

Treball de Final de Grau

Les Conseqüències Biopsicosocials del Càncer de Cap i Coll sobre la Qualitat de Vida:

Un Estudi Qualitatiu de les Experiències dels Pacients

LUCÍA LÓPEZ CARMONA

8 de juny del 2022

Tutor: Dr. Josep Maria Vila Rovira

Grau en Logopèdia

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport, Blanquerna

Universitat Ramon Llull

ÍNDEX DE CONTINGUTS:

1. Resum i abstract.....	pàg.1
a. Resum.....	pàg.1
b. Abstract.....	pàg.2
2. Introducció.....	pàg.3
3. Antecedents científics.....	pàg.4
a. Localitzacions anatòmiques.....	pàg.4
b. Estadiatge.....	pàg.5
c. Incidència i prevalença.....	pàg.6
d. Síntomes i signes indicadors.....	pàg.7
e. Etiologia.....	pàg.8
f. Opcions de tractament.....	pàg.8
g. Afectació sobre la qualitat de vida.....	pàg.9
h. El paper de la rehabilitació logopèdica en el CCC.....	pàg.12
4. Objectius i Hipòtesis.....	pàg.14
5. Disseny metodològic.....	pàg.15
a. Participants.....	pàg.15
b. Instruments.....	pàg.16
c. Procediment.....	pàg.17
d. Anàlisi de dades.....	pàg.17
e. Garanties ètiques.....	pàg.18
6. Resultats.....	pàg.19
a. Perfil de la mostra.....	pàg.19
b. Diàleg entre l'entrevista i els qüestionaris.....	pàg.21
7. Discussió de resultats.....	pàg.28
a. Perfil de la mostra.....	pàg.28
b. Diàleg entre l'entrevista i els qüestionaris.....	pàg.29
8. Conclusions, limitacions del projecte i propostes de futur.....	pàg.37
9. Agraïments.....	pàg.40
10. Referències.....	pàg.41
11. Annex.....	pàg.44
a. Entrevista semi-estructurada.....	pàg.44
b. Qüestionari FACT-G.....	pàg.47
c. Qüestionari FACT-H&N.....	pàg.49
d. Scoring qüestionaris FACT-G i FACT-H&N.....	pàg.50
e. Respostes qüestionaris participant 1.....	pàg.52

f.	Respostes qüestionaris participant 2.....	pàg.55
g.	Respostes qüestionaris participant 3.....	pàg.58
h.	Respostes qüestionaris participant 4.....	pàg.61
i.	Respostes qüestionaris participant 5.....	pàg.64
j.	Respostes qüestionaris participant 6.....	pàg.67
k.	Transcripció entrevista participant 1.....	pàg.70
l.	Transcripció entrevista participant 2.....	pàg.73
m.	Transcripció entrevista participant 3.....	pàg.77
n.	Transcripció entrevista participant 4.....	pàg.80
o.	Transcripció entrevista participant 5.....	pàg.83
p.	Transcripció entrevista participant 6.....	pàg.86
q.	Consentiment informat.....	pàg.89

1. RESUM I ABSTRACT

a. Resum:

Objectiu: La finalitat d'aquest estudi va ser explorar les conseqüències biopsicosocials del Càncer de Cap i Coll (CCC) experimentat per persones amb CCC, i esbrinar quina rellevància donen els pacients a la rehabilitació logopèdica en termes de millorar la seva qualitat de vida (QV). També es va voler validar la fiabilitat dels qüestionaris FACT-G i FACT-H&N.

Mètode: Es van utilitzar mètodes de recerca qualitius per a investigar la perspectiva interna de viure amb CCC. Sis adults amb CCC van participar en entrevistes semiestructurades fenomenològiques cara a cara i van respondre als qüestionaris FACT-H&N i FACT-G.

Resultats: Els resultats es resumeixen en un model d'experiències personals relacionades amb el CCC que mostra que la QV relacionada amb la comunicació i l'alimentació està determinada per experiències amb múltiples factors fisiològics, personals i socials. La totalitat dels participants ha declarat millorar la seva QV després de la rehabilitació logopèdica. Malgrat que les respostes als qüestionaris no sempre han concordat amb exactitud amb les declaracions realitzades a l'entrevista, globalment s'ha observat una elevada concordança i coherència entre resultats.

Conclusions: Les troballes brinden informació sobre els elements més valorats sobre la QV pels pacients amb CCC. Aquestes troballes ressalten la importància de la rehabilitació logopèdica per a millorar la QV en les persones que pateixen CCC. Altrament, també demostren que els qüestionaris FACT-G i FACT-H&N poden ser una opció vàlida per a avaluar la QV global dels pacients amb CCC.

PARAULES CLAU: *càncer de cap i coll, qualitat de vida, rehabilitació logopèdica, FACT-G, FACT-H&N.*

b. Abstract:

Purpose: The purpose of this study was to explore the biopsychosocial consequences of Head and Neck Cancer (HNC) as experienced by people with HNC, and to find out what relevance patients give to Speech and Language Therapy (SLT) rehabilitation in terms of improving their quality of life (QoL). The reliability of the FACT-G and FACT-H&N questionnaires was also validated.

Method: Qualitative research methods were used to investigate the insider's perspective of living with HNC. Six adults with HNC participated in face-to-face phenomenological semistructured interviews and answered the questionnaires FACT-H&N and FACT-G.

Results: The results are summarized in a model of personal experiences of HNC which shows that communication and alimentation related QoL is shaped by experiences with multiple physiologic, personal and social factors. The totality of the participants has declared to enhance their QoL after rehabilitation with SLT. Although the answers to the questionnaires did not always agree exactly with the statements made in the interview, overall there was a high degree of agreement and consistency between the results.

Conclusions: The findings provide insights into the items most valued about QoL by HNC patients. These findings highlight the importance of SLT in improving QoL in people with HNC. Otherwise, they also demonstrate that the FACT-G and FACT-H&N questionnaires may be a valid option for assessing the overall QoL of patients with HNC.

KEY WORDS: *head and neck cancer, quality of life, speech and language therapy, FACT-G, FACT-H&N.*

1. INTRODUCCIÓ

Gràcies a les pràctiques realitzades durant el meu últim any del Grau de Logopèdia a l'Hospital de la Vall d'Hebron, he pogut veure amb els meus propis ulls quines són les conseqüències de patir un Càncer de Cap i Coll i quines són les limitacions funcionals, socials i emocionals que aquestes persones sofreixen en el seu dia a dia.

A grans trets, el terme Càncer de Cap i Coll (CCC) es refereix a les malalties malignes del cap i el coll, que inclouen no només càncers del tracte aerodigestiu superior, sinó també càncers de pell, glàndules salivals, glàndula tiroide, cavitat nasal, sins paranasals, ossos i cartílags, així com a tumors metastàsics d'altres llocs del cos. Tanmateix, en l'ús general, s'utilitza més habitualment per descriure el carcinoma de cèl·lules escamoses de la cavitat oral, orofaringe, hipofaringe i laringe.

En general, l'oncologia és un àmbit àmpliament estudiat, i així també ho és la patologia oncològica de cap i coll. Això no obstant, la influència que té aquesta patologia sobre la qualitat de vida de les persones en procés de tractament o després de superar la malaltia, no es té tant en compte com ho requereix.

El pla de tractament per a cada pacient depèn de diversos factors, com ara la ubicació del tumor, l'estadi del càncer, l'edat i la salut general de la persona, i pot incloure cirurgia, radioteràpia, quimioteràpia, teràpia dirigida o una combinació de tractaments.

En funció dels factors esmentats, el pacient amb càncer, sigui de cap, sigui de coll, presentarà més o menys alteració de la facultat per a mastegar, per a empassar o per a parlar, entre altres; però en tots els casos es veurà afectada la seva qualitat de vida.

És en aquest sentit en què he volgut desenvolupar el meu treball de final de grau, amb dues finalitats clau. En primer lloc, reivindicar la necessitat d'assegurar la millor qualitat de vida possible en totes les persones, però especialment en els pacients de Càncer de Cap i Coll. I, en segon lloc, donar a conèixer la importància de la intervenció dels logopedes en el procés rehabilitador del càncer de cap i coll.

2. ANTECEDENTS CIENTÍFICS

El càncer és encara una de les malalties més temudes en l'actualitat, ja que representa la segona causa de mort als països desenvolupats després de les malalties cardiovasculars. Agrupa una sèrie d'afeccions diferents, amb la característica comuna de presentar una multiplicació anàrquica de cèl·lules, amb una etiopatogènia multifactorial i amb característiques histològiques de malignitat. Per la seva magnitud i repercussió en la salut humana, el càncer ha estat inclòs dins de les prioritats dels programes sanitaris de l'Organització Mundial de la Salut.

El càncer de cap i coll és el sisè càncer més freqüent del món, representant aproximadament el 6% i s'estimen al voltant de 650.000 nous casos, així com 350.000 morts en el món cada any degut a aquesta malaltia. Més del 95% d'aquests càncers són carcinomes epidermoides, originats a partir de l'epiteli de la mucosa que recobreix el tracte aerodigestiu superior; poden començar també a les glàndules salivals, però els càncers d'aquestes glàndules són relativament poc comuns (Cepeda et al., 2021).

a. Localitzacions anatòmiques

Les localitzacions anatòmiques del carcinoma de cèl·lules escamoses de cap i coll comprenen pràcticament totes les regions de la zona mencionada, i consideren tota l'extensió que hi ha entre el front i la base del coll.

Segons Chow (2020), les regions principals són:

- La *cavitat bucal*, que inclou els llavis, la mucosa oral, la llengua anterior, el sòl de la boca, el paladar dur, les genives superior i inferior i el trígon retromolar.
- La *faringe*, que inclou la nasofaringe (darrere de la cavitat nasal), l'orofaringe (que inclou l'amígdala, la base de la llengua, el paladar tou i la paret posterior de la faringe) i la hipofaringe (que inclou els sins piriformes, la superfície posterior de la laringe, la zona postericoidal i les parets faríniques posterior, inferior i inferolateral).
- La *laringe*, que inclou la laringe supraglòtica, la laringe glòtica (cordes vocals i comissures anteriors i posteriors) i la laringe subglòtica.
- I, finalment, la *cavitat nasal* i els *sins paranasals*, que inclouen els sins maxil·lar, etmoidal, esfenoidal i frontal.

A continuació, es presenten dues representacions gràfiques de les principals localitzacions dels tumors de cap i coll i dels ganglis limfàtics del coll que es poden veure afectats.

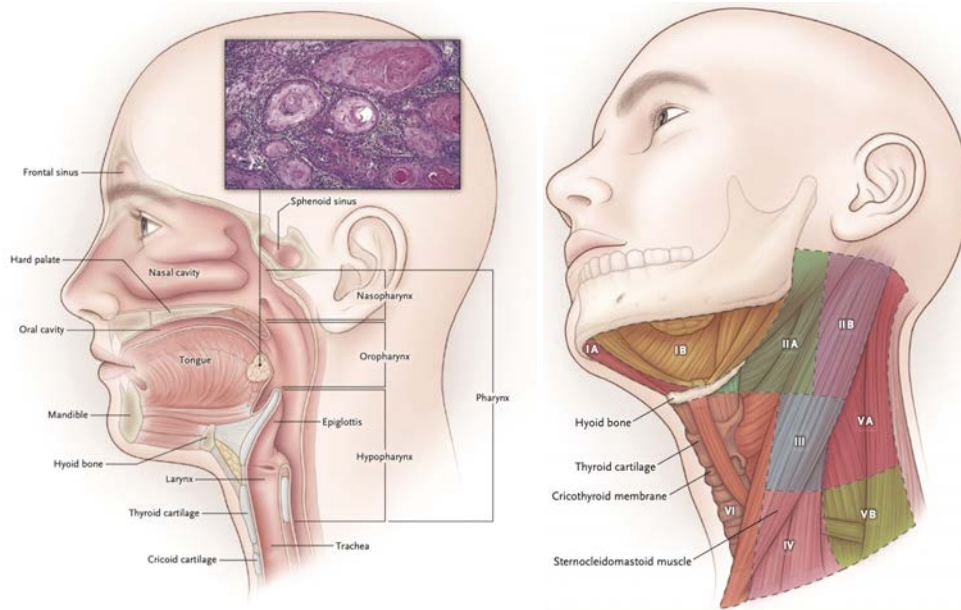


Figura 1: Localitzacions anatòmiques de les neoplàsies de cap i coll. (Chow, 2020)

Figura 2: Estacions dels ganglis limfàtics al coll. (Chow, 2020)

b. Estadiatge

La classificació dels tipus de càncer és el que permet el pronòstic de la intervenció quirúrgica, l'abordatge oncològic i la rehabilitació. Hi ha diferents tipus de sistemes utilitzats per determinar el tipus de càncer, però el sistema d'estadiatge més comú i útil per a la majoria dels tipus de càncer és el sistema TNM de la Unió Internacional contra el Càncer (UICC). En aquest sistema, l'etapa general es determina després d'assignar una lletra o un nombre per descriure les categories tumoral (T), node (N), i metastasi (M).

En primer lloc, la categoria T descriu el tumor originari o primari, que és on va començar el càncer, la mida, la ubicació del tumor i si ha crescut a àrees properes. Es classifica de T0 a T4b, sent T0 el tumor més petit i T4b el tumor més extens.

En segon lloc, N informa si el càncer s'ha estès als nodes o ganglis limfàtics propers al tumor primari. Per norma general, contra més gran és T, més probabilitat hi ha de tenir afectació de ganglis basals. A la categoria N també es pot assignar una lletra o un número, que va desde NX fins a N3. Com més alt és el nombre N, més gran és el càncer que s'estén als ganglis limfàtics propers.

Finalment, M indica si el càncer s'ha disseminat (metastatitzat) a parts distants del cos, també cal indicar a on i en quina mesura. Així mateix, la categoria M també té un número assignat: M0 significa que no s'ha trobat cap propagació del càncer llunyà, i M1 significa que el càncer s'ha estès a altres òrgans o teixits distants.

Això no obstant, per a alguns càncers, els valors de T, N i M no són les úniques variables que determinen l'escenari i el pronòstic. Altres factors que poden tenir-se en compte inclouen: el grau, que indica la tendència a créixer i la velocitat d'expansió; l'etapa, que indica com d'avançat es troba el càncer; l'edat i la salut generals del pacient; el tipus de cèl·lula cancerosa i la ubicació del tumor, entre d'altres (AJCC, 2017).

c. Incidència i prevalença

Es pot considerar el càncer de cap i coll un tipus de tumor infreqüent, ja que representa un 5% de tots els tumors. Això no obstant, cada any es detecten a Espanya aproximadament 12.000 casos nous i arreu del món són detectats uns 887.000 casos a l'any (Globocan, 2018).

Segons la “Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello” (SEORL, 2019), els més freqüents són els de la cavitat oral, la incidència de la qual, que augmenta cada any, és del 3% i la seva prevalença d'entre 11 i 17 casos per cada 100.000 habitants. Es localitzen sobretot, per ordre de freqüència, en llengua, sòl de boca, trigon retromolar, mandíbula i geniva, maxil·lar i paladar dur i mucosa bucal.

Seguit dels tumors de cavitat oral, que representen gairebé el 50% de tots els tumors de cap i coll, trobem els tumors de laringe (25%), orofaringe (15%), hipofaringe (5%), fosses nasals (4%) i, finalment, rinofaringe, que representa només l'1% dels CCC.

La seva incidència absoluta és difícil de determinar, perquè varia entre regions; tanmateix, la incidència més alta de CCC s'ha observat en pacients de 65 anys o més (Baijens et al., 2020). En general, apareix per sobre dels 50 anys, i incrementa la seva incidència entre la sisena i la setena dècada de la vida. (Suárez et al., 2013)

Tal com la “Sociedad Española de Oncología Médica” (SEOM, 2022) afirma, és un càncer predominantment masculí; la seva distribució per sexes a Espanya és de 10 a 1 per a l'home, encara que en els últims anys, a causa de l'augment de l'hàbit tabàquic en la dona, aquest quocient s'està veient modificat.

La “Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello” (SEORL, 2019) adverteix que el càncer de cap i coll produeix 350.000 morts cada any en el món. Insisteix també en la importància del diagnòstic precoç d'aquesta mena de tumors, ja que pot millorar la supervivència, amb una reducció de la mortalitat de fins a un 90%.

L'American Cancer Society (2022) informa que la taxa mitjana de supervivència de cinc anys per al CCC és del 60%, del 80% quan el diagnòstic és precoç. Una altra característica d'aquests tumors, és la

possibilitat elevada de curació quan es troben en estadis precoços, amb xifres de curació pròximes al 80%. (Suárez et al., 2013).

d. Síntomes i signes indicadors

El CCC pot presentar-se amb una gran varietat de símptomes, que solen diferir en funció de la ubicació del tumor.

D'acord amb Johnson i Jacobson (2016), el signe d'alerta més comú en pacients amb càncers de la *cavitat oral* és simplement una nafra que no cicatritza. Els traumatismes petits en la cavitat oral són comuns i la mucosa oral generalment cicatritza ràpidament; per tant, la presència d'una lesió en la boca que no cicatritza en dues setmanes ha de ser motiu de preocupació. Altres queixes comunes inclouen dents fluixes o doloroses, dentadures postisses mal ajustades, sagnat de la boca, otàlgia, massa, odinofàgia, disfàgia o desordres pre-malignes que poden proliferar (leucoplàsia, fibrosi de la mucosa, disqueratosis congènita, queratosis, líquen pla, candidiasis crònica, lupus eritematós, etc.).

Els càncers de la cavitat oral sovint són fàcilment visibles, però els tumors que sorgeixen en la *faringe* o la *laringe* no ho són i, sovint, requereixen d'un equip especialitzat per a un examen adequat. Els símptomes de presentació típics dels pacients amb càncers en aquestes àrees inclouen massa en el coll, otàlgia, mal de coll, ronquera, hemoptisi, odinofàgia, dificultat per a empassar, nòduls en l'àrea del coll o dispnea (sobretot els que estan en pla subglòtic, ja que envaeixen la llum traqueal i hi ha un menor pas d'aire). Atès que les lesions d'aquestes àrees no es veuen tan fàcilment com els càncers de la cavitat oral, és més comú que els pacients presentin una malaltia avançada. L'excepció a això són els càncers de laringe glòtica, que tendeixen a causar ronquera severa en una etapa primerenca.

Pel que fa als càncers de l'àrea de la *cavitat nasal*, els *sins paranasals* i el *càvum*, els principals signes d'alerta solen ser: tumors palpables al coll, obstrucció de la trompa d'Eustaquí, otitis serosa recurrent, pèrdua d'audició, sensació de taponament de l'oïda, otàlgia, canvi de ressonància vocal, epistaxis o cefalea molt intensa.

En els càncers de *glàndules salivals* l'alarma apareix mitjançant una inflamació a la zona de la mandíbula que pot provocar dolor mandibular, disfàgia, trismus o, fins i tot, paràlisi o parèsia facial, ja que el tumor pot afectar el nervi facial, especialment si està situat en una àrea més posterior.

e. Etiologia

El Càncer de Cap i Coll té un caràcter multifactorial degut a que presenta un efecte combinat de factors endògens i exògens. Segons dades publicades per l'OMS, gran part de les morts per càncer són degudes als quatre factors evitables més importants, incloent el tabac, les infeccions, l'alcohol, i les dietes inadequades.

Molts estudis epidemiològics han establert que el tabac i l'alcohol són els principals carcinògens ambientals relacionats amb l'aparició de les neoplàsies malignes de cap i coll. L'enorme majoria de pacients amb CCC tenen antecedents d'alcoholisme o tabaquisme. S'ha informat que el 72% dels CCC estan relacionats amb el tabaquisme o l'alcoholèmia. Encara que el tabac i l'alcohol es consideren factors de risc independents, dins d'aquest 72% el 4% s'atribueix només a l'alcohol, el 33% al tabac, i el 35% a l'ús combinat d'alcohol i tabac (Baijens et al., 2020).

Altres principals factors de risc del CCC són: el virus de papil·loma humà (VPH), la mala higiene oral, el reflux gastroesofàgic, l'alimentació deficitària, el consum d'aliments ultraprocessats, la radiació solar, l'exposició a químics, l'exposició a la radiació, la contaminació ambiental, la predisposició genètica o els factors hereditaris i la infecció del virus Epstein-Barr.

f. Opcions de tractament

La decisió de tractament difereix segons l'etapa de la malaltia, la localització anatòmica, l'accessibilitat quirúrgica, la situació mèdica i social individual del pacient i els seus propis desitjos. Aquesta ha de basar-se no sols en quina opció ofereix la probabilitat més gran de curació, sinó també en quin resultarà en la menor quantitat de limitacions funcionals després del tractament.

El tractament del CCC, com el de la majoria dels altres tipus de càncer, es basa en la tríada de cirurgia, quimioteràpia i radioteràpia, tot i que actualment existeixen altres opcions com poden ser la immunoteràpia, els anticossos monoclonals o la teràpia adjuvant. (Johnson i Jacobson, 2016).

Si bé la morbiditat de la cirurgia és òbvia per a la majoria dels pacients, no s'ha de subestimar la morbiditat de les modalitats no quirúrgiques com són la quimioteràpia i la radioteràpia.

En general, la malaltia en etapa primerenca pot tractar-se adequadament amb cirurgia o radioteràpia com a modalitat única, amb resultats oncològics aproximadament equivalents. Per tant, l'elecció del tractament sovint es basa en quin tractament és menys nociu o desagradable per al pacient. Els tumors en etapa superior (etapa III o IV) generalment reben un tractament multimodal que consisteix en combinacions de cirurgia, radiació i quimioteràpia (Johnson i Jacobson, 2016).

En els casos més avançats, es reconeix la necessitat de procediments més "agressius" com la cirurgia de coll obert, que sovint condueixen a una pèrdua severa del tracte aerodigestiu superior i de la funció estètica en funció del subsitu del tumor i del seu estadi.

Tanmateix, d'acord amb Baijens et al. (2020) els avenços tecnològics i mèdics recents, com són la microcirurgia robòtica transoral o la microcirurgia làser transoral, o la millora de les tècniques quirúrgiques reconstructives, com l'ús de penjolls lliures microvasculars, inclouen una tècnica quirúrgica menys invasiva, la qual cosa significa que el període d'estada hospitalària és més curt i el risc de pèrdua de funció és considerablement menor. També ha comportat un avenç substancial en els resultats estètics.

El desenvolupament de noves tecnologies i altres avenços mèdics comparteixen un objectiu comú, brindar la millor oportunitat de curació del càncer amb el menor impacte negatiu sobre l'estat funcional i la qualitat de vida de l'individu.

g. Afectació sobre la qualitat de vida

El concepte de qualitat de vida ha començat a utilitzar-se cada vegada més en el camp de les avaluacions en salut o com a mesura de benestar. Malgrat això, no existeix una definició única del concepte. L'OMS (1994) defineix la qualitat de vida com la percepció de l'individu sobre la seva posició en la vida dins del context cultural i el sistema de valors en el qual viu i respecte a les seves metes, expectatives, normes i preocupacions. Aquesta definició es podria ampliar entenent la qualitat de vida com allò que resulta de la combinació de la percepció objectiva i la percepció subjectiva d'un mateix sobre la pròpia vida i que inclou múltiples aspectes com el domini físic, el nivell d'independència i autonomia, el domini psicològic, les relacions socials, etc. i que té molt a veure amb la satisfacció que un mateix sent sobre les condicions de vida de les que disposa (Urzúa i Caqueo, 2012).

Tal com la doctora Lleonart (2021) proposa, si el carcinoma de cèl·lules escamoses de cap i coll es diagnostica de forma primerenca, generalment és curable. Així i tot, habitualment els pacients es diagnostiquen en etapes més avançades i, per tant, requereixen un tractament agressiu i l'esperança de vida és inferior. En moltes ocasions això és degut a la resistència al tractament, la recurrència del tumor o a l'aparició de metàstasis. En conseqüència, podem confirmar que la detecció precoç afavoreix tant a la supervivència a llarg termini, com també a l'increment de les possibilitats de rebre un tractament menys agressiu.

Actualment, els pacients diagnosticats d'aquesta mena de tumors són tractats amb cirurgia, radioteràpia i quimioteràpia, i en moltes ocasions és necessari recórrer a la combinació d'aquests. Malgrat el benefici

innegable que aporten a la supervivència dels pacients, aquests també poden suposar efectes adversos com a resultat de la seva aplicació. Les repercussions no són iguals per a totes les opcions de tractament ni afecten a tots els que les reben d'igual manera, però està comprovat que totes impacten en major o menor mesura en la qualitat de vida de les persones que passen pel procés de curació de la malaltia.

Algunes sensacions que declaren els pacients amb tumors de cap i coll sotmesos a radioteràpia es relacionen amb enrogiment, irritació i canvis en la textura de la pell, inflor o flaccidesa de la pell sota el mentó, mucositis, xerostomia, gingivitis, dificultat per a empassar o odinofàgia, canvis en la veu, edema, fibrosi muscular, retard en la cicatrització de ferides, nàusees i fatiga. Altres problemes que poden ocórrer durant el tractament són els canvis en el sabor o en l'olfacte o, fins i tot, la falta del sentit del gust, la qual cosa pot fer que no hi hagi apetit i afectar la nutrició. També pot donar-se dolor d'oïda (causat pel cerumen endurit). La mandíbula es pot sentir rígida, i és possible que els pacients no puguin obrir la boca tant com ho feien abans del tractament (trismus) (SEOM, 2022). Pel fet que la dosi de radiació és acumulativa, molts efectes secundaris empitjoraran progressivament durant el transcurs del tractament i romandran així durant algun temps abans que comencin a millorar gradualment. Altres canvis, no obstant això, no milloren i en realitat poden empitjorar amb el temps.

Per altra banda, el problema principal de la quimioteràpia és que produeix efectes col·laterals sobre les cèl·lules sanes, ja que se sol administrar per via endovenosa. Pot produir anèmia, neutropènia o baixada de defenses, trombopènia o baixada de plaquetes que si és molt marcada pot associar-se a sagnat nasal o de mucoses, mucositis, trastorns digestius, alteracions de l'apetit, canvis en el sentit del gust, nàusees, vòmits, i alopecia, tot i que el cabell generalment torna a sortir a partir de les cinc setmanes després de la finalització del tractament. Algunes seqüeles com la fatiga i l'odinofàgia, poden trigar més temps a millorar, i altres efectes secundaris poden ser permanents (SEOM, 2022).

Finalment, les cirurgies solen ser limitants i mutilants, qüestió que implica un alt impacte en la imatge corporal i en la funcionalitat de les estructures afectades. Sovint, pels cirurgians, l'èxit és només quirúrgic i moltes vegades no sol haver-hi èxit funcional, perquè no es té en compte. Algunes de les lesions iatrogèniques més comunes són entumiment en algunes regions del coll i de la gola; en el cas de les extirpacions dels ganglis limfàtics, les espatlles i el coll poden tornar-se tensos i pot haver-hi dificultat per aixecar els braços; pot haver-hi una reducció de la sensibilitat intraoral, atrofia muscular, dificultat per moure les estructures orofacials, limitació del rang de moviment dels òrgans reseccionats, pèrdua temporal o permanent de la veu, dificultat per parlar, problemes per mastegar o empassar, augment de les secrecions, teixits més fibrosos, formació de crostes, estenosis, sequedat a les mucoses, modificacions en la respiració que poden derivar en traqueostomia, inflamació del coll i/o la cara, etc.

A més, les cirurgies de cap i coll també tenen repercussions estètiques importants que depenen de la zona reseccionada i del tipus de penjoll. Sovint es donen colls més estrets pel buidament d'estructures i

musculatura, presència de pèl a dins la boca a causa dels penjolls, asimetria facial, cicatrius, canvis en la coloració de la pell, inflamació, parèsia o paràlisi facial per afectació del nervi facial per la cirurgia, amputacions, deformitat, etc. (Lozano et al., 2011).

A més, altres aspectes com són la necessitat de noves vies de nutrició temporals durant poc temps o de forma perllongada, com pot ser el fet de portar sonda nasogàstrica (SNG) o gastrostomia (PEG), també pot suposar incomoditat, dolor, limitació en el dia a dia o una molèstia a escala estètica.

En els casos en els quals és necessària la realització d'una traqueostomia, els seus portadors també poden trobar-se amb hàndicaps afegits en el dia a dia. Entre els que més destaquen, considerem el fet de no poder parlar temporalment i, per tant, requerir un SAAC per comunicar-se, ja que pot implicar frustració per dificultats d'expressar el que es vol, o portar una cànula al coll, car pot ser incòmode per la sortida de secrecions o per l'impacte estètic que suposa.

Més en l'àmbit psicoemocional i psicosocial entren molts factors en joc, independents per a cada persona en funció del seu estil de vida, entorn sociofamiliar, professió, ambicions, preocupacions personals, etc. que poden portar des d'un període de depressió, un descens en l'autoestima o una reducció de la interacció i la comunicació amb l'entorn, fins a un aïllament social total.

Patir un càncer de cap i coll sempre té conseqüències, en major o menor grau, a tots els nivells biopsicosocials. La malaltia, per tant, pot comportar problemes físics, emocionals i socials significatius per al pacient, reduint així la seva qualitat de vida.

Tanmateix, encara avui, no es té suficientment en compte la rellevància de realitzar una avaluació de la qualitat de vida dels pacients de CCC abans i després del tractament. És per això, que no s'han creat gaires escales de qualitat de vida pensades específicament per aquesta branca de la malaltia; d'igual manera, les que se solen fer servir no engloben tots els dominis del funcionament humà que es poden veure alterats ni tampoc com poden afectar aquestes seqüeles al benestar emocional i social dels pacients.

Algunes de les escales més emprades en persones amb CCC són la Swallowing Quality of Life Questionnaire (SWAL-QoL, 2000), la M.D. Anderson Dysphagia Inventory (MDADI, 2001) i l'EORTC Quality of Life questionnaire module for Head and Neck Cancer Patients (EORT H&N43, 2014), totes elles se centren en la disfàgia i només donen certes pinzellades a altres temes com són la comunicació, la vida social, les emocions o l'autoimatge. Tanmateix, les escales Functional Assessment of Cancer Therapy - Head and Neck i Functional Assessment of Cancer Therapy - General (FACT-H&N i FACT-G, 1996) combinades poden ajudar a fer una valoració més general de la qualitat de vida dels pacients amb càncer de cap i coll, per l'ampli ventall d'ítems que abraça sobre molts dels aspectes que es poden veure afectats per la malaltia i els seus tractaments.

h. El paper de la rehabilitació logopèdica en el CCC

Segons Johnson i Jacobson (2016), s'ha estimat que més de 20 especialitats mèdiques diferents poden intervenir en l'atenció al pacient amb CCC (medicina física i rehabilitació, otorrinolaringologia, foniatria, cirurgia maxilofacial, oncologia, logopèdia, nutrició, psicologia, teràpia ocupacional, fisioteràpia, odontologia...). A causa del nombre d'especialitats mèdiques implicades en l'atenció al CCC, una bona comunicació entre elles i amb els pacients, pot suposar una gran diferència i és una garantia de millors resultats terapèutics.

L'objectiu de qualsevol tipus de tractament del càncer és doble: eliminar el càncer abans que es pugui estendre a altres teixits circumdants o altres parts del cos, sempre que sigui possible, i fer-ho amb el menor impacte negatiu sobre la salut i la qualitat de vida de l'individu. En el cas de la resecció quirúrgica, l'objectiu és extirpar el propi tumor, deixar un marge de teixit sa que estigui lliure de càncer i després tancar o omplir el defecte de la manera que tingui el menor impacte negatiu en l'aspecte i la funció, que generalment són la parla, la deglució i la respiració; tot i que sovint també es pot veure afectada la veu.

És per això que el logopeda pren un paper clau en la rehabilitació i la millora de la qualitat de vida dels pacients amb CCC, ja que és el principal especialista de les funcions estomatognàtiques i del llenguatge i la comunicació i, per tant, qui millor pot guiar als pacients de CCC a minimitzar els efectes i a recuperar les funcions bàsiques per a una vida amb qualitat com són, el poder parlar o comunicar-se i el poder gaudir del plaer de menjar.

El logopeda pot implicar-se amb el pacient i la seva família en qualsevol moment del continu de l'atenció, des del treball prediagnòstic fins a la rehabilitació a llarg termini. És important la presència del logopeda prèvia al tractament, per tal que aquest pugui fer-se eco del nivell bàsic de funció de l'individu abans del tractament (deficiències inicials, diagnòstics neurològics, comorbiditats mèdiques, deteriorament cognitiu, discapacitat auditiva, capacitat reduïda de comunicació per escrit, etc.), la perspectiva personal del pacient en quant a les seves necessitats comunicatives per a les activitats de la vida diària, el seu estat emocional i disposició de cara al tractament i veure si compta amb suport familiar que reforci aquest en el domicili. A més, s'hauran d'acomodar factors específics per al pacient individual perquè la teràpia tingui èxit. Per exemple, els individus poden tenir diferents objectius a curt i/o llarg termini en funció de les seves necessitats vocacionals, interessos recreatius o responsabilitats familiars (Johnson i Jacobson, 2016).

Tanmateix, aquest professional pot informar al malalt sobre com pot afectar-lo la intervenció, com es treballen les seqüeles posteriors i la possibilitat de recuperació. Això ajuda als pacients a resoldre dubtes i a afrontar la situació amb expectatives reals.

Tal com indica Duran (2020), el logopeda també ha d'intervenir el més aviat possible després de l'operació, quan les condicions físiques del pacient ho permetin.

D'acord amb diversos autors (Vázquez, 2022; Duran, 2020; Clarke et al., 2016), els objectius generals de la rehabilitació logopèdica en el CCC són els següents:

- Afavorir l'adaptació i reorganització a les neoestructures.
- Fomentar l'autonomia del pacient.
- Recuperar o millorar el funcionament de les zones alterades.
- Fomentar els òrgans i les funcions conservades.
- Asegurar la possibilitat de comunicació amb l'entorn.
- Assolir una alimentació i hidratació el més segura i eficaç possible.
- Trobar una veu funcional per al pacient.
- Afavorir la intel·ligibilitat de la parla.
- Donar suport emocional als pacients i als seus cuidadors.
- Informar al pacient i a la família sobre la naturalesa del curs de tractament.
- Millorar la qualitat de vida.

Els objectius específics són molt diversos i es plantegen de forma individualitzada per a cada pacient en funció de les seves característiques anatòmiques i funcionals, del tractament del qual prové i de les seves principals metes. A més, el ventall d'exercicis és molt ampli i cada professional pot utilitzar els seus propis sempre que mantinguin una base científica i tinguin lògica en cada cas.

A més, d'acord amb Johnson i Jacobson (2016), la base de qualsevol exercici de logopèdia s'hauria de fonamentar en mantenir la funció mitjançant l'ús de l'exercici per evitar la fibrosi i l'atròfia muscular i és quelcom molt positiu per l'evolució del pacient seguir els principis d'especificitat, intensitat, durada i resistència progressiva com a base del progrés dels exercicis de la teràpia.

3. OBJECTIUS I HIPÒTESIS

Des d'octubre d'aquest any vaig tenir la sort de fer pràctiques a l'hospital la Vall d'Hebron i formar part d'un equip de set logopedes que, entre altres funcions, atenen a persones amb tota mena de càncers de l'esfera del cap i del coll.

Vaig poder tenir contacte amb aquest tipus de pacients, fet que em va motivar a tirar endavant aquest projecte. La meua inquietud per l'estudi de les neoplàsies de cap i coll va ser fruit de la complexitat d'aquesta patologia i de les persones que m'han envoltat, professors, logopedes de l'hospital, i coneguts que van fer créixer en mi la necessitat d'un coneixement més profund.

Des del principi em va semblar que és un càncer relativament poc conegut, però que alhora té un fort impacte sobre les vides de les persones que el pateixen i, és per això que vaig decidir conduir l'estudi cap a aquest vessant no tan explorat i que tant em crida l'atenció com a futura logopeda, ja que considero que la logopèdia és una professió que es dedica essencialment a la millora de la qualitat de vida de les persones.

Per tant, els objectius que persegueix aquest Treball de Fi de Grau són:

- Aprofundir sobre els conceptes bàsics de la patologia oncològica de cap i coll.
- Conèixer la relació que hi ha entre els diferents tumors de cap i coll, els seus tractaments i l'impacte que tenen sobre la qualitat de vida.
- Investigar sobre la importància del paper de la rehabilitació logopèdica en la millora de la qualitat de vida dels pacients de càncer de cap i coll.
- Comprovar la fiabilitat dels qüestionaris de qualitat de vida per al CCC de FACIT i, si és el cas que apareguin declaracions destacables, proposar nous ítems a valorar en el qüestionari.

I les hipòtesis de les quals parteix aquesta tesi són:

- Les persones amb càncer de cap i coll tindrien afectació sobre la seva qualitat de vida a causa de les seqüeles que implica aquesta patologia.
- La rehabilitació logopèdica postcirurgia de CCC aportaria una millora a la qualitat de vida dels pacients.
- Els qüestionaris FACIT són una opció vàlida per valorar la qualitat de vida de les persones que tenen o han tingut CCC.

4. DISSENY METODOLÒGIC

Aquest treball és un estudi qualitatiu de les conseqüències biopsicosocials de la qualitat de vida en el càncer de cap i coll.

Amb aquest estudi es pretén conèixer les opinions i vivències de les persones que presenten un o més càncers de cap i coll, així com apropar-se al que significa conviure amb les seqüeles que deixa aquesta malaltia a tots els nivells.

a. Participants

Els participants que van contribuir en aquest treball són sis pacients de l'hospital la Vall d'Hebron que actualment estan duent a terme rehabilitació logopèdica. Tots ells presenten o van presentar amb anterioritat, algun tipus de neoplàsia de l'esfera del cap i del coll.

Es va provar de recollir la mostra més variada possible en quant als factors edat, gènere, tipus de tumor i localització, etiologia, tractament realitzat, número de neoplàsies detectades al llarg de la vida i temps transcorregut des de la darrera detecció.

A continuació, es mostra una taula amb les dades dels pacients en els que s'ha centrat aquest estudi.

Pacient	Gènere	Edat	Neoplàsies	Tractament	Data de les deteccions
1	H	64 a	Mandíbula, llengua i laringe	Resecció quirúrgica i quimiorradiació	2007, 2021 i Febrer 2022
2	H	68 a	Cresta alveolar, mandíbula, llengua, sòl de la boca i ganglis	Resecció quirúrgica i quimiorradiació	2018 i Gener 2022
3	D	33 a	Sòl de la boca, llengua, mandíbula i ganglis	Resecció quirúrgica	Febrer 2022
4	D	46 a	Mandíbula i llengua	Resecció quirúrgica i radioteràpia	2020
5	D	80 a	Llengua, mandíbula i ganglis	Resecció quirúrgica	2020, 2021 i 2022
6	D	44 a	Llengua i ganglis	Resecció quirúrgica i quimiorradiació	Febrer 2022

Taula 1: Dades dels participants de l'estudi.

b. Instruments

La informació dels sis pacients amb càncer de cap i coll es va recollir a través de l'administració d'entrevistes i qüestionaris a cadascun dels participants i es va complementar amb les dades recollides de converses espontànies amb els logopedes especialitzats en l'àmbit oncològic de l'hospital la Vall d'Hebron.

Els instruments que es van fer servir per poder extreure dades rellevants per a l'estudi van ser:

- 2 qüestionaris sobre qualitat de vida: *FACT-G* i *FACT-HN*
- 1 entrevista presencial semi-estructurada d'elaboració pròpia

Per una banda, es va fer servir els qüestionaris dissenyats per *FACIT* (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy), una empresa alemanya internacional fundada el 1984 que es dedica a crear eines de recerca innovadores. Són pioners en el camp de la investigació, gestionen més de 100 qüestionaris que mesuren la qualitat de vida relacionada amb la salut de les persones amb malalties cròniques, i ofereixen l'adaptació, la traducció i la validació lingüística d'aquests qüestionaris.

Concretament, els qüestionaris que es van emprar van ser el *FACT-G* o *Functional Assessment of Cancer Therapy - General*, i el *FACT-HN* o *Functional Assessment of Cancer Therapy - Head & Neck*. El primer qüestionari (veure Annex B), inclou 27 ítems i mesura quatre dominis de la qualitat de vida en pacients amb càncer: benestar físic, benestar social i/o familiar, benestar emocional i benestar funcional. En canvi, el segon qüestionari (veure Annex C), inclou 12 ítems que són específics per valorar la qualitat de vida en el càncer de cap i coll. Alguns dels paràmetres que considera són l'alimentació, la veu, la respiració, l'aspecte físic o la comunicació, entre d'altres. Tots dos qüestionaris van dirigits a la població de pacients amb càncer de cap i coll de 18 anys i més, són qüestionaris d'autoadministració, requereixen entre 10 i 15 minuts per ser complerts, estan pensats per un període de recordació dels darrers 7 dies, i consisteixen en una escala tipus Likert de 5 punts, sent 1 "en absolut", 2 "una mica", 3 "en certa mesura", 4 "força" i 5 "molt".

Tanmateix, l'entrevista (veure Annex A) que es va dur a terme es va preparar amb la intenció de que seguís el fil del qüestionari, però s'hi van afegir altres preguntes sobre noves temàtiques que ens eren d'interès per l'estudi a cadascun dels apartats. El context de la història personal amb el càncer, l'experiència amb la rehabilitació logopèdica, la percepció sobre la qualitat de vida actual puntuada entre el 0 i el 10 i el factor que considera que més limita el seu dia a dia, van ser alguns dels ítems que s'hi van afegir. Aquesta entrevista es va realitzar amb els participants prèviament a l'emplenament dels qüestionaris i la seva durada va ser d'entre vint-i-cinc i trenta minuts de mitjana entre tots els participants, depenent de la voluntarietat de cadascú per compartir més o menys informació personal.

Malgrat es va seguir la pauta marcada per l'entrevista, es va donar total llibertat als participants per reconduir l'entrevista, evitar contestar certes preguntes o afegir altres qüestions.

c. Procediment

Per a aconseguir els objectius plantejats en aquest treball es va dur a terme un estudi en tres fases:

Per una banda, es va realitzar una revisió narrativa de la literatura dels articles publicats sobre el Càncer de Cap i Coll que haguessin estat publicats a revistes de caràcter científic i que contemplessin conceptes de qualitat de vida, mortalitat, supervivència, incidència, tractament, efectes secundaris, etiologia, rehabilitació logopèdica, classificació, estadiatge, simptomatologia, factors de risc, estètica, autonomia, benestar físic, benestar emocional i vida social associats a la patologia, entre d'altres.

Per a la cerca d'articles es van utilitzar les bases de dades PubMed, Scielo i Elsevier. Es van emprar diferents combinacions de paraules clau i termes lliures. Es van seleccionar els articles per títol i resum. Posteriorment, es va accedir al text complet.

Per altra banda, es va dur a terme una entrevista presencial semi estructurada, d'una durada aproximada de trenta minuts, a sis pacients de l'hospital de la Vall d'Hebron que han tingut càncer de cap i coll. En aquesta, es van abastar diversos aspectes rellevants de la patologia, des de la perspectiva de la qualitat de vida, per a poder oferir resultats sobre les experiències d'algunes persones que viuen amb aquesta realitat. En l'entrevista es va seguir el fil d'unes preguntes prèviament preparades, però també es va deixar espai per fer sorgir altres qüestions en funció de la predisposició de la persona entrevistada. Aquestes entrevistes es van enregistrar en àudio.

Al final de cada entrevista es va demanar als participants d'emplenar els qüestionaris FACT-G i FACT-HN, puntuant una sèrie d'ítems del 0 al 4 en funció de la percepció i experiència personal de cadascú. Aquestes respostes als qüestionaris es van revisar i es van extreure les puntuacions corresponents mitjançant el sistema de càlcul de puntuacions proposat per FACIT.

d. Anàlisi de dades

Es van analitzar les declaracions obtingudes a l'entrevista i es van extreure els resultats de les respostes als qüestionaris. Es va reproduir l'àudio de les entrevistes diverses vegades per poder anotar correctament les respostes i extreure aquells comentaris que es van considerar més rellevants per a l'estudi. També es va transcriure literalment cadascuna de les entrevistes. En un inici, es va provar de fer servir algun programa de transcripció d'àudio, com el *Happy Scribe*, però es va comprovar que els transcriptors no entenen les dislàlies ni les disàtries.

També es va fer un etiquetat de les respostes més mencionades i es va comparar els resultats dels qüestionaris amb les declaracions fetes durant l'entrevista per comprovar la correspondència entre allò que els pacients expressaven i el que es veia plasmat en els qüestionaris. Així, també vam poder veure la precisió dels qüestionaris FACIT.

Finalment, es va fer servir el programa informàtic *Microsoft Excel* per fer l'anàlisi qualitativa del material recollit. Es van enregistrar les dades més destacables i es van calcular els percentatges de freqüència de resposta. El programa també es va utilitzar per dissenyar les taules de respostes junt amb les seves gràfiques il·lustratives.

En aquest estudi no s'ha fet inferència estadística degut al nombre reduït de mostra, ja que suposa un alt risc de l'atzar; així com per la mirada qualitativa interpretativa dels nostre estudi. Tanmateix, si que s'han il·lustrat tots els resultats mitjançant taules de respostes i gràfiques.

e. Garanties ètiques

Aquest estudi s'adhereix a la declaració de Helsinki sobre el compliment dels aspectes ètics de la recerca clínica.

Als participants de l'estudi se'ls va lliurar el consentiment informat (veure Annex Q) i un full d'informació de l'estudi que explicava en què consisteix l'estudi, la finalitat d'aquest, el caràcter anònim de l'entrevista i la voluntarietat de la participació. L'entrevista i el qüestionari no es van realitzar fins una vegada se'ns va retornar el consentiment signat.

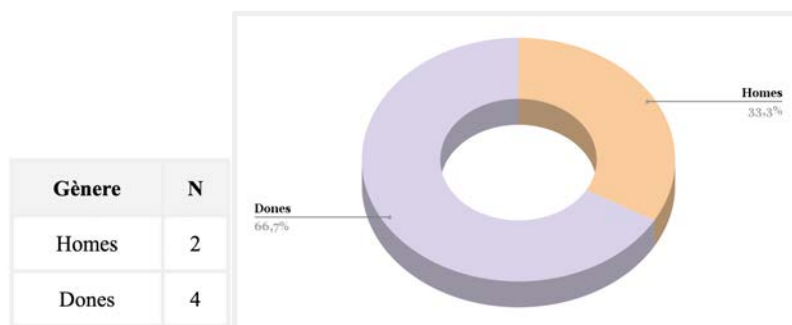
Amb la finalitat de mantenir l'anonimat dels participants de l'estudi, es van codificar amb un número d'identificació aquests documents. Les respostes als qüestionaris són, per tant, anònimes i confidencials, perquè només els autors d'aquest treball van tenir accés a aquesta informació.

5. RESULTATS

a. Perfil de la mostra:

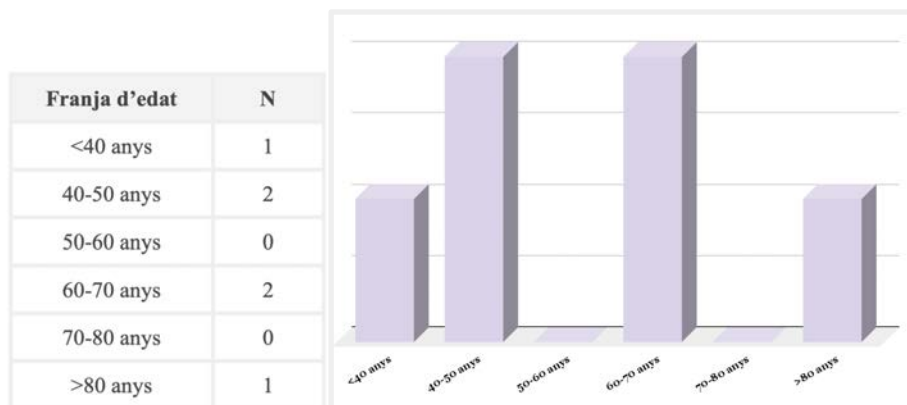
Abans de tot, hem volgut dur a terme un *screening* de la mostra obtinguda. Amb aquest propòsit, s'han extret les dades personals i mèdiques que ens han servit per crear un perfil de les característiques de cada persona que ha participat en el nostre projecte.

En primer lloc, s'ha observat la prevalença de gènere en la qual el gènere femení està força més present, representant el 66,7% de la mostra.



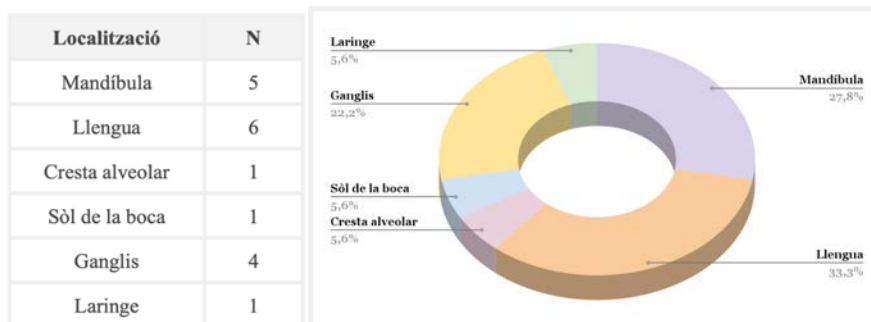
Taula 2. Gràfica 1: Classificació dels participants per gèneres.

En segon lloc, s'ha realitzat una classificació dels participants en funció de la seva franja d'edat. Hem pogut observar que les franges més significatives són entre els 40 i els 50 anys i entre els 60 i els 70 anys, tot i que també hi ha una participant amb menys de 40 anys (la P3, de 33 anys) i una participant amb més de 80 anys (la P5, de 80 anys).



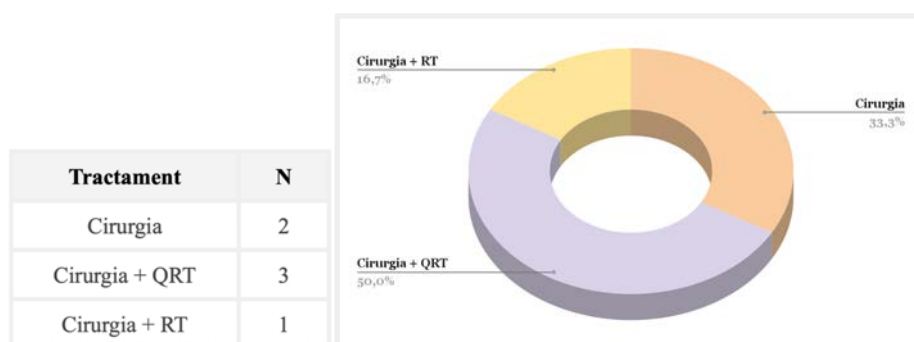
Taula 3. Gràfica 2: Classificació dels participants per franges d'edat.

En tercer lloc, s'han extret els percentatges que corresponen a les localitzacions de les neoplàsies dels participants de l'estudi, independentment de si aquestes són actuals o anteriors.



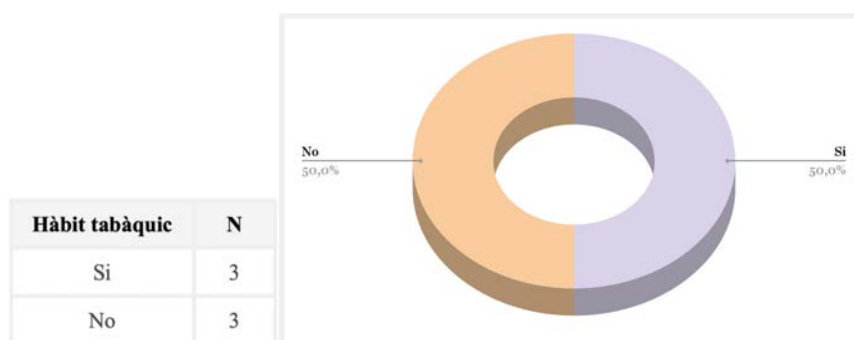
Taula 4. Gràfica 3: Prevalença de les localitzacions de les neoplàsies dels participants.

Seguidament, s’ha recollit la informació pertinent al tipus de tractament que va dur o està duent a terme cadascun dels participants.

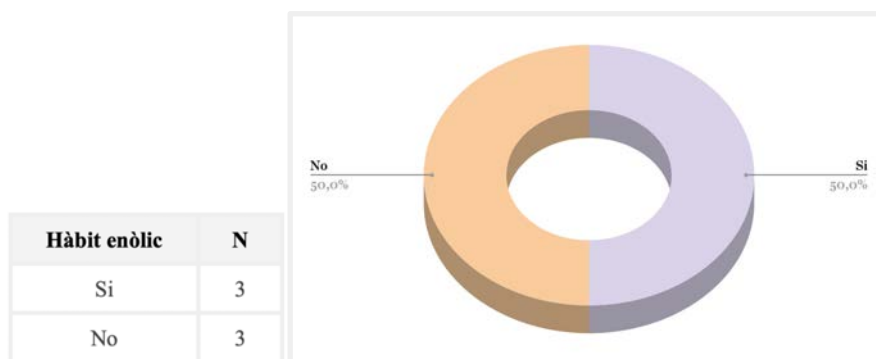


Taula 5. Gràfica 4: Prevalença dels tractaments dels participants.

Finalment, com que és sabut que els hàbits tabàquic i enòlic són la principal causa del CCC, hem volgut comprovar si la nostra mostra solia presentar alguns d'aquests hàbits.



Taula 6. Gràfica 5: Prevalença de l’hàbit tabàquic entre els participants.

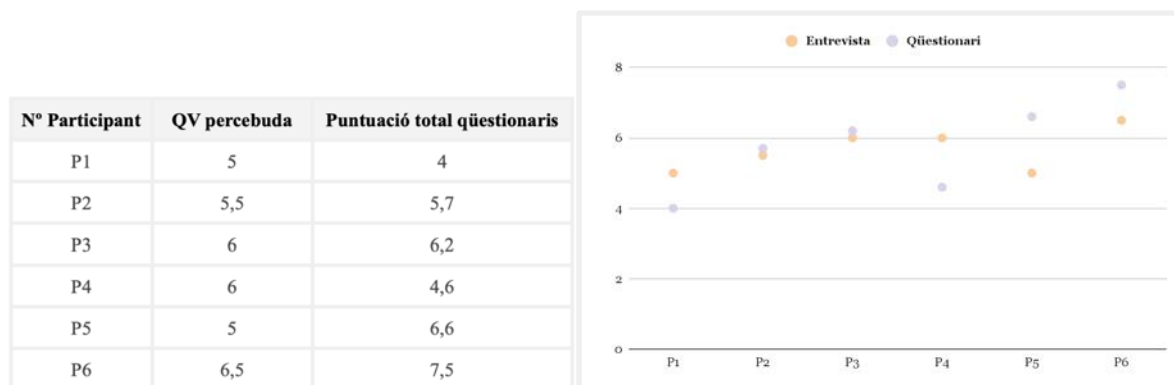


Taula 7. Gràfica 6: Prevalença de l'hàbit enòlic entre els participants.

b. Diàleg entre les entrevistes i els qüestionaris

A continuació es mostren les declaracions recollides de les entrevistes i les respostes aplicades als diferents ítems dels qüestionaris. Només s'han seleccionat aquells resultats que més riquesa aporten al projecte. Tanmateix, es poden consultar totes les respostes dels participants als annexos (vegeu Annexos E-J per les entrevistes i Annexos K-P pels qüestionaris).

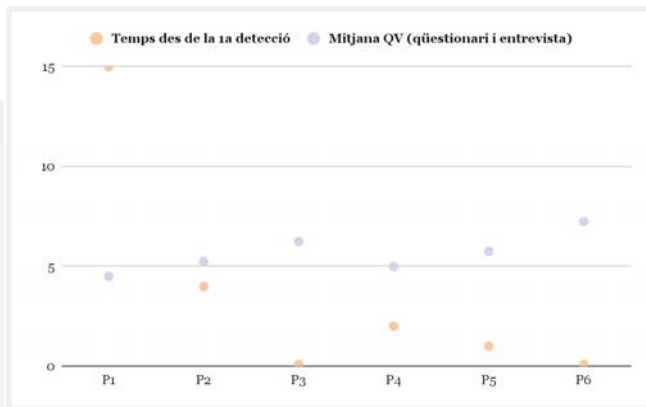
Primerament, s'ha fet una comparació entre la QV percebuda i, per tant, expressada verbalment a l'entrevista mitjançant un número de l'1 al 10; i la puntuació total dels qüestionaris.



Taula 8. Gràfica 7: Qualitat de vida percebuda vs. puntuació total dels qüestionaris.

Seguidament, s'ha calculat la mitjana de QV dels participants a partir de la QV percebuda i expressada a l'entrevista i la puntuació total dels qüestionaris. Posteriorment, s'ha vist la relació que hi ha entre el temps que ha passat des de la primera detecció de CCC i la mitjana de QV obtinguda.

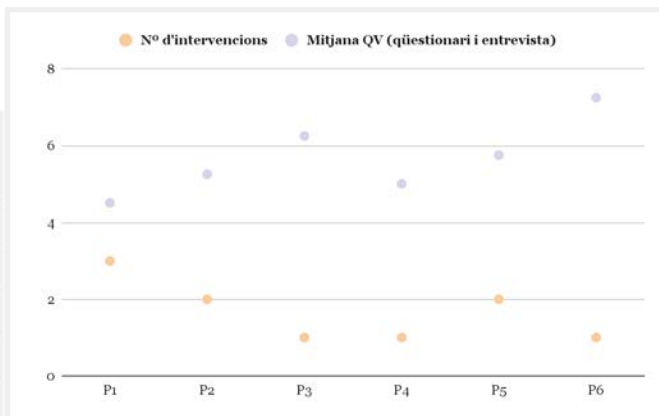
Nº Participant	1a detecció (anys)	Mitjana QV
P1	15	4,5
P2	4	5,25
P3	0,08	6,25
P4	2	5
P5	1	5,75
P6	0,08	7,25



Taula 9. Gràfica 8: Mitjana de qualitat de vida final vs. temps des de la primera detecció.

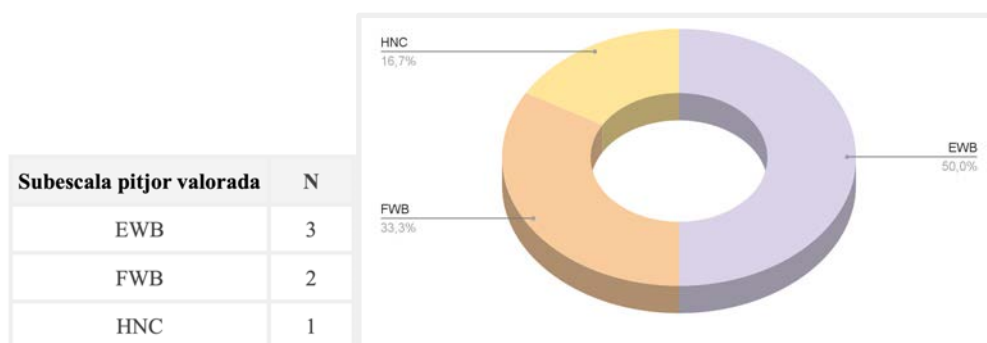
A continuació, s'ha tornat a fer servir la mitjana de QV per tal de comprovar la relació que hi ha entre aquesta i el nombre d'intervencions quirúrgiques realitzades.

Nº Participant	Nº Intervencions	Mitjana QV
P1	3	4,5
P2	2	5,25
P3	1	6,25
P4	1	5
P5	2	5,75
P6	1	7,25

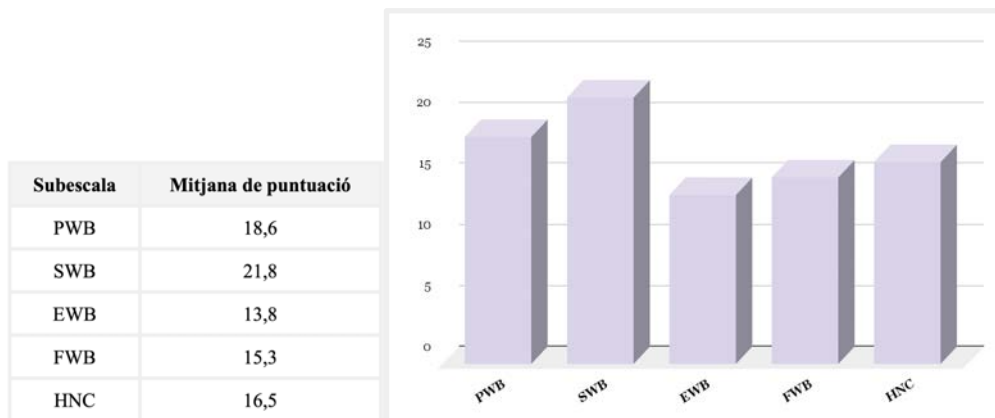


Taula 10. Gràfica 9: Percepció de la qualitat de vida vs. nº d'intervencions.

També, s'ha volgut esbrinar quin és l'àmbit que més es veu afectat per la malaltia en els participants, per això s'ha calculat quina és la subescala pitjor valorada del FACT-G i el FACT-HN.

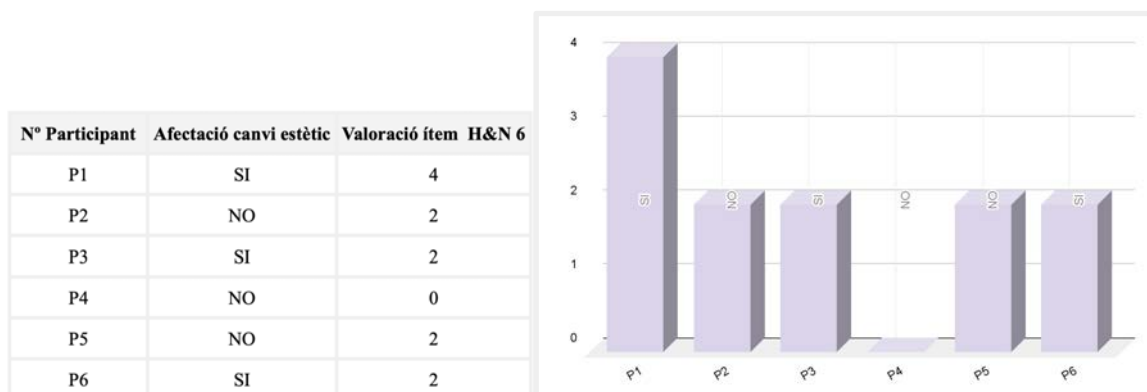


Taula 11. Gràfica 10: Subescalses pitjor valorades del FACT-G i FACT-HN.



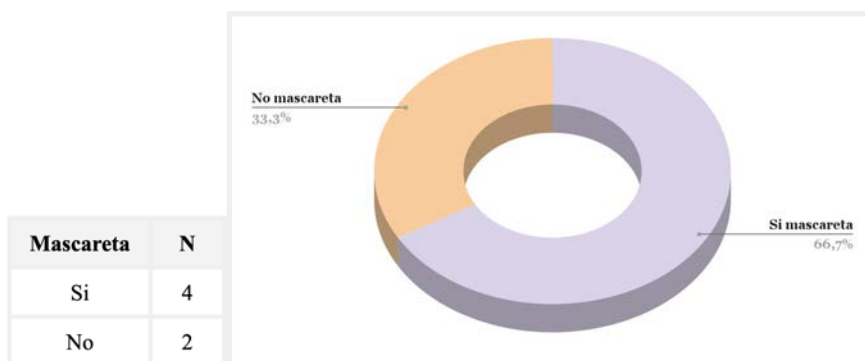
Taula 12. Gràfica 11: Mitjana de puntuació de les subescales.

Entrant específicament en cadascuna de les seqüeles que pot suposar el fet de patir un CCC; hem analitzat, primerament, l'afectació que els participants de la nostra mostra detecten sobre el seu canvi estètic secundari al tractament. Per analitzar l'impacte que té aquest factor en la vida de cadascun dels participants, i alhora, comprovar la fiabilitat dels ítems dels qüestionaris, s'ha fet una comparació de les declaracions de l'entrevista amb l'ítem H&N 6 del qüestionari FACT-HN, que és el que valora específicament l'autoimatge per mitjà de l'afirmació "estic descontent(a) amb la manera en què llueixen la meua cara i el meu coll".



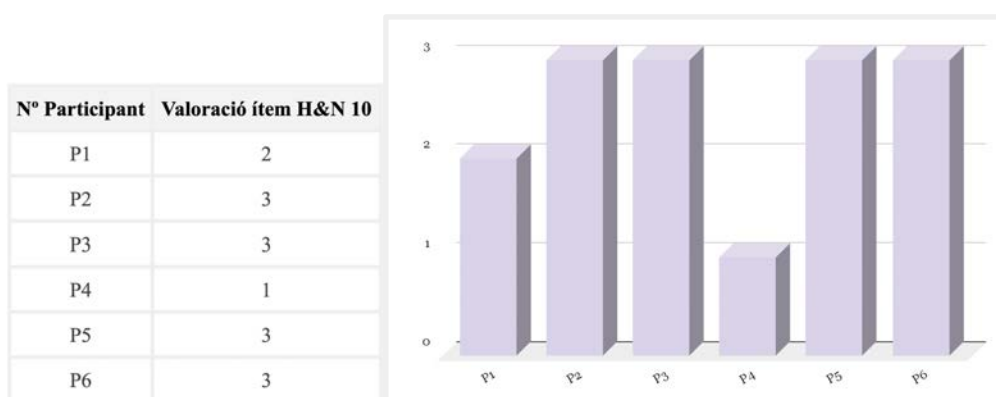
Taula 13. Gràfica 12: Comparació afectació del canvi estètic a l'entrevista vs. ítem H&N 6 del qüestionari FACT-H&N.

També s'ha valorat, més indirectament, l'afectació sobre l'autoimatge mitjançant la pregunta de l'entrevista sobre si el fet de portar mascareta els fa sentir més còmodes per sortir al carrer. La majoria d'ells (66,7%) ha indicat que sí que l'utilitza per amagar la cara darrera d'ella.



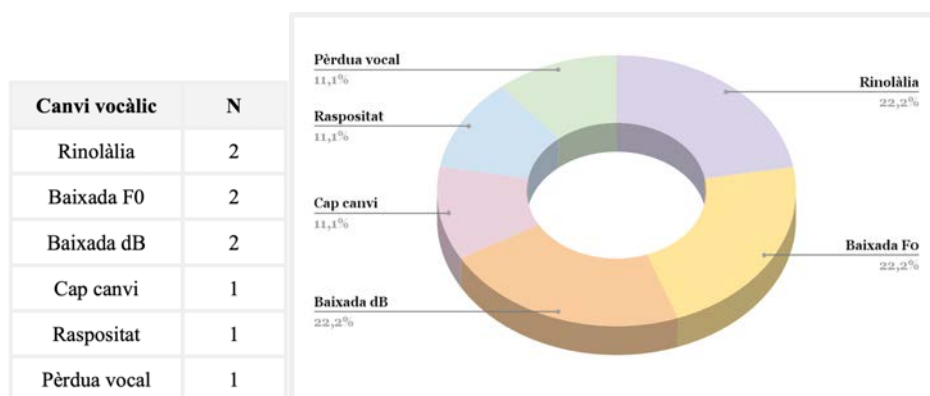
Taula 14. Gràfica 13: Ús de la mascareta per amagar la cara.

Després, s'ha analitzat el grau en què es veu afectada la capacitat de comunicació amb l'entorn. S'ha fet una comparació entre els participants i s'ha vist que tots ells presenten una certa afectació en aquest sentit, tot i que la comunicació de la majoria d'ells és força bona. Pels participants P1 i P4 la seva comunicació consideren s'ha vist més alterada. A més, pràcticament tots els participants destaquen com a principal limitació de la seva comunicació, la dificultat per articular les paraules.



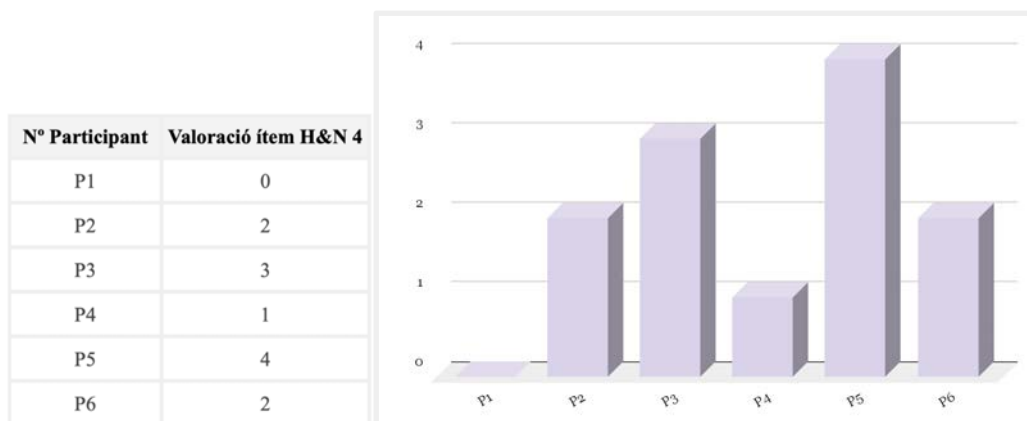
Taula 15. Gràfica 14: Valoracions de l'ítem H&N 10 del qüestionari FACT-H&N.

Seguint la línia del paràgraf anterior, també s'ha avaluat la percepció dels canvis en la veu deguts al CCC i els seus tractaments. A l'entrevista van ser força esmentats els canvis en la intensitat, la freqüència (ara percebuda més baixa) i la nasalitat.



Taula 16. Gràfica 15: Canvis vocàlics post tractament oncològic.

Alhora, s'ha fet una anàlisi de les valoracions que han fet els participants a l'ítem H&N 4 "la meua veu segueix sent la mateixa" del qüestionari FACT-H&N, en el qual només una participant (P5) no ha percebut cap alteració en la seva veu.



Taula 17. Gràfica 16: Valoracions de l'ítem H&N 4 del qüestionari FACT-H&N.

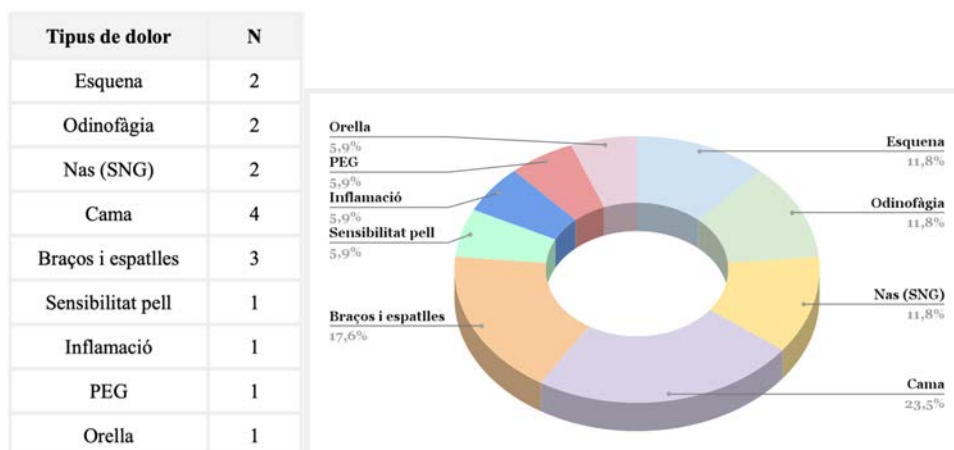
Igualment, s'ha recopilat tots els ítems que poden tenir a veure amb la deglució i l'alimentació i s'ha observat puntuacions molt baixes en tots ells.

Nº Participant	H&N 1	H&N 5	H&N 7	H&N 11
P1	0	0	0	0
P2	0	0	2	0
P3	0	2	3	0
P4	0	0	0	0
P5	0	0	1	0
P6	1	0	3	0

Taula 18. Gràfica 17: Ítems del qüestionari FACT-H&N relacionats amb la deglució.

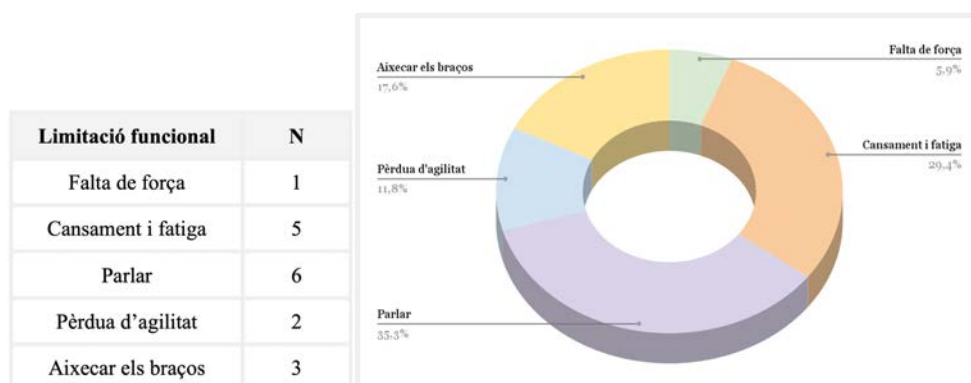
Per acabar, s'ha fet una valoració global d'aquells aspectes que més perjudiquen la QV dels pacients de la mostra d'aquest estudi.

Per una banda, s'ha analitzat aquells dolors que estan més presents en aquest grup de persones i s'ha trobat que els dolors que més mencionats són la cama i els braços i les espatlles, seguits del nas (per la sonda nasogàstrica), el dolor al menjar (odinofàgia) i l'esquena (concretament la zona de les lumbar). Altres dolors que també s'han mencionat són la sensibilitat de la pell, la inflamació de certes parts de la cara i el coll, l'estoma de la PEG o l'orella.



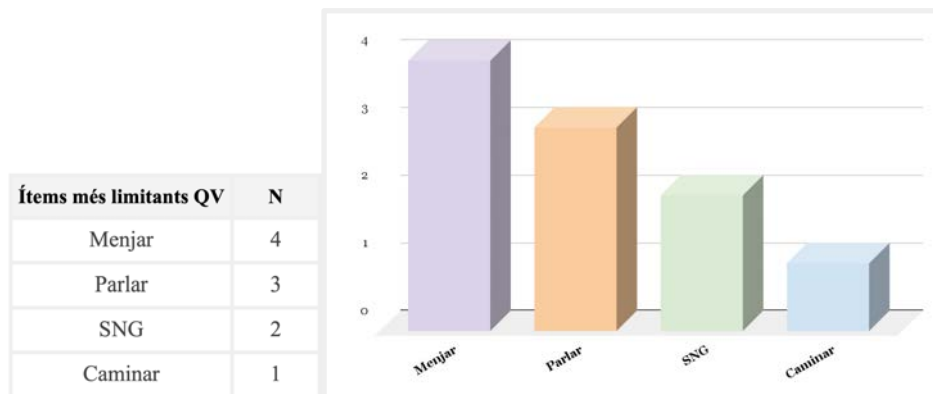
Taula 19. Gràfica 18: Dolors expressats pels participants.

Per altra banda, s'ha recollit les limitacions funcionals més expressades pel grup, entre les quals destaquen, en primer lloc, les dificultats per parlar bé, i seguidament el cansament i la fatiga. També ha estat molt esmentada la dificultat per aixecar els braços. Altres limitacions que s'han comentat són la pèrdua d'agilitat i la falta de força.

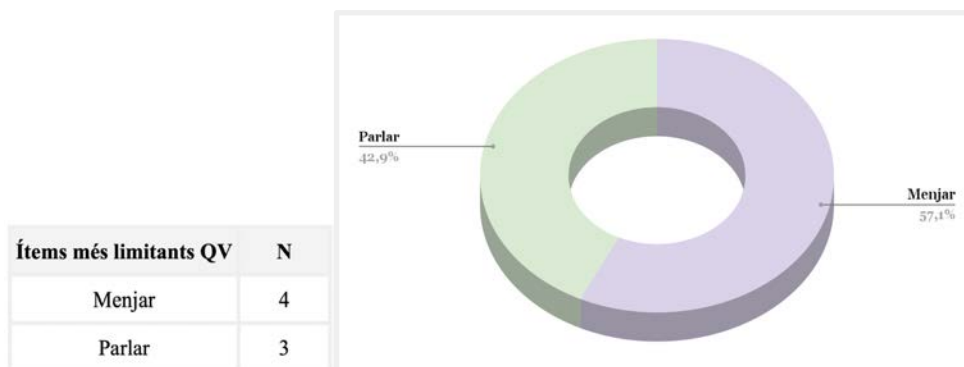


Taula 20. Gràfica 19: Limitacions funcionals més expressades.

Finalment, i amb la finalitat de conèixer quins són aquells ítems que més limiten la QV de les persones amb CCC, s'ha calculat el percentatge de freqüència de resposta a la pregunta final de l'entrevista sobre quin consideren que és l'aspecte que més limita la seva QV. Dos dels participants han mencionat el fet de portar la SNG i també una participant ha comentat el fet de no poder caminar amb facilitat. En qualsevol cas, el menjar i el parlar han estat els ítems més mencionats amb diferència, tenint la màxima puntuació el fet de poder menjar amb normalitat amb un 57,1%.

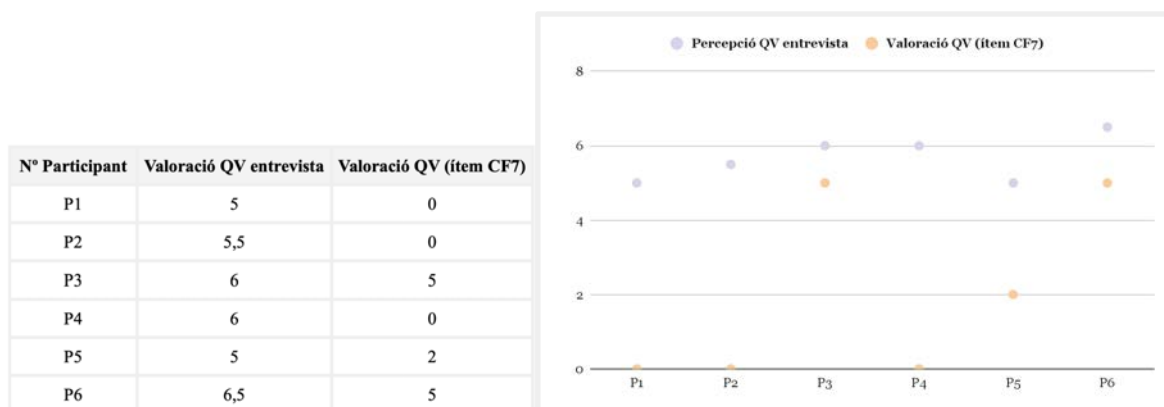


Taula 21. Gràfica 20: Ítems que limiten la QV segons els participants.



Taula 22. Gràfica 21: Ítems que més limiten la QV dels participants.

El darrer ítem que s'ha seleccionat per a analitzar la seva fiabilitat, és el CF7 "Actualment,estic satisfet(a) amb la meva qualitat de vida" del qüestionari FACT-G, que és l'ítem dels qüestionaris que més explícitament valora la QV. Per a fer l'anàlisi s'han agrupat les puntuacions expressades verbalment a l'entrevista i s'han comparat amb els resultats de l'ítem CF7. Els resultats indiquen una falta de relació entre el que s'expressa a l'entrevista i com es valora l'ítem solt als qüestionaris.



Taula 23. Gràfica 22: Comparació percepció QV a l'entrevista vs. ítem CF7 del qüestionari FACT-G.

6. DISCUSSIÓ DE RESULTATS

a. Perfil de la mostra:

Del total de la mostra de 6 pacients oncològics de l'hospital Vall d'Hebron, pel que fa al gènere, 4 són dones i 2, homes. Sent el 66,7% dones i el 33,3% homes (*Veure Taula 2. Gràfica 1*). Fet que no concorda amb la realitat que se cita en els estudis científics, on s'indica una clara alta prevalença en els homes que en les dones (SEOM, 2022). Tanmateix, això pot confirmar el fet que indica la SEOM (2022) sobre l'increment de la incidència en la població femenina a causa de l'augment del consum de tabac i alcohol en les dones amb relació a altres societats passades.

En funció de l'edat, dos dels participants tenen entre 40 i 50 anys, altres dos entre 60 i 70 anys, una de les participants més de 80 anys i una altra menys de 40 anys (*Veure Taula 3. Gràfica 2*). Per tant, amb aquesta mostra tampoc no es pot confirmar el fet que la incidència més alta de CCC es troba en pacients de 65 anys o més (Baijens et al., 2020), ja que 3 dels 6 participants (50%) es troben per sota dels 50 anys, destacant la participant més jove (P6) amb tan sols 33 anys. D'acord amb Baijens (2020) en els CCC és molt poc comú descobrir pacients tan joves, perquè l'etiologia d'aquests sol ser hereditària; tanmateix, quan això ocorre, acostumen a ser neoplàsies molt agressives i més complexes de tractar.

Pel que fa a les localitzacions de les neoplàsies dels participants de l'estudi considerem que un 33,3% dels participants presenten o han presentat tumors a la llengua, 27,8% a la mandíbula, 22,2% als ganglis, i només un 5,6% a la cresta alveolar, al sòl de la boca i a la laringe (*Veure Taula 4. Gràfica 3*). En aquest cas concorda força amb el que diu la literatura científica Chow (2020), ja que, en primer lloc, s'han donat els tumors de la cavitat oral (representant un 44,5% del total), destacant especialment la llengua, seguida de la mandíbula. Amb més diferència apareixen els ganglis i, per últim, la laringe amb tan sols 1 cas (P1) del total de 6 participants.

Pel que fa al tractament de curació realitzat pels participants, tots han passat per almenys una cirurgia, 3 han fet tant radioteràpia com quimioteràpia (QRT), 1 només ha fet radioteràpia (RT), i 2 no han passat per cap tractament a banda de la mateixa cirurgia (*Veure Taula 5. Gràfica 4*). Per tant, basant-nos en la nostra mostra, podem afirmar que el tractament més comú és el que combina les tres modalitats de tractament, tal com diu la literatura (Johnson i Jacobson, 2016). Això no obstant, i després d'haver estat tot un any a l'hospital la Vall d'Hebron, puc confirmar que aquesta mostra no representa la realitat en aquest sentit. És molt poc comú que el tractament de curació sigui exclusivament quirúrgic, la realitat és que sempre se sol complementar amb RT o QT. La reflexió que extrec d'aquests resultats, és que això pot ser degut al fet que alguns dels pacients encara es troben en estadis molt primerencs de la malaltia i, per això, encara no han començat el segon tractament.

Finalment, també s'ha observat la prevalença dels hàbits tòxics que més es relacionen amb la patologia de cap i coll (tabàquic i enòlic) per veure si la mostra escollida per l'estudi correspon amb la realitat (Bajens et al., 2020). I hem descobert que el 50% dels participants solien beure alcohol, un d'ells només de forma ocasional, i també que el 50% solia fumar molt i ho va fer durant molts anys (més de 10 anys) (*Veure Taules 6 i 7. Gràfiques 5 i 6*).

Com a conclusió, podem dir que el perfil principal de pacient amb CCC extret de la mostra del nostre estudi es resumeix en una dona d'entre 40 i 70 anys, amb tumors localitzats a la llengua i la mandíbula i amb afectació ganglionar; que s'ha tractat mitjançant la combinació de cirurgia i QRT, i que podria haver fumat i begut o, simplement, mai haver-ho fet.

b. Diàleg entre les entrevistes i els qüestionaris

Pel que fa a la percepció de la QV declarada verbalment per cadascun dels participants al finalitzar l'entrevista, la mitjana és de 5,6 sobre 10, tenint la puntuació més alta per la P6 auto valorant-se amb un 6,5 i les puntuacions més baixes amb un 5 dels participants P1 i P5. Així mateix, les dades extretes dels qüestionaris indiquen una mitjana de QV de 5,7, pràcticament igual que la mitjana expressada a les entrevistes. Tanmateix, en aquest cas, apareixen dues puntuacions per sota del 5 que corresponen als participants P1 i P4 i una puntuació per sobre del 7 relacionada amb la P6.

Per tant, en tots dos casos (qüestionaris i entrevista) es manté l'ordre de major a menor percepció de QV i es confirma que el P1 és el que pitjor QV refereix i que la participant amb la millor percepció de la QV és la P6 (*Veure Taula 8. Gràfica 7*).

Aquests resultats es poden relacionar amb dos fets: el primer, que el P1 és el que porta més temps amb càncer (15 anys, des del 2007) i que, en l'altre extrem, la P6 és la que fa menys temps que passa per aquest procés (des de finals de febrer del 2022). I, per altra banda, que el P1 ha passat per tres intervencions, mentre que la P6 és la primera vegada que presenta un càncer. A partir d'aquí hem volgut analitzar si aquests dos factors realment influeixen en la perspectiva de QV dels pacients de CCC.

Per una banda, es comprova que el temps que ha passat des de la primera detecció influeix en la percepció de la QV, ja que els participants que menys temps porten en tractament (P3 i P6, amb menys d'un mes des de la detecció, en tots dos casos) presenten alhora les puntuacions de QV més elevades, que les segueix la P5 amb menys d'un any des de la detecció. Els participants P2 i P4 són els únics que distorsionen una mica aquesta anàlisi, malgrat això, també es veu com la seva QV és la que es troba més centrada, igual que el temps que porten des de la primera detecció. Finalment, es veu clarament

una relació directa en el P1, que presenta la QV significativament més baixa a causa del seu llarg pas per la malaltia (*Veure Taula 9. Gràfica 8*).

Per altra banda, trobem que la relació entre la quantitat d'intervencions quirúrgiques viscudes i la percepció de la QV també és significativa quant a la mitjana final de QV extreta del qüestionari i la darrera pregunta de l'entrevista. És a dir, a més intervencions pitjor QV. Tanmateix, considerem com a excepció la P4, que amb només 1 intervenció ha valorat la seva QV amb un 5, les respostes de la resta de participants han tingut relació amb el nombre d'intervencions realitzades. En el cas dels participants que només han estat sotmesos a una intervenció (participants P3, P4 i P6) les puntuacions de QV rodien al voltant del 6. En canvi, en el cas dels participants que han passat per dues intervencions (participants P2 i P5), la QV està una mica per sota, al voltant del 5,5. Finalment, en el cas del P1, amb fins a tres intervencions, la puntuació de QV és la més inferior amb tan sols 4,5 punts (*Veure Taula 10. Gràfica 9*).

Si valorem les subescala dels qüestionaris traiem que la subescala pitjor valorada per la majoria dels participants és la subescala EWB relacionada amb el benestar emocional, seguidament de la subescala FWB centrada en la funcionalitat i, finalment, la subescala destinada específicament a les seqüeles del càncer de cap i coll (subescala HNC) (*Veure Taula 11. Gràfica 10*).

Entenem que l'àmbit emocional és el que es veu més afectat perquè és on tots els altres aspectes acaben repercutint. Per una banda, la part funcional i les implicacions i seqüeles del CCC en si, per totes les limitacions que suposa, especialment a escala de comunicació amb l'entorn i a escala de poder menjar amb normalitat, són factors que repercuteixen molt en la vida social. Així com, per altra banda, el canvi estètic per l'impacte que pot tenir en l'autoimatge i l'autoestima.

Sorprèn que justament la subescala relacionada amb el benestar físic és la segona subescala més ben valorada. Un cop més, s'evidencia el fet que el CCC pot suposar un impacte encara més fort en l'espectre emocional, funcional i social del pacient, que no tant en el físic o mèdic en si, que és justament el que la gent, des de fora i des de la ignorància, percep exclusivament.

Fent una comparació de les puntuacions de tots els participants per a cada subescala per separat veiem que la subescala amb la puntuació mitjana més baixa és la subescala del benestar emocional (EWB) amb una puntuació mitjana de 13,8; molt propera a la subescala de benestar funcional (FWB) amb 15,3 punts; mentre que la subescala amb la puntuació mitjana més alta amb diferència és la subescala de benestar social i familiar (SWB) amb 21,8 punts de mitja (*Veure Taula 12. Gràfica 11*). Això es deu al fet que totes les persones que han participat en l'estudi han destacat molt el suport que han tingut en tot moment per part de les seves famílies, de les amistats i dels professionals que els han atès.

Analitzant aquests resultats en funció de les franges d'edat dels participants, veiem que la subescala que pitjor puntuació té en la participant més vella (P5) és l'emocional (EWB); alhora, trobem que en la participant més jove (P3) també és aquesta la pitjor valorada. De la mateixa manera que la subescala de benestar social i familiar (SWB) és la més ben valorada per totes dues participants. Per tant, no descobrim diferències significatives amb relació a l'afectació dels diferents àmbits de la QV pel que fa al factor edat.

Si ens centrem en la comparació entre gèneres, no considerem resultats destacables que es relacionin amb aquests. Tots dos homes han valorat diferent respecte a la que consideren la pitjor i millor subescala, i gairebé totes les dones també han puntuat diferent entre elles sobre la pitjor subescala. El que sí que crida l'atenció és que totes les dones han tret la puntuació més alta en l'escala social (100%) mentre que en els homes només un de dos (50%). Però cal dir que 5 de 6 dels participants (83%) l'han valorat com a millor subescala.

A la pregunta de l'entrevista sobre si el canvi estètic ha afectat la seva autoestima, la meitat del grup ha indicat que sí que els ha afectat el canvi estètic, mentre que l'altra meitat considera que no (*Veure Taula 13*). Aquí sí que s'ha trobat una certa relació amb el factor edat, i per això els participants més vells han expressat més indiferència en aquest sentit que les persones més joves que sí que han considerat que és quelcom que fa minvar força la seva QV.

D'entre els participants que sí que consideren que el canvi estètic ha afectat la seva autoestima, es descobreixen les dues participants més joves (participants P3 i P6), i a la resposta del "no", en canvi, hi ha els dos participants més vells (participants P2 i P5) que han expressat explícitament que si fossin més joves els hagués afectat molt més que ara amb la seva edat. Per tant, es confirmaria el fet que hi ha relació entre l'edat i l'impacte en l'autoimatge.

Això no obstant, com a excepcionalitats, trobem que la tercera participant més jove del grup (P4) considera que en comptes d'empitjorar l'aspecte, l'ha millorat; i el P1, el tercer més vell del grup, que considera que sí que l'ha afectat molt el canvi físic. Això sí, es tracta de dos casos molt especials: la P4 causalment ha guanyat una mica de pes a conseqüència del tractament i, com era una dona molt prima, això l'ha ajudat a veure's una mica millor; i pel que fa al P1, cal tenir en compte el fet que és l'únic participant que ha passat per una laringectomia total, a més de dur traqueostomia i PEJ permanents i que, a més, és un home molt polit al qui li agrada cuidar el seu aspecte. En resum, són dos casos que no representen la realitat de la majoria dels pacients de CCC; per norma general, els resultats indiquen que sí que ha afectat més a les persones joves que a aquelles que són més adultes.

La P4 diu que no l'ha afectat el canvi i alhora puntua amb un 0 l'ítem H&N 6 que valora l'autoimatge al qüestionari, així també, el P1 diu que sí l'ha afectat el canvi i puntua amb un 4 l'ítem del qüestionari. En aquests dos casos, els resultats entre l'entrevista i els qüestionaris quadren perfectament. Quant a la resta de participants, dos d'ells que han dit que sí i els altres dos que han dit que no, però tots han puntuat

igual amb un 2. Per tant, podem dir que en el cas d'aquest ítem, caldria afegir la pregunta de si el canvi estètic afecta la seva QV per acabar d'aclarir quin és exactament l'impacte que té el factor de l'estètica sobre la QV de cadascú (*Veure Taula 13. Gràfica 12*).

En general, el que més han destacat els participants sobre el que més els molesta del seu canvi físic és la desfiguració general de la cara, el no sentir-se a gust amb la mateixa imatge, la pèrdua de la barba per la quimioteràpia, les cicatrius, la inflamació, la SNG i la cànula de traqueostomia.

A més, també s'ha investigat respecte a l'efecte que ha tingut la Covid i la mascareta en aquestes persones (*Veure Taula 14. Gràfica 13*) i les respostes recollides indiquen que, la majoria d'ells (66,7%) la utilitzen a manera d'antifaç per amagar la seva cara i per no sentir-se tan observats pels altres als espais públics.

També, amb relació a l'impacte del CCC sobre l'estil de vida i les relacions interpersonals, 4 dels participants han indicat que la seva vida social s'ha vist reduïda, també veiem que a les persones més joves els ha canviat més la vida que a la gent més gran. Segons les declaracions dels participants, això pot ser degut al fet que les persones joves es trobaven en actiu abans del diagnòstic i han hagut de deixar el lloc de treball o perquè tenien més costum de sortir fora i fer vida social amb els amics o la família. Altres factors importants de limitació de la vida social, són el fet de no poder menjar amb normalitat, les dificultats amb l'articulació de la parla, la fatiga constant, el canvi estètic i la limitació que suposa la nutrició enteral pels seus horaris.

L'ítem CGS7 de la subescala de benestar social i familiar (SWB) que tracta sobre la satisfacció amb relació a la vida sexual l'han evitat valorar totes les dones; els homes, en canvi, l'han contestat amb els valors 0 (P1) i 1 (P2). Tanmateix, a l'entrevista no es va aplicar aquesta pregunta per evitar incomodar als participants. Per tant, l'afectació del CCC sobre la vida sexo afectiva no s'ha pogut valorar correctament. Així, el fet de no contestar ens pot fer sospitar d'una puntuació negativa generalitzada en aquest ítem, o també pot tenir relació amb un factor més social del sexe com a tema tabú històric per a les dones.

Tots els participants han experimentat, en algun moment, una situació emocional complicada per culpa del CCC i a tot el que implica el seu procés. Tots ells han explicat que no tots els dies són bons, que hi ha de tot, però que cada cop estan més optimistes i millor emocionalment parlant. El P1 ha expressat que abans estava per terra, ja que va passar una època dura emocionalment i que tot el procés se li va fer molt pesat; també diu que ara ha reflatat una mica i cada cop té menys por. El P2 ha detallat que el primer cop que li van detectar el càncer ho va portar bé, però que aquest segon cop li ha costat mentalitzar-se i ha passat dies durs; alhora afirma que ara està bé, ja que ha remuntat. La P3 ha dit que

té molta incertesa i moments fluixos; així i tot, que se sent forta, sent que ha superat una batalla i està molt optimista. La P4 ha declarat que hi ha dies millors i pitjors; així i tot, que sempre pensa en positiu. La P5 ha compartit que al principi ho va passar molt malament perquè li preocupava molt la seva família, però que ara està millor i més optimista. I per últim, la P6 ha declarat que normalment està animada, però que va a dies i el que pitjor la fa sentir és pensar en els seus fills petits.

Pel que fa al dolor i el malestar, els que més han sigut expressats pels participants durant l'entrevista (*Veure Taula 19. Gràfica 18*) són el dolor a la cama, ja que és la zona donant del penjoll i sovint costa que cicatritzi i pot fer mal al caminar. També molts han declarat dolor o incomoditat en aixecar els braços, això és degut a l'afectació del nervi espinal a conseqüència de la resecció ganglionar. Altres també han dit que els sol fer mal la boca i la gola en empassar (odinofàgia), que els hi fa mal el nas per les ferides que els hi causa la sonda i que els hi fa mal la zona lumbar. Altres dolors que s'han anomenat són el mal d'orella, la incomoditat per la PEG, la inflamació de la glàndula salival o la sensibilitat de la pell.

Pel que fa a les limitacions funcionals (*Veure Taula 20. Gràfica 19*), 4 dels 6 participants han indicat que senten moltes limitacions, i tots 6 han afirmat que es troben amb certes limitacions en el seu dia a dia. Malgrat que les dificultats per parlar és l'ítem que més cops ha estat anomenat, el cansament és l'ítem que hem percebut que limita més als participants. És un factor que està molt present en aquest tipus de pacient i que és molt limitant perquè apaga a les persones, els arrabassa la vitalitat, les deixa sense ganes per sortir fora i fer coses, i els acaba aïllant, perquè implica deixar de fer coses que abans t'agradaven i socialitzar menys. Tal com diu el P1 a l'entrevista, "et fa sentir envellit, et posa anys a sobre". Altres factors que s'han anomenat molt són la pèrdua d'agilitat (destacable especialment en la P4 per la seva professió relacionada amb la dansa i l'esport), la incapacitat per aixecar els braços (principal conseqüència de l'afectació del nervi espinal durant la cirurgia i que la P5 declara com de les coses que més autonomia li resta, perquè la fa dependre de la seva filla per a fer certes coses) i, en el cas del P1, la falta de força i la dificultat per agafar pes (per la seva mancança de laringe i, per tant, de la funció esfinteriana i el reflex de tancament per esforç glòtic).

Finalment, cal destacar que el 100% dels participants de l'estudi va expressar limitacions a algun o més d'un dels nivells de comunicació (parla), deglució i veu; fet que manifesta la importància de la logopèdia en pacients CCC. A continuació, es detalla cadascun dels ítems.

En primer lloc, tots els pacients de la mostra presenten afectació en la comunicació. Excepte el P1, per la seva falta de veu, tots ells mostren dificultats en l'articulació de la parla, especialment per la producció d'alguns sons consonàntics com per exemple, la /r/. Les dificultats són principalment degudes per la falta de mobilitat de la llengua i la limitació per obrir la boca; evidentment, la falta de teixit a causa de la resecció és l'origen principal. El P1, però, també rep ajuda logopèdica en aquest sentit per tal d'adaptar

un SAAC que li permeti comunicar-se més fàcilment amb l'entorn i per aprendre noves vies de generar veu sense la presència de la laringe, com per exemple la veu erigmofònica o esofàgica, la veu traqueoesofàgica o l'ús de la electrolaringe. A més, gairebé tots els participants (5 sobre 6) han afirmat que la seva comunicació amb els altres s'ha vist reduïda.

Respecte a l'ítem del qüestionari que valora la capacitat de comunicació amb l'entorn (ítem H&N 10) (*Veure Taula 15. Gràfica 14*), veiem que, d'acord amb els resultats de l'entrevista, tots ells han vist alterada la seva comunicació. Això ho podem confirmar perquè cap d'ells ha puntuat amb un 4 "molt" en resposta a "puc comunicar-me amb els altres". Sorprenentment, però, la participant que pitjor ha avaluat aquest ítem, presentant només dificultats d'articulació, és la P4 amb un 1 "una mica"; mentre que el participant que s'esperava una pitjor puntuació (P1), per la seva falta de veu, ha puntuat amb un 2 "en certa mesura". La resta de participants ha valorat força bé aquest ítem amb un 3 sobre 4 "força".

En segon lloc, un 66% de la mostra ha detectat canvis en la veu després del tractament oncològic, fent referència a canvis d'intensitat (veu amb menys volum), de freqüència (veu més greu), i de ressonància (veu amb més nasalitat), representant cadascun d'ells el 22,2% del total. També s'ha percebut un canvi en la tonalitat (veu més rasposa). La P5 no ha percebut cap canvi, i el P1 ha perdut la seva veu (*Veure Taula 16. Gràfica 15*). Les valoracions de l'ítem H&N 4 "la meua veu segueix sent la mateixa" quadren a la perfecció amb les declaracions verbals de l'entrevista, ja que tots els participants declaren percebre algun canvi vocàlic excepte la P5 i, evidentment, el P1 valora amb un 0 aquest ítem del qüestionari (*Veure Taula 17. Gràfica 16*).

En tercer lloc, un 100% dels participants té problemes amb la deglució, és a dir, presenten disfàgia i complementen la seva alimentació per altres vies no orals (SNG i PEG o PEJ). La seva alimentació no és segura, principalment per falta de sensibilitat i pel retard d'obertura i tancament dels esfínters; ni tampoc eficaç, perquè acostumen a tenir dificultat per controlar el bolus en boca i per propulsionar-lo amb la llengua; a més, solen tenir dificultats per generar saliva i es fatiguen amb facilitat amb poc volum d'aliment.

S'han seleccionat aquells ítems que poden tenir a veure amb la deglució i, per ordre de pitjor a millor valorats, trobem que (*Veure Taula 18. Gràfica 17*) l'ítem H&N 11 "puc menjar aliments sòlids" mostra un total de 0 per a tots els participants, l'ítem H&N 1 "puc menjar el que m'agrada" presenta 5 sobre 6 puntuacions iguals a 0 i només una puntuació d'1 per la P6, també l'ítem H&N 5 "puc menjar tant com vulgui" són tots zeros excepte la P3 amb una puntuació de 2; finalment, l'ítem H&N 7 "puc empassar normalment i sense dificultat" és el millor valorat amb puntuacions que varien entre el 0 i el 3 (dues puntuacions de 0, una puntuació d'1, una puntuació de 2, i dues puntuacions de 3). Aquests resultats es relacionen amb les declaracions fetes a l'entrevista, en les que van destacar les limitacions de moviment

per les neoestructures, la dificultat o impossibilitat de mastegar els aliments, la percepció de sentir restes d'aliment a la boca o al coll quan es menja, o l'alt risc de menjar o beure a certes textures i viscositats. Hem considerat que els ítems H&N 7 i H&N 11 són els que més s'apropen al concepte de disfàgia, no obstant això, no acaben de ser del tot fiables perquè poden veure's influenciats per altres temes més relacionats amb la vessant nutricional o el malestar que els pot originar ingerir certs aliments o certes quantitats d'aliment. Tanmateix, també es podria confondre amb l'odinofàgia (dolor en empassar). Els autors d'aquest estudi proposem un nou ítem que inclogui una afirmació clara i específica per la disfàgia, que no pugui portar a confusions ni es pugui veure influïda per altres factors.

Una de les qüestions que més ens interessava a l'hora de crear aquest projecte era conèixer què és el que els pacients de CCC consideren que més limita la seva vida i, en conseqüència, redueix la seva QV. És per això, que es va demanar als participants que escollissin allò que ells creuen que si es pogués modificar milloraria exponencialment la seva QV. I els resultats obtinguts són els següents:

Podem veure (*Veure Taula 22. Gràfica 21*) com els dos ítems més assenyalats són el menjar (pel fet de sortir a sopar fora i relacionar-te amb els altres) (escollit per 4 dels participants) i el parlar (per la seva intel·ligibilitat i la fatiga que suposa) (escollit per 3 dels participants), alhora també s'ha comentat com a principals hàndicaps (*Veure Taula 21. Gràfica 22*) la sonda (pels horaris, el dolor, la respiració i les incomoditats que comporta) i les dificultats per caminar (pel dolor a la zona donant del penjoll). D'aquests resultats ens ha sorprès que, fins i tot en el cas del P1, al que li falta la veu i l'incapacita per comunicar-se verbalment, la seva elecció ha estat el fet de poder menjar amb normalitat abans que el fet de poder parlar. Amb això es pot concloure que el menjar és definitivament l'aspecte que més rellevància té pels participants de l'estudi. El menjar és l'element que ens uneix, pel plaer que suposa per un mateix i pel gran valor social que implica.

Per acabar, hem volgut analitzar alguns aspectes amb relació a la rehabilitació logopèdica. Els temes que s'han valorat són l'experiència amb la teràpia i els professionals que els han atès, la sensació d'evolució o d'estancament gràcies a la rehabilitació i l'esperança que tenen sobre la seva possibilitat de millora. Tots els participants han tingut bones experiències amb la rehabilitació logopèdica i, tot i que molts d'ells senten que es tracta d'un procés cansat i lent, també senten que és quelcom que els està ajudant a avançar, que els fa notar progressos i que els està ajudant a millorar la seva QV. Pel que fa a l'esperança de millora, tots els participants que senten que evolucionen, tenen molta esperança i estan motivats; en canvi, el P1, que ha expressat que se sent estancat, també considera que té poca esperança.

Finalment, l'ítem CG7 "estic satisfet(a) amb la meua qualitat de vida actual" es considera l'ítem que valora més directament la qualitat de vida i el que correspondria a la pregunta de l'entrevista que consisteix a autoavaluar-se amb un número del 0 al 10. Per aquest motiu, s'ha fet una anàlisi qualitativa

comparant les respostes de l'ítem CG7 amb les declaracions fetes a l'entrevista (*Veure Taula 23. Gràfica 22*). Per trobar l'equivalència entre les puntuacions de l'entrevista sobre 10 i les puntuacions del qüestionari sobre 4, s'han transformat les puntuacions del qüestionari. Clarament, no hi ha cap correspondència entre la valoració a l'entrevista i la puntuació de l'ítem GF7 del qüestionari, perquè els resultats dels dos valors per a una mateixa persona són molt disparells. Per tant, aquest ítem per si sol no és fiable per valorar la qualitat de vida dels pacients amb CCC. Per aconseguir la QV real dels pacients cal fixar-se en el valor final del qüestionari que inclou tots els ítems valorats.

7. CONCLUSIONS, LIMITACIONS DEL PROJECTE I PROPOSTES DE FUTUR

El CCC afecta paràmetres estètics i anatòmics, provocant dolor i impotència funcional, afectant funcions vitals com l'alimentació i la respiració, dificultant la QV dels pacients. A més, és una de les patologies amb un factor social i de perjudici dels més elevats, per la seva associació amb hàbits tòxics com el consum d'alcohol i de tabac.

Aquest tipus de càncer és poc conegut, no perquè es donin molt pocs casos, sinó perquè les persones que ho pateixen s'aïllen socialment per les seqüeles que tenen. El desconeixement de la societat sobre aquests tumors és molt gran i això no facilita la volta dels pacients a una forma de vida el més semblant possible a la qual tenien anteriorment, perquè desgraciadament no serà igual sinó bastant diferent.

L'impacte emocional d'aquests diagnòstics és molt gran, perquè les dificultats amb les quals es troben en el seu dia a dia els pacients són molt dures. L'alimentació i la comunicació són una cosa molt necessària per a relacionar-se, però ells tenen enormes dificultats per a poder fer-ho.

Malgrat que en la pràctica clínica la recollida de la QV és poc habitual, els autors d'aquest estudi considerem que és crucial per poder establir l'impacte real de la malaltia des de la perspectiva del pacient. Defensem que una de les claus per a millorar l'atenció en pacients amb CCC resideix a comprendre i fer valdre les experiències del pacient al llarg de la seva malaltia, que aporten informació molt valuosa per a millorar la comunicació entre especialista i pacient, facilita la detecció de problemes no identificats i millora el monitoratge de resposta als tractaments.

Des d'un inici, un dels principals objectius d'aquest projecte era conèixer i avaluar les experiències de sis pacients de CCC, centrant l'atenció a quins són els efectes que més redueixen la seva QV i quines són les seves principals necessitats. Un cop finalitzat el treball, podem dir que en aquest estudi s'han recollit les declaracions sinceres de totes aquestes persones que han aportat un valor immens a tot aquell que les llegeixi, tant per al coneixement d'aquesta malaltia, com per a la millora de tractaments i teràpies futures.

A més, els resultats d'aquest Treball de Final de Grau posen en manifest la necessitat de professionals de la logopèdia especialitzats en oncologia, ja que s'ha demostrat, gràcies a les declaracions dels participants de l'estudi, que la rehabilitació logopèdica postcirurgia de CCC aporta una gran millora a la QV dels pacients. Pels amplis beneficis que aporta la seva rehabilitació a la vida dels pacients de CCC és necessari fer conèixer el seu paper, pel fet que és un àmbit en el qual encara no és gaire comú la seva presència ni té el reconeixement que mereix.

També, s'ha valorat la fiabilitat dels qüestionaris FACT-G i FACT-HN a partir de la seva aplicació en els participants de l'estudi i la seva contrastació amb les dades recollides en entrevistes presencials

semiestructurades. El que s'ha comprovat és que, malgrat que s'ha vist que moltes de les puntuacions no representen exactament com és la realitat, la percepció general és que són una opció força acurada per valorar la QV de les persones que tenen o han tingut CCC, ja que comprèn força aspectes que la majoria de qüestionaris no inclouen, és ràpid i fàcil d'emplenar, i dona una idea general de la QV dels pacients. Això no obstant, considerem oportú complementar-la amb una entrevista per aclarir certs ítems o tenir en compte altres factors que no apareixen en ells. Tot i que la nostra mostra ha estat petita, el desenvolupament i la validació originals van implicar 854 pacients amb càncer i 15 especialistes en oncologia i els coeficients de fiabilitat i validesa eren uniformement alts. La capacitat de l'escala de discriminar els pacients en funció de l'etapa de la malaltia, la qualificació de l'estat de rendiment i l'estat d'hospitalització dona suport a la seva sensibilitat. Al mateix temps, malgrat no ser un qüestionari gaire recent (data del 1996) també ha demostrat sensibilitat al canvi al llarg del temps.

Algunes limitacions que hem descobert en el projecte són: el volum de la mostra, el temps per realitzar les entrevistes, el temps de preparació d'aquestes i la falta de suficients coneixements i experiència prèvia a la realització d'aquest projecte. A més de la manca de recerca respecte a l'eficàcia de la teràpia logopèdica en aquesta població específica i la falta de qüestionaris pensats per a aquest tipus de malaltia en concret.

És per tot això que, de cara al futur, advertim la necessitat de més recerca que desenvolupi directrius de pràctica clínica per donar suport a la rehabilitació logopèdica en l'àrea de la disfàgia, la parla i la veu després d'un tractament de quimiorradiació o de cirurgia de resecció d'òrgans bucofonadors en pacients amb carcinoma de cap i coll. Calen més investigacions que aportin evidència de tots aquells beneficis que suposen els exercicis i les teràpies específiques de logopèdia respecte a la millora de l'articulació de la parla, la seguretat i l'eficàcia de la deglució, la comunicació, la producció vocal, els moviments orofacials, etc.

També proposem l'ampliació d'aquest estudi amb una mostra molt més extensa, amb l'ajuda i les aportacions de tot un equip de professionals especialitzats en la branca del càncer de cap i coll i amb un marge de temps il·limitat per dur a terme les entrevistes i poder fer-les molt més completes.

Com a darrera proposta de futur, suggerim la millora dels qüestionaris FACT-G i FACT-HN per tal que incloguin alguns dels aspectes que s'han trobat ressenyables en aquest estudi i que, encara, estiguin adaptats a la situació actual de la Covid, ja que hem trobat aspectes importants amb relació a l'ús que fa aquest tipus de pacient de les mascaretes.

Per concloure aquest apassionant viatge, m'agradaria explicar el que m'ha aportat personalment aquest projecte. Després de fer aquest treball considero que tinc infinits més coneixements nous que ara no tindria de no haver-lo dut a terme. Sento que m'ha servit especialment per posar-me en la pell dels pacients i entendre millor quines són les seves necessitats i les seves sensacions respecte a la malaltia,

el seu tractament i la rehabilitació. Cal dir que ha sigut un treball emocionalment dur, però alhora enormement enriquidor i no només a escala acadèmica i professional, sinó també perquè he après de la vida; de les diferències en l'enfrontament de situacions dures, com és el cas del diagnòstic d'un càncer, en funció de la personalitat de cadascú; de la duresa d'aquesta malaltia i de tots els canvis vitals que implica, i també de la importància de sentir-se ben atès i protegit per un bon equip de professionals que ajudin a no perdre l'esperança i a donar forces per continuar-ho intentant. I aquí la meva motivació de cara al futur, esdevenir aquella logopeda que tant hagués agradat tenir i que tant hagués ajudat a millorar la vida de les sis meravelloses persones amb qui m'he creuat en aquest maco camí de la realització del meu Treball de Final del Grau de la meva primera carrera, logopèdia.

8. AGRAÏMENTS

A l'hospital la Vall d'Hebron i a la Universitat Ramon Llull, per oferir-me l'oportunitat de cursar tot un any de pràctiques en el que considero un dels millors centres de referència i l'espai idoni per aprendre sobre intervenció logopèdica en l'àmbit clínic.

Al col·lectiu de logopedes de la Vall d'Hebron, pel gran equip que formen i per compartir generosament amb mi els seus coneixements de la forma més didàctica possible i per haver-me ajudat, així, a créixer acadèmicament i professionalment.

Al Felipe Pulla Fajardo, el logopeda objectiu al qual algun dia m'agradaria arribar a ser. Per la seva professionalitat, per la seva mà en el tracte amb les persones, per la seva gran especialització en l'àmbit de l'oncologia de cap i coll. I especialment, per haver-me fet costat sempre amb la temàtica del meu treball, per haver solucionat tots els meus dubtes de la millor manera, i per haver-me facilitat la mostra de pacients que ha fet possible aquest treball.

A tots els participants, pacients oncològics de l'hospital Vall d'Hebron, per la seva amabilitat durant les entrevistes, pel seu temps dedicat i per les seves declaracions tan sinceres i tan enriquidores per aquest treball de final de grau, i tant de bo que per a futures investigacions que col·laborin a la millora de la qualitat de vida d'ells i tantes altres persones que pateixen una patologia tan demolidora com és el càncer de cap i coll.

Al meu tutor i professor, el doctor Josep Maria Vila Rovira, pel seu suport, la seva confiança i els seus ensenyaments. I per la seva disponibilitat i la seva atenció constant en assegurar el millor treball possible pels seus alumnes.

I, finalment, a les persones del meu entorn, família, parella i amics, que m'han donat el seu afecte i suport constant i que, indirectament, m'han ajudat a fer realitat el meu projecte.

9. REFERÈNCIES

- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de psicología*, 35(2), 161-164.
- Baijens, L. et al. (2021). European white paper: oropharyngeal dysphagia in head and neck cancer. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 278(2), 577-616.
- Ballesteros, A. (2020). Tumores cabeza y cuello - O.R.L. *Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)*.
- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., i Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: a cancer journal for clinicians*, 68(6), 394-424.
- Cañizares, F. (2020). Tumores de cabeza y cuello: el cáncer ignorado. *El País*.
- Cepeda-Uceta, M., Añel-Uria, A., González-Hechavarría, Y., i Mustelier-Cardona, L. (2021) Comportamiento clínico epidemiológico del cáncer de cabeza y cuello. *Revista Cubana de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello*. 5 (3).
- Chen, A. Y., et al. (2001). The development and validation of a dysphagia-specific quality-of-life questionnaire for patients with head and neck cancer: the MD Anderson dysphagia inventory. *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 127(7), 870-876.
- Chow, L. Q. (2020). Head and neck cancer. *New England Journal of Medicine*, 382(1), 60-72.
- Clarke, P., Radford, K., Coffey, M., i Stewart, M. (2016). Speech and swallow rehabilitation in head and neck cancer: United Kingdom National Multidisciplinary Guidelines. *The Journal of laryngology and otology*, 130(S2), S176–S180.
- Dagnino, B., Cifuentes, I., i Salisbury, C. (2016). Reconstrucción de cabeza y cuello. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 27(1), 29-37.
- Dean, A., Alamillos, F. J., Redondo, A., Torres, J., Ruiz, J. J., Zafra, F. i Barrios, G. (2004). Reconstrucción compleja de la cavidad oral mediante dos colgajos simultáneos de peroné y radial. *Revista Española de Cirugía Oral y Maxilofacial*, 26(5), 306-315.
- Duran, M. (2020). La logopedia, clave para mejorar la comunicación y alimentación de los pacientes con cáncer. *ConSalud.es*
- D'Antonio, LL. et al. (1996). Functional Assessment of Cancer Therapy - General (FACT-G). *FACIT*.

- D'Antonio, LL. et al. (1996). Functional Assessment of Cancer Therapy - Head & Neck (FACT-HN). *FACIT*.
- D'Antonio, LL. et al. (1996). The Performance Status Scale for Head and Neck Cancer Patients and the Functional Assessment of Cancer Therapy-Head and Neck Scale. A study of utility and validity. *Cancer*. 1;77(11):2294-30.1
- Ibarrondo, I., Fernández, L., & Agorria, B. (2014). Tratamiento de la disfagia y la disglosia tras glosectomía total y reconstrucción con colgajo libre fasciocutáneo anterolateral de muslo: A propósito de un caso. *Revista de logopedia, foniatría y audiología*, 34(4), 185-190.
- Instituto Nacional del Cáncer (NIH)*. (2022). Cáncer de cabeza y cuello. Versión para profesionales de salud.
- Jiménez, S. (2018). Trastornos del habla tras cirugía oral y maxilofacial. *Revista ORL*, 9(7).
- Johnson, A. i Jacobson, B. (2017). Rehabilitation of the Head and Neck Cancer Patient. A Graville, D., Palmer, A. i Andersen, P. (3ª Ed.), *Medical Speech-Language Pathology: A Practitioner's Guide (182-207)*. Nova York: Thieme.
- Lleonart, M. (2021). Vall d'Hebron identifica una diana terapèutica per al tractament del carcinoma de cap i coll resistent a quimioteràpia. *Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR)*.
- Lozano, A., Cupil, A. L., Alvarado, S., i Granados, M. (2011). Impacto psicológico en la imagen corporal de pacientes con cáncer de cabeza y cuello sometidos a cirugías deformantes. *Gaceta mexicana de oncología*, 10(3), 156-161.
- McHorney, C. et al. (2000). The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: I. Conceptual foundation and item development. *Dysphagia*, 15(3), 115-121.
- Muñoz, M., Rozman, C. i Cardellach, F. (2021). Las seis regiones de los tumores de cabeza y cuello (TCC). *Elsevier Connect*.
- Mur i Restoy, E. (2013). *Incidència i supervivència del càncer de cap i coll a la demarcació de Tarragona (1980-2005)*. Tesi doctoral. Universitat Rovira i Virgili.
- Ramallo, M. i López, N. (2022). Guía breve de cáncer de cabeza y cuello. *Asociación Española Contra el Cáncer-Coruña (AECC)*.
- Singer, S. et al. (2014). EORTC Quality of Life Questionnaire - Head and Neck Cancer (EORTC QLQ-H&N43).
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). (2022). *Las cifras del cáncer en España 2022*.
- Suarez García, R., Pérez Martínez, C. Y., Fernández Rojas, L., i Pérez Pupo, A. (2013). Caracterización de adultos mayores con cáncer de cabeza y cuello. *Correo Científico Médico*, 17(2), 119-129.

Urzúa, A., i Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71.

Vázquez, S. (2022). El papel de la rehabilitación en pacientes con cáncer de cabeza y cuello. *Barnaclínic, Grup Hospital Clínic*.

10. ANNEX

a. Entrevista semi-estructurada

CONTEXT HISTÒRIA AMB EL CÀNCER

- Quants tumors li han detectat?
- Quines zones invaïa la/les neoplàsia/es?
- Ha estat sotmès/a a cirurgia? Quines zones s'han resecionat? Li han realitzat reconstrucció amb penjoll? Quina ha estat la zona donant? Va haver-hi complicacions?
- Ha dut a terme radioteràpia o quimioteràpia? Quantes sessions li han realitzat? Com ha estat la seva experiència?

BENESTAR FÍSIC

- Expliqui'm com es troba en general.
- Sent algun tipus de dolor? A quines parts del cos?
- Se sol sentir fatigat/da?
- Sent malestar general?
- Sent incomoditat en zones del cos no directament relacionades amb el tumor? (l'espatlla, l'estomac, l'abdomen, la cama, el nas, el pectoral...)

BENESTAR SOCIAL I FAMILIAR

- Com considera que és el seu benestar social i familiar?
- Se sent comprès?
- Sent que les persones del seu entorn el recolzen?
- Algun cop s'ha sentit jutjat?
- Considera que ha canviat molt el seu estil de vida? I a nivell de relacions interpersonals?
- Ha deixat de fer activitats que li agradaven?
- La seva vida social s'ha vist reduïda?
- Ha perdut el seu lloc de treball?
- Darrerament, li costa més relacionar-se amb altres persones?
- Creus que últimament et costa més conèixer a gent nova?

BENESTAR EMOCIONAL

- Se sent bé emocionalment parlant?
- Acostuma a passar molt de temps trist/a? O et consideres més aviat una persona alegre?
- Considera que sol tenir més pensaments optimistes o pessimistes?
- Té esperança en la seva evolució?
- Se sent estancat/a?
- Sent por? Em vol dir què li fa por?
- Sempre s'ha sentit ben acompanyat/da i atès/a?

ESTÈTICA I AUTOIMATGE

- Els canvis estètics derivats de la cirurgia, li han afectat en la seva autoestima?
- Se sent atractiu/va?
- Li preocupa un canvi de pes?

- Li va afectar la caiguda del cabell?
- Sent que la gent li observa pel carrer pel seu nou aspecte físic?
- Portar mascareta li fa sentir més còmode per sortir al carrer?

FUNCIONALITAT I AUTONOMIA

- És capaç de fer totes aquelles coses que es proposa?
- Sent moltes limitacions?
- Com es desplaça? Li fa respecte viatjar en transport públic?
- Es fatiga al realitzar activitat física suau (p.e. caminar o pujar escales). I menjant? I parlant?

HÀBITS

- Com considera que era el seu estil de vida previ a la detecció del càncer?
- Duia a terme algún tipus d'hàbit nociu? (p.e. fumar, beure alcohol, dieta desequilibrada, vida sedentària, etc.).
- Actualment, continua realitzant algun dels hàbits nocius esmentats?

ALIMENTACIÓ, MASTICACIÓ I DEGLUCIÓ

- Quina és la seva vida d'alimentació?
- Quin tipus de textura i viscositat pot prendre?
- Percep que li queden restes a la boca o al coll quan menja?
- Sent dolor o limitacions de moviment per les seves noves estructures orofacials?
- Li costa moure l'aliment en boca?
- És capaç de mossegar i triturar l'aliment? Li costa molt?
- La nova via d'alimentació l'incomoda i/o li limita les activitats del dia a dia?

COMUNICACIÓ: INTEL·LIGIBILITAT DE LA PARLA I AUTOPERCEPCIÓ DE LA VEU

- Li costa parlar fort?
- Li costa articular les paraules o alguns sons determinats?
- Sent que a les altres persones els hi costa entendre la seva parla?
- La seva respiració és forçada?
- No pot parlar durant gaire estona perquè es fatiga?
- Ha percebut algun canvi en la seva veu?
- La seva comunicació amb l'entorn s'ha limitat? S'ha vist modificada?

EXPERIÈNCIA AMB LA REHABILITACIÓ LOGOPÈDICA

- Ha dut a terme logopèdia prèviament?
- Des de quan va començar a fer logopèdia?
- Sent que els professionals han estat a l'alçada? Considera que estan ben especialitzats?
- Ha notat evolució des de que va iniciar la rehabilitació?
- Sent que fan tot l'esforç possible per ajudar-lo/la a millorar?
- S'ha sentit acompanyat/da i ben informat/da en tot moment?
- Considera que la seva qualitat de vida ha millorat, en part, gràcies a la rehabilitació logopèdica?
- Recomanaria fer logopèdia a altres persones que passen pel mateix procés que vostè?

QUALITAT DE VIDA

- Amb quina puntuació del 0 al 10 classificaria la seva qualitat de vida ara mateix?

- De totes les coses que m'ha comentat, digui'm quina creu que és la que més li limita la seva qualitat de vida en el seu dia a dia. Per què és així?

QUELCOM PER AFEGIR?

- Pensa que en aquesta entrevista falta alguna dada important sobre la qualitat de vida amb relació al càncer de cap i coll, ja sigui a nivell físic, emocional, social, funcional, o altres?
- Què afegiria vostè, que coneix com es conviu amb aquesta malaltia millor que ningú?

b. Qüestionari FACT-G

FACT-G (Version 4)

A continuació trobareu un llistat d'afirmacions que d'altres persones amb la vostra malaltia han considerat importants. **Encercleu o marqueu un número per línia per indicar la vostra resposta amb relació als darrers 7 dies.**

<u>BENESTAR FÍSIC</u>		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
GP1	Em falta energia	0	1	2	3	4
GP2	Tinc nàusees	0	1	2	3	4
GP3	A causa del meu estat físic, tinc problemes per satisfer les necessitats de la meva família	0	1	2	3	4
GP4	Tinc dolor	0	1	2	3	4
GP5	Els efectes secundaris del tractament em produeixen molèsties.....	0	1	2	3	4
GP6	Em trobo malament	0	1	2	3	4
GP7	Em veig obligat/da a passar temps al llit.....	0	1	2	3	4

<u>BENESTAR SOCIAL/FAMILIAR</u>		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
GS1	Em sento proper/a a les meves amistats	0	1	2	3	4
GS2	Rebo suport emocional de la meva família	0	1	2	3	4
GS3	Rebo suport de les meves amistats.....	0	1	2	3	4
GS4	La meva família ha acceptat la meva malaltia	0	1	2	3	4
GS5	Estic satisfet/a de com la meva família i jo parlem sobre la meva malaltia	0	1	2	3	4
GS6	Em sento proper/a a la meva parella (o a la persona que és el meu suport principal)	0	1	2	3	4
Q1	<i>Amb independència del vostre nivell actual d'activitat sexual, si us plau, responeu la pregunta següent. Si preferiu no respondre-la, marqueu aquesta casella <input type="checkbox"/> i aneu a la secció següent.</i>					
GS7	Estic satisfet/a amb la meva vida sexual	0	1	2	3	4

BENESTAR EMOCIONAL

		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
GE1	Em sento trist/a.....	0	1	2	3	4
GE2	Estic satisfet/a de com estic afrontant la malaltia	0	1	2	3	4
GE3	Estic perdent l'esperança en la lluita contra la meva malaltia	0	1	2	3	4
GE4	Em sento nerviós/osa.....	0	1	2	3	4
GE5	Em preocupa morir.....	0	1	2	3	4
GE6	Em preocupa que el meu estat de salut empitjori.....	0	1	2	3	4

BENESTAR FUNCIONAL

		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
GF1	Sóc capaç de treballar (inclou les tasques de casa)	0	1	2	3	4
GF2	Estic satisfet/a amb el meu treball (inclou les taques de casa).....	0	1	2	3	4
GF3	Sóc capaç de gaudir de la vida	0	1	2	3	4
GF4	He acceptat la meva malaltia.....	0	1	2	3	4
GF5	Dormo bé.....	0	1	2	3	4
GF6	Gaudeixo de les coses que normalment faig per divertir-me.....	0	1	2	3	4
GF7	Actualment, estic satisfet/a amb la meva qualitat de vida...	0	1	2	3	4

c. Qüestionari FACT-H&N

FACT-H&N (Version 4)

Encercleu o marqueu un número per línia per indicar la vostra resposta amb relació als darrers 7 dies.

<u>ALTRES PREOCUPACIONS</u>		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
H&N 1	Puc menjar el que m'agrada.....	0	1	2	3	4
H&N 2	Tinc la boca seca.....	0	1	2	3	4
H&N 3	Tinc dificultat per respirar.....	0	1	2	3	4
H&N 4	La meua veu segueix sent la mateixa.....	0	1	2	3	4
H&N 5	Puc menjar tant com vulgui.....	0	1	2	3	4
H&N 6	Estic descontent(a) amb la manera en què llueixen la meua cara i el meu coll.....	0	1	2	3	4
H&N 7	Puc empassar normalment i sense dificultat.....	0	1	2	3	4
H&N 8	Fumo cigars, cigarrets (o altres productes derivats del tabac).....	0	1	2	3	4
H&N 9	Prenc begudes alcohòliques (cervesa, vi, etc.).....	0	1	2	3	4
H&N 10	Puc comunicar-me amb els altres.....	0	1	2	3	4
H&N 11	Puc menjar aliments sòlids.....	0	1	2	3	4
H&N 12	Tinc dolor a la boca, a la gola o al coll.....	0	1	2	3	4

d. Scoring questionaris FACT-G i FACT-H&N

FACT-H&N Scoring Guidelines (Version 4) – Page 1

- Instructions:*
1. Record answers in "item response" column. If missing, mark with an X
 2. Perform reversals as indicated, and sum individual items to obtain a score.
 3. Multiply the sum of the item scores by the number of items in the subscale, then divide by the number of items answered. This produces the subscale score.
 4. Add subscale scores to derive total scores (TOI, FACT-G & FACT-H&N).
 5. **The higher the score, the better the QOL.**

<u>Subscale</u>	<u>Item Code</u>	<u>Reverse item?</u>	<u>Item response</u>	<u>Item Score</u>
PHYSICAL WELL-BEING (PWB)	GP1	4	-	_____
	GP2	4	-	_____
	GP3	4	-	_____
	GP4	4	-	_____
	GP5	4	-	_____
	GP6	4	-	_____
	GP7	4	-	_____
<i>Score range: 0-28</i>				
<i>Sum individual item scores:</i>				_____
<i>Multiply by 7:</i>				_____
<i>Divide by number of items answered:</i>				_____ = <u>PWB subscale score</u>
SOCIAL/FAMILY WELL-BEING (SWB)	GS1	0	+	_____
	GS2	0	+	_____
	GS3	0	+	_____
	GS4	0	+	_____
	GS5	0	+	_____
	GS6	0	+	_____
	GS7	0	+	_____
<i>Score range: 0-28</i>				
<i>Sum individual item scores:</i>				_____
<i>Multiply by 7:</i>				_____
<i>Divide by number of items answered:</i>				_____ = <u>SWB subscale score</u>
EMOTIONAL WELL-BEING (EWB)	GE1	4	-	_____
	GE2	0	+	_____
	GE3	4	-	_____
	GE4	4	-	_____
	GE5	4	-	_____
	GE6	4	-	_____
<i>Score range: 0-24</i>				
<i>Sum individual item scores:</i>				_____
<i>Multiply by 6:</i>				_____
<i>Divide by number of items answered:</i>				_____ = <u>EWB subscale score</u>
FUNCTIONAL WELL-BEING (FWB)	GF1	0	+	_____
	GF2	0	+	_____
	GF3	0	+	_____
	GF4	0	+	_____
	GF5	0	+	_____
	GF6	0	+	_____
	GF7	0	+	_____
<i>Score range: 0-28</i>				
<i>Sum individual item scores:</i>				_____
<i>Multiply by 7:</i>				_____
<i>Divide by number of items answered:</i>				_____ = <u>FWB subscale score</u>

<u>Subscale</u>	<u>Item Code</u>	<u>Reverse item?</u>	<u>Item response</u>	<u>Item Score</u>	
HEAD & NECK CANCER SUBSCALE (HNCS) <i>Score range: 0-40</i>	HN1	0 +	_____	= _____	
	HN2	4 -	_____	= _____	
	HN3	4 -	_____	= _____	
	HN4	0 +	_____	= _____	
	HN5	0 +	_____	= _____	
	HN6	4 -	_____	= _____	
	HN7	0 +	_____	= _____	
	HN8	NOT CURRENTLY SCORED			
	HN9	NOT CURRENTLY SCORED			
	HN10	0 +	_____	= _____	
	HN11	0 +	_____	= _____	
	HN12+	4 -	_____	= _____	

Sum individual item scores: _____
Multiply by 10 : _____
Divide by number of items answered: _____ = **HNC Subscale score**

+ Item HN12 has been added to the scoring algorithm of the FACT-H&N as of 08.25.05

To derive a FACT-H&N Trial Outcome Index (TOI):
Score range: 0-96

$$\frac{\text{_____}}{\text{(PWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(FWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(HNCS score)}} = \text{_____} = \text{FACT-H\&N TOI}$$

To Derive a FACT-G total score:
Score range: 0-108

$$\frac{\text{_____}}{\text{(PWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(SWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(EWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(FWB score)}} = \text{_____} = \text{FACT-G Total score}$$

To Derive a FACT-H&N total score:
Score range: 0-148

$$\frac{\text{_____}}{\text{(PWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(SWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(EWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(FWB score)}} + \frac{\text{_____}}{\text{(HNCS score)}} = \text{_____} = \text{FACT-H\&N Total score}$$

e. Annex E. Respostes qüestionaris participant 1

FACT-H&N (4ª Versión)

A continuación encontrará una lista de afirmaciones que otras personas con su misma enfermedad consideran importantes. **Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.**

<u>ESTADO FÍSICO GENERAL DE SALUD</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GP1	Me falta energía.....	0	1	2	3	4
GP2	Tengo náuseas.....	0	1	2	3	4
GP3	Debido a mi estado físico, tengo dificultad para atender a las necesidades de mi familia.....	0	1	2	3	4
GP4	Tengo dolor.....	0	1	2	3	4
GP5	Me molestan los efectos secundarios del tratamiento.....	0	1	2	3	4
GP6	Me siento enfermo(a).....	0	1	2	3	4
GP7	Tengo que pasar tiempo acostado(a).....	0	1	2	3	4

<u>AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GS1	Me siento cercano(a) a mis amistades.....	0	1	2	3	4
GS2	Recibo apoyo emocional por parte de mi familia.....	0	1	2	3	4
GS3	Recibo apoyo por parte de mis amistades.....	0	1	2	3	4
GS4	Mi familia ha aceptado mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GS5	Estoy satisfecho(a) con la manera en que se comunica mi familia acerca de mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GS6	Me siento cercano(a) a mi pareja (o a la persona que es mi principal fuente de apoyo).....	0	1	2	3	4
Q1	<i>Sin importar su nivel actual de actividad sexual, conteste a la siguiente pregunta. Si prefiere no contestarla, marque esta casilla <input type="checkbox"/> y continúe con la siguiente sección.</i>					
GS7	Estoy satisfecho(a) con mi vida sexual.....	0	1	2	3	4

FACT-H&N (4ª Versión)

Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GE1	Me siento triste	0	1	2	3	4
GE2	Estoy satisfecho(a) de cómo me estoy enfrentando a mi enfermedad	0	1	2	3	4
GE3	Estoy perdiendo las esperanzas en la lucha contra mi enfermedad	0	1	2	3	4
GE4	Me siento nervioso(a).....	0	1	2	3	4
GE5	Me preocupa morir	0	1	2	3	4
GE6	Me preocupa que mi enfermedad empeore	0	1	2	3	4

		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GF1	Puedo trabajar (incluya el trabajo en el hogar)	0	1	2	3	4
GF2	Mi trabajo me satisface (incluya el trabajo en el hogar)	0	1	2	3	4
GF3	Puedo disfrutar de la vida.....	0	1	2	3	4
GF4	He aceptado mi enfermedad	0	1	2	3	4
GF5	Duermo bien.....	0	1	2	3	4
GF6	Disfruto con mis pasatiempos de siempre.....	0	1	2	3	4
GF7	Estoy satisfecho(a) con mi calidad de vida actual.....	0	1	2	3	4

FACT-H&N (4ª Versión)

Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

<u>OTRAS PREOCUPACIONES</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
HAN 1	Puedo comer lo que me gusta.....	0	1	2	3	4
HAN 2	Tengo la boca seca	0	1	2	3	4
HAN 3	Tengo dificultad para respirar	0	1	2	3	4
HAN 4	Mi voz sigue siendo la misma.....	0	1	2	3	4
HAN 5	Puedo comer cuanto quiera	0	1	2	3	4
HAN 6	Estoy descontento(a) con la manera en que lucen mi cara y mi cuello	0	1	2	3	4
HAN 7	Puedo tragar normalmente y sin dificultad	0	1	2	3	4
HAN 8	Fumo cigarrillos, cigarrillos (u otros productos derivados del tabaco)	0	1	2	3	4
HAN 9	Tomo bebidas alcohólicas (cerveza, vino, etc.)	0	1	2	3	4
HAN 10	Puedo comunicarme con los demás	0	1	2	3	4
HAN 11	Puedo comer comidas sólidas	0	1	2	3	4
HAN 12	Tengo dolor en la boca, garganta o en el cuello.....	0	1	2	3	4

f. Respostes qüestionaris participant 2

FACT-G (Version 4)

A continuació trobareu un llistat d'afirmacions que d'altres persones amb la vostra malaltia han considerat importants. **Encercleu o marqueu un número per línia per indicar la vostra resposta amb relació als darrers 7 dies.**

<u>BENESTAR FÍSIC</u>		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
GP1	Em falta energia	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4
GP2	Tinc nàusees	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4
GP3	A causa del meu estat físic, tinc problemes per satisfer les necessitats de la meva família	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4
GP4	Tinc dolor	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4
GP5	Els efectes secundaris del tractament em produeixen molèsties.....	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4
GP6	Em trobo malament.....	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4
GP7	Em veig obligat/da a passar temps al llit.....	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4
<u>BENESTAR SOCIAL/FAMILIAR</u>		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
GS1	Em sento proper/a a les meves amistats	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4
GS2	Rebo suport emocional de la meva família	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4
GS3	Rebo suport de les meves amistats	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4
GS4	La meva família ha acceptat la meva malaltia	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4
GS5	Estic satisfet/a de com la meva família i jo parlem sobre la meva malaltia	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4
GS6	Em sento proper/a a la meva parella (o a la persona que és el meu suport principal)	0	1	2	3	<input checked="" type="checkbox"/>
Q1	<i>Amb independència del vostre nivell actual d'activitat sexual, si us plau, responeu la pregunta següent. Si preferiu no respondre-la, marqueu aquesta casella <input type="checkbox"/> i aneu a la secció següent.</i>					
GS7	Estic satisfet/a amb la meva vida sexual	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4

FACT-G (Version 4)

Encerleu o marqueu un número per línia per indicar la vostra resposta amb relació als darrers 7 dies.

<u>BENESTAR EMOCIONAL</u>		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
OE1	Em sento trist/a.....	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4
OE2	Estic satisfet/a de com estic afrontant la malaltia	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4
OE3	Estic perdent l'esperança en la lluita contra la meva malaltia.....	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4
OE4	Em sento nerviós/osa.....	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4
OE5	Em preocupa morir.....	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4
OE6	Em preocupa que el meu estat de salut empitjori.....	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4

<u>BENESTAR FUNCIONAL</u>		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
OF1	Sóc capaç de treballar (inclou les tasques de casa).....	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4
OF2	Estic satisfet/a amb el meu treball (inclou les tasques de casa).....	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4
OF3	Sóc capaç de gaudir de la vida.....	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4
OF4	He acceptat la meva malaltia.....	0	1	2	3	<input checked="" type="checkbox"/>
OF5	Dormo bé.....	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4
OF6	Gaudeixo de les coses que normalment faig per divertir-me.....	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4
OF7	Actualment, estic satisfet/a amb la meua qualitat de vida...	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4

FACT-H&N (Version 4)

Encercleu o marqueu un número per línia per indicar la vostra resposta amb relació als darrers 7 dies.

<u>ALTRES PREOCUPACIONS</u>		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
H&N 1	Puc menjar el que m'agrada.....	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4
H&N 2	Tinc la boca seca.....	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4
H&N 3	Tinc dificultat per respirar.....	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4
H&N 4	La meua veu segueix sent la mateixa.....	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4
H&N 5	Puc menjar tant com vulgui.....	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4
H&N 6	Estic descontent(a) amb la manera en què llueixen la meua cara i el meu coll.....	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4
H&N 7	Puc empassar normalment i sense dificultat.....	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4
H&N 8	Fumo cigars, cigarrets (o altres productes derivats del tabac).....	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4
H&N 9	Prenc begudes alcohòliques (cervesa, vi, etc.).....	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4
H&N 10	Puc comunicar-me amb els altres.....	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4
H&N 11	Puc menjar aliments sòlids.....	<input checked="" type="checkbox"/>	1	2	3	4
H&N 12	Tinc dolor a la boca, a la gola o al coll.....	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4

g. Respostes qüestionaris participant 3

FACT-G (Version 4)

A continuació trobareu un llistat d'afirmacions que d'altres persones amb la vostra malaltia han considerat importants. **Encerceleu o marqueu un número per línia per indicar la vostra resposta amb relació als darrers 7 dies.**

<u>BENESTAR FÍSIC</u>		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
GP1	Em falta energia	0	①	2	3	4
GP2	Tinc nàusees	①	1	2	3	4
GP3	A causa del meu estat físic, tinc problemes per satisfer les necessitats de la meva família	①	1	2	3	4
GP4	Tinc dolor	0	1	2	③	4
GP5	Els efectes secundaris del tractament em produeixen molèsties..... <i>Sarda</i>	0	1	2	③	4
GP6	Em trobo malament	①	1	2	3	4
GP7	Em veig obligat/da a passar temps al llit.....	①	1	2	3	4
<u>BENESTAR SOCIAL/FAMILIAR</u>		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
GS1	Em sento proper/a a les meves amistats	0	1	2	3	④
GS2	Rebo suport emocional de la meva família	0	1	2	3	④
GS3	Rebo suport de les meves amistats	0	1	2	3	④
GS4	La meva família ha acceptat la meva malaltia	0	1	②	3	4
GS5	Estic satisfet/a de com la meva família i jo parlem sobre la meva malaltia	0	1	2	3	④
GS6	Em sento proper/a a la meva parella (o a la persona que és el meu suport principal)	0	1	②	3	4
Q1	<i>Amb independència del vostre nivell actual d'activitat sexual, si us plau, responeu la pregunta següent. Si preferiu no respondre-la, marqueu aquesta casella <input checked="" type="checkbox"/> i aneu a la secció següent.</i>					
GS7	Estic satisfet/a amb la meva vida sexual	0	1	2	3	4

FACT-G (Version 4)

Encerclen o marqueu un número per línia per indicar la vostra resposta amb relació als darrers 7 dies.

<u>BENESTAR EMOCIONAL</u>		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
OE1	Em sento trist/a.....	0	①	2	3	4
OE2	Estic satisfet/a de com estic afrontant la malaltia	0	1	2	3	④
OE3	Estic perdent l'esperança en la lluita contra la meua malaltia.....	①	1	2	3	4
OE4	Em sento nerviós/osa.....	0	1	②	3	4
OE5	Em preocupa morir.....	0	1	2	3	④
OE6	Em preocupa que el meu estat de salut empitjori.....	0	1	2	3	④

<u>BENESTAR FUNCIONAL</u>		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
OF1	Sóc capaç de treballar (inclou les tasques de casa).....	0	1	②	3	4
OF2	Estic satisfet/a amb el meu treball (inclou les tasques de casa).....	0	1	②	3	4
OF3	Sóc capaç de gaudir de la vida	0	1	2	③	4
OF4	He acceptat la meua malaltia.....	0	1	2	③	4
OF5	Dormo bé.....	0	1	②	3	4
OF6	Gaudeixo de les coses que normalment faig per divertir-me.....	0	1	2	3	④
OF7	Actualment, estic satisfet/a amb la meua qualitat de vida...	0	1	②	3	4

FACT-H&N (Version 4)

Encercleu o marqueu un número per línia per indicar la vostra resposta amb relació als darrers 7 dies.

<u>ALTRES PREOCUPACIONS</u>		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
H&N 1	Puc menjar el que m'agrada.....	(0)	1	2	3	4
H&N 2	Tinc la boca seca.....	0	1	2	(3)	4
H&N 3	Tinc dificultat per respirar.....	0	1	(2)	3	4
H&N 4	La meua veu segueix sent la mateixa.....	0	1	2	(3)	4
H&N 5	Puc menjar tant com vulgui.....	0	1	(2)	3	4
H&N 6	Estic descontent(a) amb la manera en què llueixen la meua cara i el meu coll.....	0	1	(2)	3	4
H&N 7	Puc empassar normalment i sense dificultat.....	0	1	2	(3)	4
H&N 8	Fumo cigars, cigarrets (o altres productes derivats del tabac).....	(0)	1	2	3	4
H&N 9	Prenc begudes alcohòliques (cervesa, vi, etc.).....	(0)	1	2	3	4
H&N 10	Puc comunicar-me amb els altres.....	0	1	2	(3)	4
H&N 11	Puc menjar aliments sòlids.....	(0)	1	2	3	4
H&N 12	Tinc dolor a la boca, a la gola o al coll.....	0	1	(2)	3	4

h. Respostes questionaris participant 4

FACT-H&N (4ª Versión)

A continuación encontrará una lista de afirmaciones que otras personas con su misma enfermedad consideran importantes. Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

<u>ESTADO FÍSICO GENERAL DE SALUD</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GP1	Me falta energía.....	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4
GP2	Tengo náuseas.....	0	1	2	3	<input checked="" type="checkbox"/>
GP3	Debido a mi estado físico, tengo dificultad para atender a las necesidades de mi familia.....	0	<input checked="" type="checkbox"/>	2	3	4
GP4	Tengo dolor.....	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4
GP5	Me molestan los efectos secundarios del tratamiento.....	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4
GP6	Me siento enfermo(a).....	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4
GP7	Tengo que pasar tiempo acostado(a).....	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4

<u>AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GS1	Me siento cercano(a) a mis amistades.....	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4
GS2	Recibo apoyo emocional por parte de mi familia.....	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4
GS3	Recibo apoyo por parte de mis amistades.....	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4
GS4	Mi familia ha aceptado mi enfermedad.....	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4
GS5	Estoy satisfecho(a) con la manera en que se comunica mi familia acerca de mi enfermedad.....	0	1	<input checked="" type="checkbox"/>	3	4
GS6	Me siento cercano(a) a mi pareja (o a la persona que es mi principal fuente de apoyo).....	0	1	2	<input checked="" type="checkbox"/>	4
Q1	<i>Sin importar su nivel actual de actividad sexual, conteste a la siguiente pregunta. Si prefiere no contestarla, marque esta casilla <input checked="" type="checkbox"/> y continúe con la siguiente sección.</i>					
GS7	Estoy satisfecho(a) con mi vida sexual.....	0	1	2	3	4

FACT-H&N (4ª Versión)

Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

<u>ESTADO EMOCIONAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GE1	Me siento triste.....	0	1	2	3	4
GE2	Estoy satisfecho(a) de cómo me estoy enfrentando a mi enfermedad.....	0	2	2	3	4
GE3	Estoy perdiendo las esperanzas en la lucha contra mi enfermedad.....	2	1	2	3	4
GE4	Me siento nervioso(a).....	0	1	2	3	4
GE5	Me preocupa morir.....	0	1	2	3	4
GE6	Me preocupa que mi enfermedad empeore.....	0	1	2	3	4

<u>CAPACIDAD DE FUNCIONAMIENTO PERSONAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GF1	Puedo trabajar (incluya el trabajo en el hogar).....	0	1	2	3	4
GF2	Mi trabajo me satisface (incluya el trabajo en el hogar).....	0	1	2	3	4
GF3	Puedo disfrutar de la vida.....	0	1	2	3	4
GF4	He aceptado mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GF5	Duermo bien.....	0	1	2	3	4
GF6	Disfruto con mis pasatiempos de siempre.....	0	1	2	3	4
GF7	Estoy satisfecho(a) con mi calidad de vida actual.....	0	1	2	3	4

FACT-H&N (4ª Versión)

Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

<u>OTRAS PREOCUPACIONES</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
H&N 1	Puedo comer lo que me gusta.....	0	1	2	3	4
H&N 2	Tengo la boca seca	0	1	2	3	4
H&N 3	Tengo dificultad para respirar	0	1	2	3	4
H&N 4	Mi voz sigue siendo la misma	0	1	2	3	4
H&N 5	Puedo comer cuanto quiera	0	1	2	3	4
H&N 6	Estoy descontento(a) con la manera en que lucen mi cara y mi cuello	0	1	2	3	4
H&N 7	Puedo tragar normalmente y sin dificultad	0	1	2	3	4
H&N 8	Fumo cigarrillos, cigarrillos (u otros productos derivados del tabaco)	0	1	2	3	4
H&N 9	Tomo bebidas alcohólicas (cerveza, vino, etc.)	0	1	2	3	4
H&N 10	Puedo comunicarme con los demás	0	1	2	3	4
H&N 11	Puedo comer comidas sólidas	0	1	2	3	4
H&N 12	Tengo dolor en la boca, garganta o en el cuello.....	0	1	2	3	4

i. Respostes qüestionaris participant 5

FACT-G (Version 4)

A continuació trobareu un llistat d'afirmacions que d'altres persones amb la vostra malaltia han considerat importants. Encercleu o marqueu un número per línia per indicar la vostra resposta amb relació als darrers 7 dies.

		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt	
<u>BENESTAR FÍSIC</u>							
GP1	Em falta energia	0	1	2	3	4	
GP2	Tinc náusees	0	1	2	3	4	
GP3	A causa del meu estat físic, tinc problemes per satisfer les necessitats de la meva família	0	1	2	3	4	
GP4	Tinc dolor	0	1	2	3	4	
GP5	Els efectes secundaris del tractament em produeixen molèsties.....	0	1	2	3	4	
GP6	Em trobo malament.....	0	1	2	3	4	
GP7	Em veig obligat/da a passar temps al llit.....	0	1	2	3	4	
<u>BENESTAR SOCIAL/FAMILIAR</u>							
GS1	Em sento proper/a a les meves amistats.....	0	1	2	3	4	
GS2	Rebo suport emocional de la meva família.....	0	1	2	3	4	
GS3	Rebo suport de les meves amistats.....	0	1	2	3	4	
GS4	La meva família ha acceptat la meva malaltia	0	1	2	3	4	
GS5	Estic satisfet/a de com la meva família i jo parlem sobre la meva malaltia	0	1	2	3	4	
GS6	Em sento proper/a a la meva parella (o a la persona que és el meu suport principal).....	0	1	2	3	4	
Q1	<i>Amb independència del vostre nivell actual d'activitat sexual, si us plau, responeu la pregunta següent. Si preferiu no respondre-la, marqueu aquesta casella <input type="checkbox"/> i aneu a la secció següent.</i>						
GS7	Estic satisfet/a amb la meva vida sexual.....	NO TINC	0	1	2	3	4

FACT-G (Version 4)

Encerleu o marqueu un número per línia per indicar la vostra resposta amb relació als darrers 7 dies.

<u>BENESTAR EMOCIONAL</u>		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
GE1	Em sento trist/a.....	0	1	2	3	4
GE2	Estic satisfet/a de com estic afrontant la malaltia	0	1	2	3	4
GE3	Estic perdent l'esperança en la lluita contra la meva malaltia.....	0	1	2	3	4
GE4	Em sento nerviós/osa.....	0	1	2	3	4
GE5	Em preocupa morir.....	0	1	2	3	4
GE6	Em preocupa que el meu estat de salut empitjori.....	0	1	2	3	4

<u>BENESTAR FUNCIONAL</u>		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
GF1	Sóc capaç de treballar (inclou les tasques de casa).....	0	1	2	3	4
GF2	Estic satisfet/a amb el meu treball (inclou les tasques de casa).....	0	1	2	3	4
GF3	Sóc capaç de gaudir de la vida.....	0	1	2	3	4
GF4	He acceptat la meva malaltia.....	0	1	2	3	4
GF5	Dormo bé.....	0	1	2	3	4
GF6	Gaudeixo de les coses que normalment faig per divertir-me.....	0	1	2	3	4
GF7	Actualment, estic satisfet/a amb la meva qualitat de vida...	0	1	2	3	4

FACT-H&N (Version 4)

Encercleu o marqueu un número per línia per indicar la vostra resposta amb relació als darrers 7 dies.

	<u>ALTRES PREOCUPACIONS</u>	En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
H&N 1	Puc menjar el que m'agrada.....	0	1	2	3	4
H&N 2	Tinc la boca seca.....	0	1	2	3	4
H&N 3	Tinc dificultat per respirar.....	0	1	2	3	4
H&N 4	La meua veu segueix sent la mateixa.....	0	1	2	3	4
H&N 5	Puc menjar tant com vulgui.....	0	1	2	3	4
H&N 6	Estic descontent(a) amb la manera en què llueixen la meua cara i el meu coll.....	0	1	2	3	4
H&N 7	Puc empassar normalment i sense dificultat.....	0	1	2	3	4
H&N 8	Fumo cigars, cigarrets (o altres productes derivats del tabac).....	0	1	2	3	4
H&N 9	Prenc begudes alcohòliques (cervesa, vi, etc.).....	0	1	2	3	4
H&N 10	Puc comunicar-me amb els altres.....	0	1	2	3	4
H&N 11	Puc menjar aliments sòlids.....	0	1	2	3	4
H&N 12	Tinc dolor a la boca, a la gola o al coll.....	0	1	2	3	4

j. Respostes qüestionaris participant 6

FACT-G (Version 4)

A continuació trobareu un llistat d'afirmacions que d'altres persones amb la vostra malaltia han considerat importants. Encercleu o marqueu un número per línia per indicar la vostra resposta amb relació als darrers 7 dies.

<u>BENESTAR FÍSIC</u>		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
GP1	Em falta energia	0	(1)	2	3	4
GP2	Tinc nàusees	0	(1)	2	3	4
GP3	A causa del meu estat físic, tinc problemes per satisfer les necessitats de la meva família	0	1	(2)	3	4
GP4	Tinc dolor	(0)	1	2	3	4
GP5	Els efectes secundaris del tractament em produeixen molèsties..... <i>Sonda</i>	0	1	(2)	3	4
GP6	Em trobo malament	(0)	1	2	3	4
GP7	Em veig obligat/da a passar temps al llit.....	(0)	1	2	3	4
<u>BENESTAR SOCIAL/FAMILIAR</u>		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
GS1	Em sento proper/a a les meves amistats	0	1	2	(3)	4
GS2	Rebo suport emocional de la meva família	0	1	2	3	(4)
GS3	Rebo suport de les meves amistats	0	1	2	3	(4)
GS4	La meva família ha acceptat la meva malaltia	0	1	2	3	(4)
GS5	Estic satisfet/a de com la meva família i jo parlem sobre la meva malaltia	0	1	2	3	(4)
GS6	Em sento proper/a a la meva parella (o a la persona que és el meu suport principal)	0	1	2	3	(4)
Q1	<i>Amb independència del vostre nivell actual d'activitat sexual, si us plau, responeu la pregunta següent. Si preferiu no respondre-la, marqueu aquesta casella <input checked="" type="checkbox"/> i aneu a la secció següent.</i>					
GS7	Estic satisfet/a amb la meva vida sexual	0	1	2	3	4

FACT-G (Version 4)

Encercleu o marqueu un número per línia per indicar la vostra resposta amb relació als darrers 7 dies.

<u>BENESTAR EMOCIONAL</u>		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
GE1	Em sento trist/a.....	0	1	2	3	4
GE2	Estic satisfet/a de com estic afrontant la malaltia	0	1	2	3	4
GE3	Estic perdent l'esperança en la lluita contra la meva malaltia.....	0	1	2	3	4
GE4	Em sento nerviós/osa.....	0	1	2	3	4
GE5	Em preocupa morir.....	0	1	2	3	4
GE6	Em preocupa que el meu estat de salut empitjori.....	0	1	2	3	4

<u>BENESTAR FUNCIONAL</u>		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
GF1	Sóc capaç de treballar (inclou les tasques de casa).....	0	1	2	3	4
GF2	Estic satisfet/a amb el meu treball (inclou les tasques de casa).....	0	1	2	3	4
GF3	Sóc capaç de gaudir de la vida	0	1	2	3	4
GF4	He acceptat la meva malaltia.....	0	1	2	3	4
GF5	Dormo bé.....	0	1	2	3	4
GF6	Gaudeixo de les coses que normalment faig per divertir-me.....	0	1	2	3	4
GF7	Actualment, estic satisfet/a amb la meva qualitat de vida...	0	1	2	3	4

FACT-H&N (Version 4)

Encercleu o marqueu un número per línia per indicar la vostra resposta amb relació als darrers 7 dies.

<u>ALTRES PREOCUPACIONS</u>		En absolut	Una mica	En certa mesura	Força	Molt
H&N 1	Puc menjar el que m'agrada.....	0	(1)	2	3	4
H&N 2	Tinc la boca seca.....	0	1	(2)	3	4
H&N 3	Tinc dificultat per respirar.....	(0)	1	2	3	4
H&N 4	La meua veu segueix sent la mateixa.....	0	1	(2)	3	4
H&N 5	Puc menjar tant com vulgui.....	(0)	1	2	3	4
H&N 6	Estic descontent(a) amb la manera en què llueixen la meua cara i el meu coll.....	0	1	(2)	3	4
H&N 7	Puc empassar normalment i sense dificultat.....	0	1	2	(3)	4
H&N 8	Fumo cigars, cigarrets (o altres productes derivats del tabac).....	(0)	1	2	3	4
H&N 9	Prenc begudes alcohòliques (cervesa, vi, etc.).....	(0)	1	2	3	4
H&N 10	Puc comunicar-me amb els altres.....	0	1	2	(3)	4
H&N 11	Puc menjar aliments sòlids.....	(0)	1	2	3	4
H&N 12	Tinc dolor a la boca, a la gola o al coll.....	0	(1)	2	3	4

k. Transcripció entrevista participant 1

CONTEXTO SOBRE EL CÁNCER

¿Cuál ha sido su experiencia con el cáncer?

Me han operado más de una vez, la primera vez fue en el 2007, fue muy bien, no hubieron complicaciones. También me hicieron radio y quimio.

Además, en el 2019 me quitaron la próstata.

¿Y esta primera vez, ya le operaron de la laringe?

En el 2019 apareció un tumor. Me trataron con quimio y radio y desapareció, ya estaba curado. Pero antes del año, volvió a salir. Me operaron en maxilo y me hicieron un colgajo. En menos de un año, otra vez, y esta vez me quitaron la laringe y me pusieron otro colgajo.

BIENESTAR FÍSICO

¿Tiene dolores? ¿En qué zona?

Sí. En la espalda, por la zona lumbar. Estoy pendiente de una colonoscopia y un TAC.

¿Siente mucha fatiga en general?

No.

¿Siente malestar?

Sí. Por los dolores de espalda.

¿Siente incomodidad en zonas del cuerpo que no están directamente relacionadas con los colgajos o la zona donante?

No. Solo en la zona de la espalda.

Nunca ha tenido problemas para levantar los brazos o los hombros?

No.

¿Algo que quiera destacar, a parte de lo que hemos comentado, a nivel más físico?

En general, me encuentro bien. Pero destacaría el cansancio que arrastro desde la primera operación. Siento como si hubiera envejecido, como si me hubiese puesto años encima.

BIENESTAR SOCIAL Y FAMILIAR

¿Siempre se ha sentido comprendido y apoyado por todo el mundo? A nivel familiar, amistades, etc.

Sí.

¿Se ha sentido juzgado alguna vez por su enfermedad?

No.

Ha cambiado mucho su estilo de vida? En qué nota que ha cambiado especialmente, dónde ha notado que ha dejado de hacer más cosas que antes solía hacer?

Todo prácticamente. La vida en general. En lo que noto que más ha cambiado mi vida es en relación a los amigos, el salir a comer y el trabajo. Pero realmente, toda la vida ha cambiado.

Perdió su trabajo, o dejó su trabajo?

No trabajo, estoy de baja desde hace 13 meses.

Entiendo que su vida social se ha visto reducida.

Sí. Casi no tengo.

¿Cómo considera que es su vida social hoy en día? ¿Se ve con amigos? ¿Tiene relación con otras personas a parte de la gente con la que convive en casa? ¿A parte de venir al hospital, hace otras actividades?

Sí. Me gusta salir los fines de semana para ir al teatro o al cine.

¿Considera que le cuesta relacionarse con otras personas o conocer a gente nueva? ¿Por qué cree que le ocurre esto?

Sí. Sobre todo por la barrera del habla, cuesta mucho dar la iniciativa.

BIENESTAR EMOCIONAL

Emocionalmente hablando, ¿cómo se siente en general?

Ahora he reflatado un poco, pero estaba por los suelos. Realmente he pasado una época dura emocionalmente. Era levantarme y tener que hacerme las curas y otra vez volvía a estar pesimista. Todo iba alrededor de la operación y era muy pesado.

¿Considera que suele tener más pensamientos optimistas o pesimistas? ¿Ha cambiado su perspectiva o ya solía ser una persona más bien pesimista?

Suelo tener más pensamientos pesimistas. Mi perspectiva general siempre ha sido así.

¿A día de hoy, tiene esperanza en su evolución?

Poca.

¿Se siente estancado?

Sí.

¿Siente miedo?

Cada vez menos.

ESTÉTICA Y AUTOIMAGEN

A nivel estético, ¿qué nota que le molesta?

Pues me miro al espejo y me deprimó. Mi imagen no me gusta, no me hace sentir a gusto.

¿Se siente atractivo?

No.

¿El cambio estético le ha afectado a su autoestima?

Sí, bastante.

¿Siente que la gente le observa por su apariencia?

Al principio sí, pero ahora ya paso mucho.

¿Le gusta llevar mascarilla porque va más a gusto por la calle (a nivel estético)?

Sí, con relación a mi cara, porque así la escondo, es como un antifaz.

¿Suele taparse la cánula de traqueostomía para que no se le vea?

Sí.

FUNCIONALIDAD Y AUTONOMÍA

¿Es capaz de hacer todas aquellas cosas que se propone o quiere hacer?

Sí.

¿Siente muchas limitaciones en su día a día?

Alguna. Por ejemplo, que no tengo tanta fuerza, que me cuesta mucho coger peso, o que me canso con facilidad.

¿Cómo se desplaza normalmente? ¿Suele coger el transporte público, o le da respeto?

De todo.

¿Se fatiga al realizar actividad física suave, como por ejemplo andar o subir escaleras?

No.

MASTICACIÓN Y DEGLUCIÓN

¿Actualmente cómo se alimenta?

Me alimento por una PEJ, una sonda que va por el intestino. No puedo hacer nada, ni beber, ni fumar, ni comer.

¿Antiguamente, solía tener alguno de estos hábitos?

Fumé hasta enero del 2003, pero había fumado durante muchos años antes.

¿Cuánto tiempo lleva sin poder comer por boca?

Un año y un mes.

COMUNICACIÓN

¿Siente que se comunica menos?

Sí, mucho menos.

¿La comunicación con su entorno más cercano, también se ha visto limitada?

Sí.

¿Siempre se ha comunicado vía móvil, desde que le extirparon la laringe?

Básicamente. También suelo escribir en papel.

CALIDAD DE VIDA Y REHABILITACIÓN LOGOPÉDICA

¿Se siente acompañado y bien atendido por los profesionales?

Sí.

¿Siempre ha tenido una buena experiencia a nivel profesional?

Sí.

En este momento, ¿con qué puntuación del 1 al 10 calificaría su calidad de vida?

Con un 5.

Considera que la rehabilitación logopédica le ha ayudado a mejorarla un poco, o siente que no ha variado?

Es que he empezado ahora, hace dos días.

Entonces, ¿nunca antes había hecho logopedia? ¿O con las operaciones anteriores sí?

Sí. La experiencia fue buena. Sentí que me ayudó bastante, estaba ilusionado porque notaba progresos.

De todas las cosas que hemos comentado, ¿cuál cree que es la que más limita su calidad de vida? Si tiene que elegir solo una cosa, lo primero que le viene a la mente, ¿qué es?

¿Sólo una? Poder comer es un placer. Poder tomarme un café, o lo que sea... te relacionas más.

I. Transcripció entrevista participant 2

CONTEXT SOBRE EL CÀNCER

¿Quina ha estat la seva experiència amb el càncer?

Vaig estar molts anys amb un dentista que em prenia el pèl. Jo tenia la boca feta una merda, i després de moltes neteges i moltes històries, que se'm queien les dents i tot, em va proposar de fer uns implants, però llavors ja em faltava mitja boca i no tenia els calers per fer-ho. Si el molt desgraciat m'hagués dit que deixés de fumar i de prendre cafè, perquè prenia molt, s'hauria acabat el problema.

Llavors, vaig anar a un altre dentista, i el primer que em va dir va ser que estaria bé fer un control, però aquí es va acabar. I al cap dels anys, em van fer la pròtesis, em començava a fer mal, em va començar a sagnar, em van fer una radiografia i van veure que allò estava malament i el dentista em va enviar a Vall D'hebron. Aquí em van fer una doble biòpsia, van veure el que hi havia, em van operar de la mandíbula esquerra, em van posar un tros del peroné, i em van fer 35 sessions de radio i 3 de quimio. I a la segona, aquesta última, tot anava bé però al cap d'uns mesos, en una visita de control, el maxil·lo va trobar algo a la llengua que li va cridar l'atenció i em van fer una biòpsia, i al cap d'un mes ja va sortir un tumor que em podia notar jo mateix. I llavors, em van operar de la llengua i del terra de la boca.

BENESTAR FÍSIC

Expliqui'm com es troba actualment, si té dolors...

Em molesta quan empasso saliva i la boca em molesta. La sonda també em molesta, és un conyàs i fa mal les feridetes que se'm fan. Encara em molesta una mica la cama, ja que se m'infla bastant el turmell i perquè em fa mal al caminar, perquè la ferida sembla que encara no ha acabat de tancar. També em molesta bastant l'espatlla, em fa mal i no la puc aixecar. Això em toca molt els cullons perquè jo toco el violí i podria estar tocant i no puc. Per mi la música és fonamental, em passava el dia tocant el violí i el baix. I després, que em noto molt cansat. Quan arribo a casa, ja passo de tot, perquè no tinc força per fer gaire cosa, ho intento...

BENESTAR SOCIAL I FAMILIAR

Sempre s'ha sentit comprès i recolzat a nivell més personal, amb la família?

Home, amb el meu germà si i amb la meva dona també. Però amb la meva mare no, que és a la que cuido jo, perquè ella només pensa en ella mateixa i ja està. No entén la meva situació.

Ha canviat molt el seu estil de vida?

Molt no, perquè jo no sóc massa de festes i sortir. Però si que clar, ja no faig tanta vida social, perquè és un incordi, sobretot amb el menjar. A vegades els meus amics s'ajunten però jo no... hi puc anar una vegada però... Esque el menjar és molta vida social, et reuneixes amb la gent, te'n vas a prendre un cafè... també quan estava fent la radioteràpia no era plan.

Considera que li costa relacionar-se amb altres persones o conèixer a gent nova?

No. Jo sóc una persona que no tinc problema per relacionar-me amb la gent i això no em dona cap complexe. I si la gent es vol relacionar amb mi, és com estic ara, i sinó, m'és igual!

BENESTAR EMOCIONAL

Emocionalment, com es troba en general?

Ara em trobo bé. Però quan em van dir la segona vegada que m'havien de tornar a operar, uf, em va costar molt mentalitzar-me, perquè ho vaig passar molt malament la primera vegada. Sobretot pel tema de la traqueo ho vaig

passar fatal, perquè no pots parlar, comences a tossir i a treure porqueria, tampoc em podia moure, em costava respirar, tenia sensació d'ofec, no dormia perquè tenia por d'ofegar-me.

Té esperança en la seva evolució?

Sí. Jo confio en la gent que m'ha portat aquí, perquè són molt bons. I a més, aquí et sents protegit per part de tothom. És una sensació bona que en altres hospitals no vaig tenir.

Considera que sol tenir més pensaments optimistes o pessimistes? I creu que la seva forma de pensar va canviar des de que li van detectar el càncer o que sempre ha estat igual?

El primer cop que em van detectar el càncer el meu pensament era "bueno, no queda una altra que tirar endavant". Aquesta segona vegada em va costar, perquè tinc més anys, sé el que és tornar a passar per allà, i comences a pensar "que le den por culo a todo!", però després vaig remuntar i vaig pensar "jo vull estar aquí!". Vaig tenir uns dies durs.

Vostè sent que està evolucionant o se sent estancat?

No! Sento que milloro, el problema és que vaig tenir la Covid pel mig, que em va entorpir una mica.

Sent por?

No.

Se sent acompanyat i atès pels professionals?

Sí, aquí sí.

ESTÈTICA I AUTOIMATGE

Se sent atractiu?

No m'ho havia sentit mai, però ara menys!

Els canvis estètics li han influenciat?

No, no massa tampoc. Jo penso que el tema estètic pot ser molt interessant per la gent jove, però la gent que som grans ja no és el mateix. No li dono molta importància. És lo que hi ha i se acabó.

El canvi estètic li ha afectat la seva autoestima?

No.

Li va afectar la caiguda del cabell?

Bueno, lo de la barba em va tocar els collons, perquè entrava dins de la meva personalitat. Portava vint anys amb la barba, no me l'havia tret en la meva vida, i va ser una putada.

Creu que ha canviat la seva personalitat arrel del canvi estètic?

No. Sóc una persona que no tinc problemes amb això. Cadascú és com és i el que importa és el que hi ha aquí dintre. L'estètica té una importància relativa.

Sent que la gent li observa pel carrer pel seu aspecte físic?

No.

Portar mascareta li fa sentir més còmode per sortir al carrer, a nivell estètic?

Tampoc, la mascareta no m'agrada gens.

Li preocupa un canvi de pes?

Bueno, això una mica, perquè jo sempre he estat prim i molt prim és massa i tot. La primera vegada vaig baixar molts quilos, aquesta vegada estic més bé. Però és més per un tema físic que no pas estètic, perquè em noto més dèbil.

FUNCIONALITAT I AUTONOMIA

És capaç de fer totes aquelles coses que es proposa?

Totes les que voldria fer no. Però les que em van bé sí que les faig,

Sent moltes limitacions?

No.

Com es desplaça normalment, agafa el transport públic, li fa respecte, el fatiga molt...?

Si no fos per la pujada vindria en transport públic cada dia. Però estic mentalitzat de que he de caminar i que he de posar-me en forma. Intento fer l'esforç de caminar una mica.

Es fatiga al realitzar activitat física suau, com per exemple, caminar o pujar escales?

Si. Ara ja no tant, però em fatigo, si.

Es fatiga menjant?

Si.

Es fatiga parlant?

També.

Com creu que es fatiga més, menjant o parlant?

Més o menys.

Té o solia tenir l'hàbit de fumar, beure alcohol, practicar esport, cuidar la seva alimentació, etc.?

Abans si fumava molt, bevia alcohol, prenia cafè... A nivell d'alimentació sempre m'he cuidat i sempre he practicat esport, anava a nadar i al gimnàs cada dia.

MASTICACIÓ I DEGLUCIÓ

Avui en dia per on s'alimenta i com?

Per la sonda. Estic provant de menjar triturats aquí a consulta.

A nivell d'estructures orofacials, nota limitacions de moviment o dolor?

La pell la tinc molt sensible i quan toco la zona de la barbeta em molesta. Aquesta zona d'aquí (mandíbula) també m'està putejant, està sensible i molesta. La glàndula salival se m'inflama i fa mal.

La nova via d'alimentació nota que li limita el dia a dia?

Si, clar. M'està limitant el sortir o no sortir, perquè he d'estar pendent de les preses.

COMUNICACIÓ

Li costa parlar fort?

Si.

Li costa articular els sons?

Si. No sé quins, però quan parlo em costa obrir la boca, moure la llengua i articular.

Sent que a la gent li costa entendre la seva parla?

Si.

La seva respiració és forçada?

No.

No pot parlar gaire estona perquè és fatiga?

Correcte.

La seva veu ha canviat?

La noto una mica baixa, com més ronca.

La seva comunicació amb l'entorn s'ha limitat?

Si. Perquè paso molt de temps tancat a casa i només parlo quan em venen a visitar. A algú truco i tal, però tampoc gaire.

QUALITAT DE VIDA I REHABILITACIÓ LOGOPÈDICA

¿Des de quan ha fet logopèdia? Des del moment que li van detectar el primer tumor, o va ser més tard?

La primera vegada vaig fer logopèdia però va ser molt ràpid, el que sí que em va costar va ser el fet de beure aigua però menjar podia menjar purés sense dificultat.

Ara mateix, ¿amb quina puntuació de l'1 al 10 calificaríeu la seva qualitat de vida?

Deixe-m'ho en un 5 o un 6.

Considera que la rehabilitació logopèdica li ha ajudat a millorar-la una mica, o sent que no ha variat?

Si. Perquè quan vaig venir aquí la meua llengua era com una espècie de penjoll que estava allà que no... i ara més o menys la llengua la noto i la puc moure millor.

De totes les coses que hem comentat, ¿quina creu que és la que més limita la seva qualitat de vida?

El no poder menjar. Pel plaer de menjar, però sobretot pel tema social, perquè a mi sempre m'havia agradat anar a dinar fora per relacionar-me amb la gent, per passar-m'ho bé i xerrar.

m. Transcripció entrevista participant 3

CONTEXT SOBRE EL CÀNCER

Per començar, expliqui'm la seva història amb el càncer de cap i coll.

Em van sortir unes taques a la llengua, jo mateixa m'ho vaig detectar i vaig anar al metge. Em van fer biòpsies, eren benignes, no passava res. Al cap d'un any, em va sortir una que era maligna i em van fer més proves per veure si els ganglis estaven afectats o no. Finalment, em van operar. Lo pitjor que he portat ha sigut la incertesa de que estigués molt més afectat i també lo de la cànula, tenia molta tos, moltes secrecions, m'havien d'aspirar molt... però jo sóc molt forta, per tant... Em van resecionar la llengua, el sòl de la boca i els ganglis, i em van fer una reconstrucció amb teixit de la cama. De moment, no he necessitat fer ni quimio ni radio.

BENESTAR FÍSIC

Com es troba a nivell físic? Se sent cansada, té dolor a alguna zona, ha notat algun canvi...?

Una mica cansada si, també perquè tinc anèmia i, per tant, menys defenses. Quan parlo molt em fatigo, però cada cop em passa menys. Dolor tinc per la sonda al nas i a l'esòfag, porto un mes i mig amb ella. A la cama no tinc dolor, però m'incomoda al caminar, perquè tensa.

Sent incomodat o dolor en altres zones no directament relacionades amb el tumor o la zona donant?

A l'espatlla. Al principi no podia aixecar el braç, ara si.

BENESTAR SOCIAL I FAMILIAR

Sempre s'ha sentit compresa i recolzada amb la seva malaltia?

A nivell mèdic si. A nivell família també, però els meus pares s'han sobrepassat, em sobreprotegeixen massa i m'exigeixen el ser forta.

S'ha sentit jutjada algun cop?

No.

Ha canviat molt el seu estil de vida?

Home si, en l'anar cada dia a treballar, perquè ara estic a casa de baixa.

Ha deixat de fer activitats que li agradaven?

Bé, arrel de la pandèmia també hi ha moltes activitats que ja no feia. Et puc dir que si, però perquè estic de baixa. De totes maneres, jo sóc una persona que per molt que tingui moltes dificultats, no deixaré de fer res, a no ser que em vegi super apurada. Sóc molt tossuda!

La seva vida social s'ha vist reduïda?

Si, però per la Covid, no pas per la malaltia.

Creu que ara li costa més relacionar-se amb altres persones o conèixer a gent nova?

Amb el fet de conèixer gent nova, podria dir que m'auto boicotejo. És a dir, no vull conèixer a gent nova fins que jo no estigui bé del tot i se'm compregui bé. No em sento còmoda, no m'identifico ara mateix.

BENESTAR EMOCIONAL

Com se sent en general? Sol tenir pensaments més pessimistes o optimistes?

Sempre optimistes, el màxim possible. És evident que hi ha moments, moments que tens bajona, moments més fluixos... però he tingut de tot. Sento que he superat una batalla, em sento forta. Però va a dies. De vegades perdo els papers perquè ma mare no m'entén, o jo em canso... però és normal!

Té esperança en la seva evolució?

Si, molta. M'agradaria arribar a parlar com parlava abans. És el meu principal objectiu ara mateix.

Se sent estancada en l'evolució?

És massa d'hora per poder parlar. Noto que vaig evolucionant, però la sensació és que va molt lent.

Sent o ha sentit por en algun moment?

He sentit por en el procés de la detecció, de la decisió dels tractaments... però ara no.

Se sent acompanyada i atesa a nivell professional?

Si, amb tothom.

ESTÈTICA I AUTOIMATGE

Els canvis físics que ha tingut li afecten personalment a nivell d'autoestima, seguretat en si mateixa...?

Jo penso que tot tornarà al seu lloc, per tant, tornaré a ser com abans. Ara em veig la cicatriu que semblo Frankenstein, però jo penso que es dissimularà més endavant. Més aviat em preocupa la cicatriu de la cama.

La sonda també li molesta estèticament?

Personalment no, però sí que em molesta que la gent se'm quedi mirant.

Nota que la gent li observa pel carrer?

Si, bastant.

I de la traqueostomia, que em pot dir?

No em molesta que es vegi.

Portar mascareta li fa sentir més còmoda per sortir al carrer, a nivell estètic?

Si. L'utilitzo per amagar la sonda i que no em mirin tant.

Se sent atractiva?

Ara mateix no, però per la situació actual. Per la sonda, les cicatrius, la inflamació, etc.

Li preocupa un canvi de pes?

Si. Més a nivell de salut que no pas per un tema estètic.

Creu que ha canviat la seva personalitat arrel del canvi estètic?

No.

FUNCIONALITAT I AUTONOMIA

Sent que pot fer tot allò que es proposa?

Si.

Sent moltes limitacions?

No.

Com se sol desplaçar normalment per anar als llocs?

Amb transport públic.

Es fatiga al realitzar activitat física suau?

Actualment no.

Té o solia tenir l'hàbit de fumar, beure alcohol, practicar esport, cuidar la seva alimentació, etc.?

Fumava i bebia ocasionalment. Vaig estar 10 anys fumant, però ara ja porto tres mesos sense fumar. Mai m'he fixat gaire en l'alimentació, sempre he menjat normal. Solia fer vies ferrates, excursions, caminates...

MASTICACIÓ I DEGLUCIÓ

Actualment, com s'alimenta?

Em nodreixo per la sonda, però a consulta estic començant a menjar compotes.

Es fatiga al menjar per boca?

Si, més cap al final.

Sent que es cansa parlant?

Si, molt. Però més pel dolor de quan se'm passa l'efecte de la pastilla que no pas per la fatiga. Noto que se'm carreguen els músculs.

Li costa moure l'aliment en boca?

No.

Li costa mastegar?

Si.

La nova via d'alimentació (sonda) li limita el seu dia a dia?

Si, perquè són quatre preses d'una hora i em fa estar pendent.

COMUNICACIÓ

Li costa parlar fort?

No ho sé, perquè no em sento bé, però penso que parlo normal.

Li costa articular alguns sons o les paraules?

La /r/ i alguna altra consonant, però normalment se m'entén bastant bé.

Sent que a la gent li costa entendre la seva parla?

A la meva mare. És la persona a la que més li costa. Però penso que és més per ella que per mi.

Com és la seva respiració?

Ara em costa una mica, també al dormir, sobretot per culpa de la sonda.

La seva veu ha canviat?

No gaire, simplement que parlo una mica més nasalment.

La seva comunicació amb l'entorn s'ha vist limitada?

En quant jo surti fora de casa sé que si. De moment, només em comunico pel mòbil o si em venen a veure.

QUALITAT DE VIDA I REHABILITACIÓ LOGOPÈDICA

Des de quan fas logopèdia?

Des de fa unes dues setmanes, mai abans havia fet. Vaig començar a fer-ne després d'un tres setmanes des de l'operació.

En aquest moment, de l'1 al 10 com diria que és la seva qualitat de vida?

És difícil... però ara mateix posaria un 6.

De totes les coses que hem parlat, què creu que redueix més la seva qualitat de vida?

La sonda. Tant pels temps, com pel dolor, com per la respiració... I el següent seria la parla.

Malgrat porta poc temps fent logoteràpia, fins ara com ha estat la seva experiència?

Bueno, ja noto que vaig millorant poc a poc i m'atenen molt bé.

n. Transcripció entrevista participant 4

CONTEXTO SOBRE EL CÁNCER

¿Cuál ha sido su experiencia con el cáncer?

Me hicieron una operación hace un año de reconstrucción de mandíbula, con traqueostomía. También llevo una PEG. El año pasado empecé logopedia un día a la semana, porque como vivo fuera es muy complicado con el trabajo, mi marido y mi hijo poder venir. He tenido mucho avance, ahora ya hemos empezado con compotas de frutas, zumos con espesante... y estoy muy motivada. Soy una persona dura y bueno, lo intento llevar lo mejor que puedo.

BIENESTAR FÍSICO

Presenta dolores en alguna zona, malestar o incomodidad?

No siento dolor pero sí incomodidad por la PEG, porque hasta que no se asiente bien el estoma...

BIENESTAR SOCIAL Y FAMILIAR

¿Siempre se ha sentido comprendida y apoyada por todo el mundo? A nivel familiar, amistades, etc.

Sí.

¿Se ha sentido juzgada alguna vez por su enfermedad?

No.

¿Ha cambiado mucho su estilo de vida? En qué nota que ha cambiado especialmente, ¿dónde ha notado que ha dejado de hacer más cosas que antes solía hacer?

Sí, generalmente en todo. Sobre todo en el trabajo, ya que yo soy monitora deportiva y daba clases de danza y de otros deportes y desde la operación no puedo.

¿Su vida social se ha visto reducida?

No, al contrario.

¿Considera que le cuesta relacionarse con otras personas o conocer a gente nueva? ¿Por qué cree que le ocurre esto?

No.

BIENESTAR EMOCIONAL

Emocionalmente hablando, ¿cómo se siente en general?

Bueno, hay días mejores y días peores, siempre pienso en positivo. Es un proceso muy lento del cual estoy cansada pero pienso que estoy bien y que todo va a ir bien.

¿A día de hoy, tiene esperanza en su evolución?

Por supuesto.

¿Se siente estancada?

No, siento que voy evolucionando semana a semana.

¿Siente miedo?

Sí.

¿Se siente acompañada y atendida por los profesionales? ¿Ha tenido siempre buenas experiencias a nivel profesional?

Sí, me siento atendida y acompañada por los profesionales. Todas las experiencias a nivel profesional han sido buenas excepto una.

ESTÉTICA Y AUTOIMAGEN

A nivel estético, ¿qué nota que le molesta?

Simplemente por la PEG, por lo demás no. He engordado 5 kg pero me ha venido muy bien, ahora me veo perfecta.

¿Siente que la gente le observa por su apariencia?

Sí, algunas veces.

¿Le gusta llevar mascarilla porque va más a gusto por la calle (a nivel estético)?

No, me molesta.

¿Se siente atractiva?

No sé, simplemente creo que lo importante es la esencia como persona.

¿Hizo quimioterapia o radioterapia?

Sí, ambas.

¿Tuvo caída de cabello?

No.

¿El cambio estético le ha afectado a su autoestima?

No. Incluso para bien ya que el haber engordado me hace verme mejor.

¿Suele taparse la cánula de traqueostomía para que no se le vea?

No, para nada.

FUNCIONALIDAD Y AUTONOMÍA

¿Es capaz de hacer todas aquellas cosas que se propone o quiere hacer?

Sí.

¿Siente muchas limitaciones en su día a día?

Bastantes, sobre todo en la agilidad. A veces me molesta la cánula.

¿Siente fatiga al alimentarse o al hablar ?

Depende del día siento fatiga al alimentarme a causa de la mucosidad. Al hablar también noto fatiga cuando llevo mucho rato hablando.

¿Fuma o bebe alcohol?

No.

¿Cuida su alimentación?

Sí.

MASTICACIÓN Y DEGLUCIÓN

¿Actualmente cómo se alimenta?

Me alimento por la PEG y ya comienzo a ingerir algunos alimentos vía oral en el hospital.

¿Nota que al ingerir alimentos vía oral le quedan restos en la boca?

No.

¿Le cuesta mover el alimento en boca?

Sí, noto que todavía no tengo mucha movilidad en la lengua.

¿Nota dolor al mover el alimento?

No.

COMUNICACIÓN

¿Le cuesta hablar fuerte?

Sí, me cuesta más hablar fuerte que hablar flojo.

¿Le cuesta articular las palabras o los sonidos?

Sí.

¿Siente que a la gente le cuesta entender su habla?

A veces sí, sobre todo por teléfono.

¿Su respiración es forzada?

No.

¿Su voz ha cambiado?

Un poco sí, la noto más nasal.

¿Su comunicación con el entorno se ha limitado?

No.

CALIDAD DE VIDA Y REHABILITACIÓN LOGOPÉDICA

En este momento, ¿con qué puntuación del 1 al 10 calificaría su calidad de vida?

Con un 6.

De todas las cosas que hemos comentado, ¿cuál cree que es la que más limita su calidad de vida? Si tiene que elegir solo una cosa, lo primero que le viene a la mente, ¿qué es?

El comer.

o. Transcripció entrevista participant 5

CONTEXT SOBRE EL CÀNCER

Quina ha estat la seva experiència amb el càncer?

Tenia una llaga a la llengua i un bony a la mandíbula. Em van operar i va anar bé.

Ha fet quimioteràpia o radioteràpia?

Encara no he començat, però he de fer radioteràpia.

BENESTAR FÍSIC

Expliqui'm com es troba actualment a nivell de benestar físic, en general.

Bé. Molt cansada, amb poques ganes de fer res. Però bueno, vaig millorant.

Veig que va en cadira de rodes i que porta una férula a la cama. Això va amb relació a la operació?

Si. El penjoll me'l van treure del peroné.

I li fa mal la cama?

No, no em fa mal. Abans si que m'ho feia però ara no.

No pot caminar per això?

Si, però em costa i em canso.

Té dolors, incomoditat o malestar?

No, ara no, res.

BENESTAR SOCIAL I FAMILIAR

Sempre s'ha sentit compresa i recolzada amb la seva malaltia?

Si, molt.

Ha canviat molt el seu estil de vida?

Si, perquè ara no surto i també perquè depenc molt de la meva filla. Ara m'estic començant a espavilar per mi sola.

Ha deixat de fer activitats que li agradaven?

Esque no feia res tampoc.

La seva vida social s'ha vist reduïda?

Si. Perquè com no surto... abans si que sortia molt, però clar ara no puc.

Per què creu que no pot?

Per la cama i perquè no en tinc ganes, sempre estic molt cansada.

Considera que li costa relacionar-se amb altres persones o conèixer a gent nova?

No, no he notat cap canvi en aquest sentit.

BENESTAR EMOCIONAL

Emocionalment, com se sent?

Al principi molt malament, ara ja... he de tirar endavant! Vaig tenir una baixada emocional, em preocupava la meva filla, la meva família...

Té esperança en la seva evolució?

Si... però és llarg i molt pesat.

Considera que sol tenir més pensaments optimistes o pessimistes? I creu que la seva forma de pensar va canviar des de que li van detectar el càncer o que sempre ha estat igual?

Penso que abans d'operar-me sempre havia sigut molt optimista, després vaig fer un bajón. Però ara torno a estar més optimista.

Se sent estancada?

No. Penso que vaig millorant a poc a poc.

Sent por?

No. Preocupada, però por no.

Se sent acompanyat i atesa pels professionals?

Si! Sempre.

AUTOIMATGE I AUTOESTIMA

Com se sent a nivell estètic, ha notat algun canvi important?

La falta de dents, la cara... quan porto la mascareta dic mira doncs no estic tan malament!

Se sent atractiva?

Gens!

El canvi estètic li ha afectat la seva autoestima?

No! Si fos més jove si, però ara ja és igual!

Creu que ha canviat la seva personalitat arrel del canvi estètic?

Home... no...

Sent que la gent li observa pel carrer pel seu aspecte físic?

No, però esque no surto!

Portar mascareta li fa sentir més còmode per sortir al carrer, a nivell estètic?

Si, però com no surto!

Li preocupa un canvi de pes?

Aviam, he perdut molt...

FUNCIONALITAT I AUTONOMIA

És capaç de fer totes aquelles coses que es proposa?

Ho intento.

Sent moltes limitacions?

El braç, perquè no el puc aixecar, em fa molt mal. Pel demás, bé.

Com es desplaça normalment, agafa el transport públic, li fa respecte, el fatiga molt...?

Només em desplaço per venir a l'hospital, i sempre ho faig en cotxe.

Però si que em faria respecte agafar el transport públic, tot i que fos acompanyada, perquè no puc.

Es fatiga al realitzar activitat física suau, com per exemple, caminar o pujar escales?

Més pel mal de la cama i d'esquena.

Es fatiga parlant?

Una mica, m'he d'esforçar molt.

Té o solia tenir l'hàbit de fumar, beure alcohol, practicar esport, cuidar la seva alimentació, etc.?

Mai he fumat. Abans si que bevia alcohol. No cuidava la meva alimentació, és a dir, menjava de tot. Tampoc practicava res d'esport.

MASTICACIÓ I DEGLUCIÓ

Avui en dia per on s'alimenta i com?

Per la PEG.

Li incomoda la PEG?

No. Al principi si, però ara no em fa mal.

A nivell d'estructures orofacials, nota limitacions de moviment o dolor?

Em costa moure la llengua, tampoc tinc sensibilitat en ella.

COMUNICACIÓ

Li costa parlar fort?

Ni fort ni fluix, parlo com em surt. Però si vull, puc cridar.

Li costa articular les paraules?

No...

Sent que a la gent li costa entendre la seva parla?

Tu m'entens molt bé, la Cristina també, la meva filla perfectament, però en general si que els hi costa entendre'm.

La seva respiració és forçada?

No, respiro bé.

La seva veu ha canviat?

No he notat cap canvi.

QUALITAT DE VIDA I REHABILITACIÓ LOGOPÈDICA

¿Des de quan ha fet logopèdia? Des del moment que li van detectar el primer tumor, o va ser més tard?

Des de que em van operar, no me'n recordo exactament.

Considera que la rehabilitació logopèdica li ha ajudat a millorar-la una mica, o sent que no ha variat?

Sempre he tingut una experiència molt bona. El procés és molt cansat però si, penso que m'està ajudant.

De totes les coses que hem comentat, ¿quina creu que és la que més limita la seva qualitat de vida?

El caminar i el parlar. El menjar també. No sabria escollir...

Ara mateix, ¿amb quina puntuació de l'1 al 10 calificarà la seva qualitat de vida?

Un 5, i millorant.

p. Transcripció entrevista participant 6

CONTEXT SOBRE EL CÀNCER

Posi'm en context amb la seva història amb el càncer.

Només he tingut aquest càncer a la llengua que me'l van detectar estant embarçada de la meva segona filla.

BENESTAR FÍSIC

Presenta dolors en alguna zona, malestar, incomoditat o fatiga?

Normalment estic bé, però va a dies. Dies que t'aixeques feta pols, em costa tot més, em costa més xerrar... però com m'han vist els metges i m'han dit que tot està bé, doncs ja estic millor. Pero bueno, normalment estic bastant animada, només hi ha dies concrets en els que estic una mica pitjor. En quant al dolor tinc poc, de tant en tant algun cop em passa el dolor cap a l'orella una mica però prenc un gelocatil i se'm passa. No sento malestar. En quant a la fatiga si que sento que em canso més que abans.

Li han posat penjoll? De quina zona del cos?

Si, de la cama

Ha notat dolor a la cama o alguna incomoditat?

Si, al caminar m'ha costat una mica ja que em feia mal. Al aixecar-me noto dolor pero quan començo a caminar ja se'm passa.

Sent que la respiració li afecta en algún moment?

Si, quan estic molta estona fent coses.

Caminant o pujant escales també nota que es cansa?

No.

Amb relació a la sonda, ha notat alguna incomoditat?

Puntualment, quan se m'inflama més el coll sento dolor al empassar.

BENESTAR SOCIAL I FAMILIAR

Se sent compresa i recolzada?

Molt, sempre m'he sentit molt compresa y recolzada pels meus familiars.

S'ha sentit jutjada en algún moment?

No.

Ha canviat molt el seu estil de vida?

Si, bàsicament en quant al temps. Sento que ara necessito molt més temps per realitzar les mateixes coses que feia abans.

Ha deixat de fer activitats que li agradaven?

Si, per exemple anar a la piscina.

La seva vida social s'ha vist reduïda?

Bueno... si, pel tema d'haver estat tants dies ingressada. I també perquè abans anava al poble de tant en tant però des de que em van operar no puc.

Pensa que això té a veure amb el fet de no poder menjar per la boca, o no pensa que això sigui la causa principal?

Penso que si que pot tenir relació amb tenir menys vida social. Penso que ara, al poder menjar purés, podré moure'm més, perquè quan només m'alimentava amb la nutrició per sonda, sempre havia d'estar pendent dels seus horaris i m'agoviava molt. Des de que he deixat la nutrició, sento que m'he tret un gran pes de sobre.

Pensa que li costa relacionar-se amb altres persones o conèixer gent nova?

No.

BENESTAR EMOCIONAL

En general com se sent?

En general em sento bé, exceptuant dies puntuals però bastant bé.

Considera que té bastants dies que està trista?

No.

Considera que té més pensaments optimistes o pessimistes?

Optimistes.

Té esperança en la seva evolució?

Sí, jo hi confio.

Algún cop s'ha sentit estancada amb la seva evolució?

No, penso que vaig evolucionant. Sempre vols anar més ràpid però penso que vaig evolucionant bé.

Sent por o ha sentit por?

Ara mateix no. Quan m'ho van diagnosticar sí, no tant per mi sino més pels meus fills.

Sempre s'ha sentit ben acompanyada i atesa a nivell professional?

Moltíssim! Des del primer dia.

ESTÈTICA I AUTOIMATGE

Com se sent a nivell estètic? Ha notat un gran canvi?

Es un tema del qual no en penso gaire, penso que l'important és seguir endavant.

El fet de portar mascareta li fa sentir més còmode per sortir al carrer?

Sí, sincerament me la poso per no sentir-me observada.

Es sent atractiva?

No, però no m'ho he sentit mai.

Li preocupa un canvi de pes?

Sí, he perdut molt pes. Em preocupa pel tractament de radioteràpia, ja que m'han dit que contra més pes, aguantés més.

El canvi estètic li ha afectat a l'autoestima?

No ho sé, potser sí, però sincerament tampoc penso massa. Depèn del moment em veig bé o penso "joder, estoy hecha un cromo".

Creu que ha canviat la seva personalitat a causa del canvi estètic?

No.

FUNCIONALITAT I AUTONOMIA

És capaç de fer totes aquelles coses que es proposa?

Sí, m'agradaria fer més coses però sento que vaig bé.

Sent moltes limitacions?

Cada vegada menys. En un inici sí però ara ja començo a poder ser més autònoma.

Com es sol desplaçar normalment?

Per venir a l'hospital en cotxe, però pel meu poble vaig caminant ja que està tot bastant a prop.

Es fatiga quan ha de menjar alguna cosa?

Al principi sí que em cansava bastant però ja cada vegada menys.

Es fatiga parlant?

Al principi em costava molt i sí que em cansava molt, ja que em molestava la llengua, però cada cop menys.

Nota que està millorant en l'articulació?

Sí.

Fuma o beu alcohol? O ho feia anteriorment?

No.

Solia cuidar la seva alimentació?

Si.

Practicava esport?

Normalment no.

MASTICACIÓ I DEGLUCIÓ

Com és la seva alimentació i deglució?

Ja no utilitzo la sonda, tota la alimentació és per boca. Només menjo triturats.

Sent que li queden restes a la boca o al coll?

Al coll no, a vegades al paladar o a la llengua.

Com sol rentar-se la boca?

Normalment amb esbandida bucal però algun cop he utilitzat la gasa.

Sent dificultats per moure l'aliment en la boca, empassar...?

Si, he de col·locar-ho molt a la punta per poder empassar ja que encara no puc moure molt bé la llengua.

COMUNICACIÓ

Li costa parlar fort o fluix?

No. Cap de les dues.

Li costa articular les paraules?

Algun so si. Segons la paraula em costa.

Creu que a la gent li costa entendre la seva parla?

Si, alguna paraula i algun so si. Encara que normalment m'entenen bastant.

Sent que la seva veu ha canviat?

Si, la noto més greu.

La seva comunicació amb l'entorn s'ha limitat?

Bueno, es que encara no he tingut gaires ocasions per relacionar-me amb altres persones. Algun dia he anat a buscar la nena a l'escola i he vist a les famílies dels amics de la meva filla. Però com al principi no podia parlar, penso que encara es pensen que no puc parlar i no ens relacionem gaire. Realment parlar, simplement parlo amb la meva família. Així que si que podria dir que s'ha reduït una mica, sobretot pels demés i no tant per mi.

QUALITAT DE VIDA I REHABILITACIÓ LOGOPÈDICA

Des de quan fa logopedia?

Des d'unes dues setmanes després de l'operació.

Com valoraria la seva qualitat de vida ara mateix?

Amb un 6 o un 7.

De tot el que hem comentat, què pensa que és el que més limita la seva qualitat de vida?

Penso que poden ser els problemes de la llengua, perquè si no els tingués em permetria parlar millor, i també la sonda, per les incomoditats que comporta.

Sobre la seva experiència amb el tractament logopèdic, sent que els professionals han estat a l'alçada?

Si, m'he sentit molt bé en tot moment. M'han ajudat molt des del principi. Qualsevol dubte que tinc me'l ressolen, saben detectar com estic, saben com ajudar-me... realment són molt professionals.

Sent que la seva vida ha millorat o millorarà gràcies al tractament logopèdic?

Si, sense cap dubte.

q. Consentiment informat

**FULL DE CONSENTIMENT
PER A L'ESTUDI DE LA QUALITAT DE VIDA
AL CÀNCER DE CAP I COLL**

El meu nom és **Lucía López Carmona**, estudiant de quart any de Logopèdia a la Universitat Ramon Llull. Durant aquests darrers mesos de la carrera, estic investigant pel meu Treball de Final de Grau, tutoritzat pel **Dr. Josep Maria Vila Rovira**.

Aquest treball és un projecte sobre la Qualitat de Vida de les persones que conviuen amb el Càncer de Cap i Coll.

- **PROCEDIMENT(S)** per realitzar aquest estudi.

Per obtenir el material necessari s'hi necessitaran:

Registres per escrit i en àudio de les respostes als qüestionaris, així com de les declaracions, comentaris i opinions que es puguin dur a terme durant el moment de l'entrevista.

I la disponibilitat de consulta del seu historial clínic amb relació al/s càncer/s de cap i coll.

- **BENEFICIS**

No rebrà cap benefici directe pel fet de participar en l'estudi, ja que els resultats tindran un interès científic. No obstant això, en el cas que les dades li poguessin proporcionar un potencial benefici respecte a la malaltia, li seran comunicats, sempre que amb anterioritat no haguéssiu manifestat per escrit el desig de no rebre aquest tipus d'informació.

- **CONFIDENCIALITAT**

Es garanteix la seva confidencialitat, això vol dir que sempre es preservarà l'anonimat de les dades. Per això els resultats de l'estudi s'emmagatzemaran en arxius específics creats especialment per a aquesta fi i estaran protegits amb les mesures de seguretat exigides en la legislació vigent. Els resultats obtinguts podran ser consultats pels investigadors de l'estudi i ser publicats en revistes científiques sense que constin les dades personals dels participants.

● **CONSENTIMENT**

Després d'haver llegit i comprès l'objectiu de l'estudi, i haver resolt el(s) dubte(s) que hi tenia, dono la meva conformitat per participar-hi. Declaro que he llegit aquest consentiment informat i que la signatura a continuació expressa el meu desig de participar voluntàriament en aquest estudi.

Nom del participant:

Signatura:

El sotasignat declara haver explicat la finalitat de la investigació, els procediments utilitzats en l'estudi, identificant aquells que tenen finalitat merament d'investigació, els possibles riscos i incomoditats que puguin originar-se i que ha respost el millor que ha pogut a les preguntes que se li han formulat respecte a l'estudi.

Nom de l'investigador:

Signatura:

● **LLOC I DATA**

_____ , _____ de _____ de 20 _____