aranjuez  
toni.maria@telefonica.net

### RESUMEN

El cáncer de laringe provoca alteraciones físicas, funcionales y psicológicas que deterioran la calidad de vida e interfieren con el tratamiento y la rehabilitación. Algunos estudios coinciden en que pacientes con laringectomía total se beneficiaron de pertenecer a un grupo de ayuda. Por eso la necesidad de demostrar si la metodología grupal llevada a cabo por enfermeras de salud mental mejora la calidad de vida.

**Objetivo:** Conocer la utilidad de una psicoterapia de grupo dirigida por la enfermera de salud mental en el aumento de la calidad de vida en laringectomizados.

**Hipótesis:** La calidad de vida será al menos un 10% mejor en los pacientes laringectomizados pertenecientes al grupo experimental.

**Metodología:** Ensayo clínico controlado, aleatorizado y ciego. **Ámbito y sujetos de estudio:** Mayores de 18 años diagnosticados de cáncer de laringe ingresados para laringectomía. **Variables:** Filiación, edad, sexo, apoyo familiar, situación laboral, localización tumoral, quimioterapia y radioterapia pre-cirugía, comorbilidad y hábitos tóxicos. **Intervención:** El grupo control recibirá EPS (educación para la salud) y el grupo experimental además de EPS acudirá a 12 sesiones de metodología grupal. La calidad de vida será medida con los cuestionarios EORTC QLQ C-30 y QLQ H&N 35 a los 2 y 6 meses (M1 y M2 respectivamente) de la cirugía. **Análisis de los datos:** Descriptivo de las características de la muestra y de las puntuaciones de calidad de vida en los momentos M1 y M2. Comparación de medias para el valor M1 en ambos grupos y análisis de covarianza en M1 y M2.

**Palabras clave:** Calidad de vida, cáncer de laringe, grupo de autoayuda, laringectomía, enfermería, salud mental.

### ABSTRACT

Laryngeal cancer is associated to physical, functional and psychological disturbances that decrease quality of life and interfere with treatment and rehabilitation. Some studies have shown that the decrease in quality of life due to these disturbances in patients with total laryngectomy may be reduced by self-help groups. In this context, the role of support groups conducted by mental health nurses should be tested.

**Objective:** To know the usefulness of a group-psychotherapy intervention by mental health nurses on the quality of life improvement in laryngectomy patients.

**Hypothesis:** Quality of life will be at least 10% better in laryngectomy patients included in the experimental group.

**Methodology:** Blind and controlled clinical trial. **Setting:** Adult patients undergoing laryngectomy due to laryngeal cancer. **Variables:** Age, sex, familiar support, professional status, tumour localisation, chemo-radiotherapy prior to surgery, co-morbidity and toxic habits. **Intervention:** The control group will receive health education and the experimental group will additionally attend 12 sessions of group therapy. EORTC C-30 and H&N 35 quality of life questionnaires will be used in order to measure quality of life 2 (M1) and 6 (M2) months after surgery. **Statistical analysis:** Descriptive analysis of the sample characteristics and quality of life results at M1 and M2. Mean comparison of the quality of life scores in two groups at M2 will be performed. Co-variance analysis of the quality of life scores in two groups at M1 and M2.

**Key words:** Quality of life, laryngeal cancer, self-help groups, laryngectomy, nursing, mental health.

## **INTRODUCCIÓN**

El cáncer no es una enfermedad única, sino un grupo de enfermedades con localización, clínica y evolución diferentes, pero con unos fundamentos biológicos comunes: crecimiento celular incontrolado con pérdida de la diferenciación y capacidad para difundir. Junto a estos conocimientos básicos hay aportaciones de la inmunología, la endocrinología, la neurología, la psicología y la psiquiatría que nos lleva a entender el cáncer como un proceso multifactorial (1). La enfermería, con sus conocimientos apropiados sobre el cáncer, se encuentra en una posición ideal dentro del equipo multidisciplinar para desempeñar un papel clave en la prestación de cuidados físicos y psicológicos (2).

La psicooncología intenta poner al servicio de la prevención, explicación y tratamiento del cáncer todos los conocimientos sobre la influencia de los factores psicológicos en la aparición de cáncer y de las reacciones psicológicas del paciente canceroso, de su familia y del personal asistencial a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.(1,3). Aunque existe un acuerdo general respecto a que la prestación de asistencia psicológica es un elemento inherente a la propia enfermería, se ha señalado que "son los enfermeros quienes a fin de cuentas desempeñan un papel central en los cuidados oncológicos" (2).

El diagnóstico de cáncer o la sospecha de padecerlo es una alarma por su asociación a las amenazas e incertidumbres que origina. Cargado de connotaciones negativas sigue siendo actualmente una de las enfermedades que más teme el ser humano, incluso en mayor grado que otras enfermedades con índices de mortalidad más elevados. (1,4,5,6).

Por esto, la estabilidad psicológica del paciente con cáncer y las personas de su entorno sufre una importante conmoción. Surgen expectativas y fantasías asociadas con la muerte, el dolor, anulación del proyecto vital, miedo a la situación de abandono. Estos miedos fueron denominados por Holland "las seis des":

- Death (Muerte)
- Dependency (Dependencia)
- Disfigurement (Deformidad)
- Disability (Incapacidad)
- Disruption of interpersonal relationship (Alteración de las relaciones interpersonales)
- Discomfort (Dolor)

Todos estos temores afectan al paciente con cáncer en mayor o menor medida produciendo un elevado nivel de estrés al que tendrá que enfrentarse.

Existen factores que determinan la respuesta psicológica al cáncer (Holland):

- Relacionados con la enfermedad: tipo de cáncer, localización, tratamiento prescrito y secuelas, alteraciones físicas o funcionales.
- Relacionados con el enfermo: personalidad, mecanismos de afrontamiento, apoyo social.
- Relacionados con el marco social; comunicación del diagnóstico, conocimiento de las opciones terapéuticas, pronóstico y participación en las decisiones y creencias populares sobre el cáncer. (7,8)

El tratamiento quirúrgico condiciona dos aspectos distintos: el significado de la extirpación del proceso maligno, que para los pacientes es asimilable a la curación; y la mutilación física, con sus cambios en el esquema corporal. Existen múltiples publicaciones en la literatura que describen desajustes en la adaptación y procesos depresivos tras gastrectomías, resecciones de colon, cirugías de cabeza y cuello, genitourinaria y de mama. El procedimiento quirúrgico es otra fuente de depresión inducida, posiblemente yatrogénica, en estos pacientes (1,5,9). Son varios los entornos en los que se ha demostrado la importancia de una intervención de la enfermera en el preoperatorio para disminuir la ansiedad de los pacientes y proporcionar apoyo psicológico (10).

El tratamiento con radioterapia origina reacciones de ansiedad, depresión, cólera y culpabilidad, siendo pesimistas los pacientes acerca de sus efectos. Hay una evolución del impacto psicológico a medida que transcurren las sesiones. En las primeras se presentan cuadros ansioso-depresivos moderados o intensos, luego disminuyen y se incrementan al terminar el tratamiento. (1,5,8,9,11)

El tratamiento con quimioterapia provoca ansiedad, fobias, depresión, euforia, disminución de la capacidad intelectual, trastornos de la conducta, cuadros psicóticos orgánicos, alteraciones sexuales, etc. Los síndromes ansioso-depresivos son los más frecuentes. (1,5,8,11)

La proximidad de la finalización de cualquier tratamiento puede ocasionar problemas psicológicos por el miedo a una posible recaída, por la pérdida, por la desconexión parcial con el hospital y con el equipo multidisciplinario. Dhomomt (1988) ha denominado estos problemas de adaptación como el Síndrome de Lázaro. La persistencia de un estado de fatiga es un ejemplo sobresaliente de la angustia o estrés de estos pacientes. (1,9)

Existe una relación entre el estrés que sufre el paciente y la localización del tumor. Están descritos problemas de adaptación en ciertos tipos de cirugías, que producen pérdida de funcionalidad y alteraciones estéticas asociadas. Se correlacionan con el significado de "pérdida", fundamentalmente en tumores de cabeza y cuello, de mama, genitourinarios, o adaptaciones a estomas en tumores digestivos (1,8,9,11).

El entorno familiar del paciente con cáncer también se ve afectado. El impacto del diagnóstico origina reacciones de temor, negación, confusión, ira, culpabilidad y actitudes de reparación con sobreprotección. El soporte familiar o social juega un papel importante en la capacidad de recuperación psicológica y en la calidad de vida global del individuo. (1,9,13,14). La intervención terapéutica familiar son imperativos en pacientes con cáncer de cabeza y cuello. Facilitar la interacción, el apoyo y la comunicación es igualmente necesario. Otra labor del psicoterapeuta será trabajar con el personal sanitario. (12)

Los aspectos observados en supervivientes de cáncer pueden integrarse en 3 grupos (Tross y Holland, 1990):

- Aspectos físicos: continua preocupación por la enfermedad con miedo de recaída.
- Aspectos psicológicos: ansiedad y depresión, sensación de disminución del control, sensación de vulnerabilidad, certeza de incertidumbre sobre el futuro (Síndrome de Damocles) y miedo al rechazo social.
- Aspectos socio-profesionales: problemas de adaptación en la transición de paciente a sano (Síndrome de Lázaro), consideración de "héroe o víctima" por los demás, discriminación e inseguridad en el trabajo. (1,12)

El cáncer de laringe conlleva características de amenaza debido a las estructuras afectadas en el abordaje quirúrgico, frecuentemente precedido o seguido de radioterapia y quimioterapia. Provoca alteración de la imagen corporal, alteración de la autoestima, aislamiento social con pérdida de interés por el entorno, miedo al rechazo y al abandono. Provoca también problemas funcionales en la deglución, comunicación y en la respiración. La parte afectada en este tipo de cáncer define en nuestra sociedad la identidad personal y determina la forma de comunicación. Esto supone una carga psicológica importante para el sujeto influyendo en su calidad de vida. Todo esto es responsable del desarrollo de reacciones emocionales y alteraciones psicológicas más o menos graves e importantes como la ansiedad y la depresión, alteraciones cuya presencia se justifica por el padecimiento del cáncer y sus secuelas físicas y funcionales. (1,4,5,6,7,9,12,13,14).

Breitbart y Holland propusieron dos áreas afectadas que se asocian al cáncer de cabeza y cuello: desfiguramiento y disfunciones. En el cáncer de laringe la alteración en ambas áreas puede ser el resultado del tratamiento o el avance de la enfermedad, pudiendo tener consecuencias psicosociales como dificultades y miedos del paciente (ansiedad y miedo a lo desconocido; secuelas derivadas de la pérdida de la voz; pérdida de actividades de recreo (piscina); cambios en la imagen corporal y cambios laborales, alteración de la comunicación, sexualidad, imagen corporal e identidad) (6,12).

La morbilidad psicológica es una causa importante de la baja calidad de vida que sigue a una laringectomía, interfiriendo con el tratamiento y la rehabilitación de los pacientes. Hay evidencia de que los problemas psicológicos deterioran la calidad de vida más que los problemas físicos después de la cirugía (McDonough et al. 1996). (4,13,14)

En numerosos estudios se ha utilizado para evaluar la calidad de vida en pacientes con cáncer el cuestionario de la EORTC (la Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Cáncer). Para ello se ha combinado un cuestionario general, QLQ-C30 (versión 3.0) (Anexo 1), que evalúa áreas comunes a diferentes tumores y tratamientos, el cual se complementa con diferentes módulos que miden aspectos específicos relacionados con la enfermedad y los tratamientos. Uno de los módulos creados es el QLQ-H&N35 (Anexo 2) que se emplea con tumores de cabeza y cuello. Ambos cuestionarios han sido validados en varios países, incluso en España. (15,15,17,18,19). Con la utilización combinada de ambos se puede comparar la calidad de vida en grupos de enfermos con cáncer en diferentes localizaciones manteniendo intacta su sensibilidad. (11,12,17,18,19,20).

El QLQ-C30 consta de 30 ítems agrupados en cinco dimensiones funcionales: Funcionamiento físico, Social, Emocional, Cognitivo y de Rol; tres dimensiones de Síntomas: Fatiga, Dolor, Náuseas y Vómitos; una dimensión global de Calidad de vida; e ítems individuales relacionados con los síntomas de la enfermedad y su tratamiento: disnea, insomnio, pérdida de apetito, estreñimiento, diarrea así como un ítem de impacto financiero. Una mayor puntuación en las escalas funcionales indica una mejor calidad de vida, y una mayor puntuación en las escalas de síntomas, una peor calidad de vida. (21)

El QLQ-H&N35 consta de las dimensiones de Dolor, Dificultades para tragar, Alteraciones de los sentidos, Alteraciones del habla, Problemas para comer delante de otros, Alteraciones en el contacto social, Alteraciones en la sexualidad, y otros. Todas las puntuaciones obtenidas para cada uno de las escalas, resultado de la suma de cada uno de los ítems, se transformarán a una escala de 0 a 100. (21)

El tratamiento psicológico hacia la enfermedad física se orienta hacia la situación de estrés que esta provoca. La explicación de Lipowsky acerca de los aspectos psicosociales de la enfermedad física refleja este punto de vista: "la enfermedad no es un estado estático, sino dinámico en el que la interacción entre los factores biológicos, psicológicos y sociales determinan el curso, modo de enfrentamiento y por tanto los resultados de la enfermedad". (22)

La psicoterapia proporciona elementos útiles para afrontar la enfermedad como soporte emocional y social. La psicoterapia, especialmente en grupo, puede facilitar el establecimiento de una red de personas que estén pasando por situaciones similares. Puede producir una reestructuración cognoscitiva modificando sus estrategias de afrontamiento. (1,5,11,23)

Spiegel señala que las diversas psicoterapias reducen las alteraciones psicológicas (depresión y ansiedad), mejoran el afrontamiento, aumentan la supervivencia y reducen costes innecesarios (consultas, pruebas e ingresos hospitalarios). La participación en la terapia de grupo para pacientes con cáncer, contempla una confrontación con aspectos importantes de la enfermedad. Manejar bien tal confrontación puede llevar al crecimiento personal y a la estimulación de habilidades para mejorar sus síntomas y reorganizar las prioridades en la vida. Ciertamente los pacientes confrontados con la vivencia de otros que se encuentran "en el mismo barco" generan sentimientos como supervivientes, aprenden a afrontar la enfermedad y pueden ayudar a que otros lo hagan. (1,11,13,22,23).

Die Trill y Holland han descrito la participación de enfermos con tumores de cabeza y cuello en grupos de apoyo, grupo al que denominaban "El Grupo Silencioso". Los problemas que aparecían eran múltiples y justificaban la presencia de un profesional de la salud mental (12). La enfermería especialista en salud mental, comienza a integrarse en la realización de grupos de autoayuda para pacientes con cáncer en otros países, aumentando la socialización, la toma de decisiones e incrementando la esperanza en estos pacientes (24,25).

En definitiva numerosos estudios muestran el deterioro en la Calidad de vida de los pacientes con cáncer de laringe por defectos funcionales y alteraciones psicológicas. Hay estudios que sugieren en sus conclusiones que los pacientes pertenecientes a un grupo de ayuda después de una laringectomía total podrían tener una mayor calidad de vida. La enfermera en salud mental por su formación especializada y su ámbito de actuación puede dirigir la psicoterapia de grupo.

Por ello sería interesante conocer la utilidad de una metodología grupal dirigida por enfermeras de salud mental en la mejora de la calidad de vida en este tipo de pacientes.

## **BIBLIOGRAFIA**

1. Matías J, Lorca G. Psicooncología. En: Cervera S, Giner J, Conde V, Leal C, Espino A, Torres F editores. Manual del residente de psiquiatría. Smithkline Beecham [en línea] [fecha de acceso 15 de Enero de 2004]. URL disponible en: [http://www.sepsiquiatria.org/sepsiquiatria/html/informacion\\_sociedad/manual/](http://www.sepsiquiatria.org/sepsiquiatria/html/informacion_sociedad/manual/)
2. O' Toole S. El papel de la enfermería en el apoyo psicológico a los pacientes. *Oncology Nurses* 1999; 4(4):10-15.
3. Holland JC, Murillo M. Historia internacional de la Psico-oncología. En: Die M editor. Psicooncología. Madrid: ADES; 2003. p. 21-40.
4. Gibson AR, McCombe AW. Psychological morbidity following laryngectomy: A pilot study. *Journal of Laryngology & Otology* 1999;113(4):349-52.
5. González MT, Del Canizo A. Alteraciones psicológicas en pacientes con cáncer de laringe antes y después de la laringectomía. *Acta Otorrinolaringol Esp* 1993;44(3):175-186.
6. McQuellon RP, Hurt GJ. The psychosocial impact of the diagnosis and treatment of laryngeal cancer. *Otolaryngologic Clinics of North America* 1997; 30(2):231-241.
7. García-Camba E. Psiquiatría de enlace y cáncer. En: García E editor. Manual de Psicooncología. Madrid: Aula Médica;1999. p. 1-38.
8. Zabel C. Predictores de Morbilidad Psicológica en Pacientes con Cáncer. *Boletín de Psicología* 2000;2(3).
9. Zapatero A, Pérez A. Respuesta psicológica al tratamiento del paciente con cáncer: Reacción-adaptación. En: García E editor. Manual de Psicooncología. Madrid: Aula Médica; 1999. p.91-112.
10. Cuñado A, Legarre MJ, CaballeroL, García F. Efecto de una "visita enfermera" estructurada e individualizada en la ansiedad de los pacientes quirúrgicos. *Enfermería clínica* 1999;9(3):98-104.
11. Montoya D. Importancia del soporte psicosocial para pacientes con cáncer. *Boletín de Psicología* 1999;1(1).
12. Die M, Die J, Die A. Tumores de cabeza y cuello. En: Die M editor. Psico-oncología. Madrid: ADES; 2003. p. 145-163.
13. Herranz J, Gavilán J. Calidad de vida y cáncer de laringe. *Acta Otorrinolaringol Esp* 1999;50(4):276-282.
14. Ferrer MJ, Estellés E, Guallart F, Carrasco M, Morales M, López R. Psychological adjustment in patients surgically treated for laryngeal cancer. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2003;129(1):92-7.
15. Arraras J, Arias F, Tejedor M Vera R, Prujá E, Marcos M, Martínez E, Valerdi J. El cuestionario de Calidad de vida para tumores de cabeza y cuello de la EORTC QLQ-H&N35. Estudio de validación para nuestro país. *Oncología*, 2001; 24 (10): 482-491.
16. Arraras J, Arias F, Tejedor M, Prujá E, Marcos M, Martínez E, Valerdi J. The EORTC QLQ-C30 (version 3.0) Quality of life questionnaire: Validation study for Spain with head and neck cancer patients. *Psycho-Oncology* 2002;11 (3):249-56.
17. Nordgren M, Abendstein H, Jannert M, Boysen M, Ahlner-Elmqvist M Silander E, Bjordal K, Hammerlid E. Health-related quality of life five years after diagnosis of laryngeal carcinoma. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2003;56(5):1333-43.
18. Relic A, Mazemda P, Arens C, Koller M, Glanz H. Investigating quality of life and coping resources after laryngectomy. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2001; 258(10):514-17.
19. Muller R, Paneff J, Kollner V, Koch R. Quality of life of patients with laryngeal carcinoma: A post-treatment study. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2001;258(6):276-80.
20. Gryczynski M, Pajor A, Ciecchomska EA, Starska K. Significance of support groups for patients after total laryngectomy for laryngeal carcinoma. *Otolaryngol Pol* 2003;57 (2):213-9.
21. Badía X, Salamero M, Alonso J. La medida de la salud: Guía de escalas de medición en español. Barcelona: Edimac; 2002. p. 217-24 y 227-35.
22. Tur N. La terapia de grupo con el paciente canceroso. En: García E editor. Manual de Psicooncología. Madrid: Aula Médica; 1999. p. 383-399.
23. Castiblanco A, Delgado C. La mente importa: Afrontamiento y evolución del cáncer. *Boletín de Psicología* 2001; 4(1).
24. Adamsen L, Rasmussen JM. Exploring and encouraging through social interaction: A qualitative study of nurses' participation in self-help groups for cancer patients. *Cancer Nursing* 2003;26(1):28-36
25. Rustoen T, Hanestad B. Nursing intervention to increase hope in cancer patients. *Journal of Clinical Nursing* 1998; 7:19-27.

## **OBJETIVOS**

Conocer la utilidad de una metodología grupal en el aumento de la calidad de vida en pacientes laringectomizados.

## **HIPÓTESIS**

La calidad de vida, medida con los cuestionarios de la EORTC QLQ-C30 y QLQ-H&N35, mejorará al menos un 10% en los pacientes laringectomizados pertenecientes al grupo experimental respecto a los pacientes laringectomizados que pertenecen al grupo control.

## **METODOLOGIA**

**Tipo de diseño:** Ensayo clínico controlado, aleatorizado y ciego.

**Periodo de estudio:** Dos años y medio.

**Ámbito de estudio:** Unidad de hospitalización quirúrgica especializada en Otorrinolaringología de un Hospital Universitario.

**Población:** Pacientes mayores de 18 años diagnosticados de cáncer de laringe sometidos a una laringectomía con cirugía convencional y que den su consentimiento informado para la participación en el estudio. Con los siguientes criterios de exclusión:

- No ser intervenido de cáncer de laringe por primera vez.
- Ser portador de traqueostomía antes de la cirugía.
- Periodo de hospitalización superior a dos meses.

**Sujetos de estudio:** Ante la ausencia de estudios sobre calidad de vida en pacientes sometidos recientemente a laringectomía en los que poder basar la estimación de tamaño muestral, planteamos la necesidad de llevar a cabo un estudio piloto con 10 pacientes en los que se cuantifique la puntuación en cada una de las áreas de los cuestionarios QLQ-C30 y QLQ-H&N35 a los seis meses de la cirugía. Esto nos permitirá conocer la puntuación media y la desviación estándar para cada una de dichas áreas, y concretamente, para el **área emocional**, aquella que va a ser más sensible al efecto de la intervención. Con estos parámetros, para una mejoría estimada en el 10% en el grupo experimental respecto al grupo control de la puntuación en el área emocional, se procederá al cálculo del tamaño muestral para una comparación de dos medias independientes, considerando un nivel de confianza del 95%, una potencia del 80 % y un porcentaje de pérdidas de seguimiento en el 10%.

### **Variables y definición operativa:**

- Datos de filiación: Nombre y Apellidos, nº de historia clínica, teléfono de contacto.
- Edad.
- Sexo.
- Apoyo familiar. (SI/NO)
- Situación laboral. (activo/jubilado)
- Localización tumoral. (laringe/laringe y otras estructuras)
- Quimioterapia preestudio. (SI/NO)
- Radioterapia preestudio (SI/NO)
- Comorbilidad. (SI/NO)
- Hábitos tóxicos anteriores al diagnóstico:
  - Tabaco (SI/NO)
  - Alcohol (SI/NO)
  - Otros (SI/NO)

**Fase experimental:** La selección de los sujetos del estudio será de forma accidental, coincidiendo con el ingreso hospitalario para la realización de la intervención quirúrgica. A la semana de la intervención quirúrgica la enfermera de salud mental le informará de la existencia del proyecto de investigación y se hará entrega del consentimiento informado. Una vez firmado dicho documento se procederá a la asignación del paciente al grupo experimental o control, mediante un listado de números aleatorios generado por el paquete estadístico GlaxoSmithKline C4-Study Design Pack para Windows. Será en este momento cuando se recogerá la información correspondiente a las variables de estudio.

**Intervención:** El Grupo control recibirá educación para la salud (EPS) llevada a cabo por la enfermera de la unidad de hospitalización, de acuerdo a la práctica habitual, mediante información escrita que se

entregará a cada paciente según progrese su postoperatorio. Los contenidos de la información escrita serán los siguientes:

- Cambios en la anatomía y fisiología del aparato respiratorio
- Alimentación por sonda nasogástrica
- Manejo del aspirador
- Humidificación del traqueostoma
- Limpieza e higiene del traqueostoma
- Limpieza y mantenimiento de la cánula
- Prevención de complicaciones en el domicilio (tapón mucoso, cierre espontáneo del traqueostoma...)
- Fisioterapia respiratoria

Los pacientes aprenderán de forma práctica el montaje y cambio de cánula con soporte de la enfermera.

Los sujetos del Grupo experimental recibirán educación para la salud (EPS) de la misma forma que para el grupo control y, pasados 2 meses de la intervención quirúrgica, comenzarán las sesiones de metodología grupal. Las mismas estarán dirigidas por la enfermera especialista en salud mental y su duración aproximada de unos 105 minutos una vez a la semana durante tres meses (12 sesiones). Las sesiones de metodología grupal incluirán:

- Psicoeducación (intervención terapéutica deductiva)
  - Abandono de hábitos tóxicos. Alcohol y tabaco
  - Rehabilitación de la voz
- Entrenamiento en estrategias de afrontamiento (intervención terapéutica interactiva)
  - Estrés. Factores estresantes. Identificación y manejo.
  - Problemas de comunicación. Abordaje.

En este tipo de sesiones el terapeuta expone el tema durante aproximadamente 10 minutos. Los sujetos posteriormente, realizarán un acercamiento del problema a su experiencia personal y a sus circunstancias en aproximadamente 20-30 minutos. En el resto de la sesión se promoverá el diálogo para que cada paciente exprese su estrategia utilizada y la dificultad que cada uno encuentra.

- Apoyo emocional y social (intervención terapéutica inductiva)
  - Cambios en las prioridades vitales
  - Fantasías del morir y la muerte
  - La autoimagen
  - Miedos y temores (efectos de la enfermedad, recaídas)
  - Expresión de sentimientos negativos. Pensamientos intrusos
  - Sentimientos de culpa
  - Sensación de aislamiento
  - Desequilibrio sexual

El terapeuta no intervendrá de forma directiva y dejará que los pacientes hablen de asuntos personales, específicos, con significación afectiva e interactúen unos con otros para encontrar estrategias de afrontamiento que mejoren su calidad de vida.

Cada sesión de las anteriores finalizará con un espacio práctico de 15-20 minutos para la relajación según la técnica de Jacobson.

Se llevará un registro de las sesiones a las que ha asistido los sujetos del grupo experimental.

En el momento del alta hospitalaria, a todos los sujetos incluidos en el estudio, se hará entrega de 2 ejemplares de cada uno de los dos cuestionarios sobre calidad de vida (QLQ-C30 y QLQ-H&N35), acompañados de los sobres con franqueo en destino y las instrucciones de su cumplimentación y retorno.

La primera medición de la calidad de vida (M1) se hará dos meses tras la cirugía, tanto en el grupo experimental (M1E) como en el grupo control (M1C). Una vez transcurrido 6 meses tras la cirugía se procederá a la segunda y última medición (M2) de la calidad de vida en ambos grupos. Una semana antes de los momentos correspondientes a M1 y M2 se procederá a un recordatorio telefónico de la necesidad de cumplimentar y retornar los cuestionarios.

**Análisis de datos:** Aquellos del grupo experimental que falten a más del 20% de las sesiones serán excluidos del análisis de los datos. Se procederá a:

1. Análisis descriptivo de las características de la muestra en ambos grupos y de las puntuaciones obtenidas en los momentos M1 y M2 en cada una de las áreas incluidas en los 2 cuestionarios de calidad de vida. Se presentará la puntuación media y el correspondiente intervalo de confianza calculado para un nivel de confianza del 95%.

2. Con el objeto de comprobar la homogeneidad de ambos grupos, se procederá a una comparación de medias para el valor M1 obtenido en ambos grupos en cada una de las áreas incluidas en los cuestionarios.
3. Se analizará la covarianza de los valores M1 y M2, en ambos grupos, para cada una de las áreas de estudio.
4. Se analizará el porcentaje de sujetos excluidos del análisis por falta de adherencia a las sesiones de grupo.

## **DIFICULTADES Y LIMITACIONES**

- Baja asistencia a la metodología grupal por: falta de adherencia o recaída del sujeto.
- Intercambio de información entre los sujetos de ambos grupos.
- Interpretaciones erróneas en la comunicación no verbal llevadas a cabo por los sujetos.
- Pérdida en el retorno de los cuestionarios.

## **RECURSOS**

### **Disponibles:**

- Espacios físicos: Sala de grupos, despacho para consulta.

### **Solicitados:**

- Ordenador portátil y software informático 2200 €
- Cañón proyector 3000 €
- Impresora 300 €
- Material de oficina 1200 €
- Inscripción a congreso y bolsa de viaje 1700 €
- Equipo de música y colchonetas 300 €

TOTAL 8700 €

### **Personal investigador:**

- Enfermera de planta.
- Enfermera especialista en salud mental.

**ANEXO 1:** Cuestionario de calidad de vida de la EORTC QLQ-C30

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho				
1 ¿Tiene alguna dificultad para hacer actividades que requieran un esfuerzo importante, como llevar una bolsa pesada o una maleta?	1	2	3	4				
2 ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo largo?	1	2	3	4				
3 ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo corto fuera de casa?	1	2	3	4				
4 ¿Tiene que permanecer en la cama o sentado en una silla durante el día?	1	2	3	4				
5 ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, afeitarse o ir servicio?	1	2	3	4				
<b>Durante la última semana</b>								
6 ¿Ha tenido algún impedimento para hacer su trabajo u otras actividades cotidianas?	1	2	3	4				
7 ¿Ha tenido algún impedimento para realizar sus aficiones u otras actividades de ocio?	1	2	3	4				
8 ¿Tuvo asfixia?	1	2	3	4				
9 ¿Ha tenido dolor?	1	2	3	4				
10 ¿Necesitó parar para descansar?	1	2	3	4				
11 ¿Ha tenido dificultades para dormir?	1	2	3	4				
12 ¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4				
13 ¿Le ha faltado el apetito?	1	2	3	4				
14 ¿Ha tenido náuseas?	1	2	3	4				
15 ¿Ha vomitado?	1	2	3	4				
16 ¿Ha estado estreñido?	1	2	3	4				
17 ¿Ha tenido diarrea?	1	2	3	4				
18 ¿Estuvo cansado?	1	2	3	4				
19 ¿Interfirió algún dolor en sus actividades diarias?	1	2	3	4				
20 ¿Ha tenido dificultad en concentrarse en cosas como leer el periódico o ver la televisión?	1	2	3	4				
21 ¿Se sintió nervioso?	1	2	3	4				
22 ¿Se sintió preocupado?	1	2	3	4				
23 ¿Se sintió irritable?	1	2	3	4				
24 ¿Se sintió deprimido?	1	2	3	4				
25 ¿Ha tenido dificultades para recordar cosas?	1	2	3	4				
26 ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en su vida familiar?	1	2	3	4				
27 ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en sus actividades sociales?	1	2	3	4				
28 ¿Le han causado problemas económicos su estado físico o el tratamiento médico?	1	2	3	4				
<b>Por favor en las siguientes preguntas, ponga un círculo en el número del 1 al 7 que mejor se aplique a usted</b>								
	<b>Pésima</b>						<b>Excelente</b>	
29 ¿Cómo valoraría su salud general durante la semana pasada?	1	2	3	4	5	6	7	
30 ¿Cómo valoraría su calidad de vida en general durante la semana pasada?	1	2	3	4	5	6	7	

**Áreas del cuestionario de Calidad de Vida de la EORTC QLQ-C30**

Áreas	Ítems
Funcionamiento físico	1 a 5
Rol	6, 7
Cognitivo	20, 25
Emocional	21 a 24
Social	26, 27
Global	29, 30
Fatiga	10, 12, 18
Náuseas y vómitos	14, 15
Dolor	9, 19
Disnea	8
Insomnio	11
Pérdida de apetito	13
Estreñimiento	16
Diarrea	17
Impacto financiero	28



**ANEXO 2:** Cuestionario de calidad de vida de la EORTC para pacientes con tumor de cabeza y cuello (QLQ- H&N 35)

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
<b>Durante la semana pasada</b>				
1 ¿Ha tenido alguna molestia en su boca?	1	2	3	4
2 ¿Ha sentido dolor en su mandíbula?	1	2	3	4
3 ¿Ha tenido su boca irritada?	1	2	3	4
4 ¿Ha tenido un dolor fuerte en su garganta?	1	2	3	4
5 ¿Ha tenido problemas al tragar líquidos?	1	2	3	4
6 ¿Ha tenido problemas al tragar alimentos en puré?	1	2	3	4
7 ¿Ha tenido problemas al tragar alimentos sólidos?	1	2	3	4
8 ¿Se ha atragantado cuando tragaba?	1	2	3	4
9 ¿Ha tenido problemas con sus dientes?	1	2	3	4
10 ¿Ha tenido problemas al abrir mucho la boca?	1	2	3	4
11 ¿Ha tenido la boca seca?	1	2	3	4
12 ¿Ha tenido las saliva pegajosa?	1	2	3	4
13 ¿Ha tenido problemas con su sentido del olfato?	1	2	3	4
14 ¿Ha tenido problemas con su sentido del gusto?	1	2	3	4
15 ¿Ha tosido?	1	2	3	4
16 ¿Ha estado ronco?	1	2	3	4
17 ¿Se ha sentido enfermo?	1	2	3	4
18 ¿Se le ha hecho molesto su aspecto?	1	2	3	4
19 ¿Ha tenido dificultad al comer?	1	2	3	4
20 ¿Ha tenido dificultad al comer delante de su familia?	1	2	3	4
21 ¿Ha tenido dificultad al comer delante de otras personas?	1	2	3	4
22 ¿Ha tenido dificultad al disfrutar de sus comidas?	1	2	3	4
23 ¿Ha tenido dificultad al hablar con otras personas?	1	2	3	4
24 ¿Ha tenido dificultad al hablar por teléfono?	1	2	3	4
25 ¿Ha tenido dificultad al relacionarse con su familia?	1	2	3	4
26 ¿Ha tenido dificultad al relacionarse con sus amigos?	1	2	3	4
27 ¿Ha tenido dificultad al salir en público?	1	2	3	4
28 ¿Ha tenido dificultad al tener contacto físico con su familia o amigos?	1	2	3	4
29 ¿Ha sentido menos interés en el sexo?	1	2	3	4
30 ¿Ha disfrutado menos con el sexo?	1	2	3	4
<b>Durante la semana pasada</b>				
	<b>Si</b>	<b>No</b>		
31 ¿Ha tomado medicinas para el dolor?	1	2		
32 ¿Ha tomado algún suplemento nutritivo (excluir vitaminas)?	1	2		
33 ¿Ha utilizado un tubo de alimentación?	1	2		
34 ¿Ha perdido peso?	1	2		
35 ¿Ha ganado peso?				

**Áreas del cuestionario de calidad de vida de la EORTC OLO-H&N35**

Áreas	Ítems
Dolor	1 a 4
Dificultades tragar	5 a 8
Alteraciones sentidos	13, 14
Alteraciones habla	16, 23, 24
Comer delante otros	19 a 22
Alteraciones contacto social	18, 25 a 28
Alteraciones sexualidad	29, 30
Problemas dientes	9
Problemas abrir boca	10
Sequedad boca	11
Saliva pegajosa	12
Tos	15
Sentirse enfermo	17
Medicación dolor	31
Suplemento nutricional	32
Tubo alimentación	33
Pérdida peso	34
Ganancia peso	35