

**CONOCIMIENTO DE LOS ESPECIALISTAS EN CÁNCER DE CABEZA Y CUELLO
SOBRE LOS SERVICIOS QUE OFRECE UN PATÓLOGO DE HABLA-LENGUAJE**

Sometida al Programa de Patología del Habla-Lenguaje

de la Universidad Ana G. Méndez-Recinto de Gurabo

como requisito parcial

del grado de

Maestría en Ciencias en Patología del Habla-Lenguaje

de la Escuela de Ciencias de la Salud

por

Osmarie Orozco Crespo

Mayo, 2020

Mentor de Tesis

Dra. Awilda Rosa Morales Ed.D. CCC-SLP

**Conocimiento de los especialistas en cáncer de cabeza y cuello sobre los servicios que ofrece
un patólogo de habla-lenguaje**

Osmarie Orozco Crespo - Investigador Principal

Aprobada: 20 de enero de 2020

- firmado electrónicamente-

Awilda Rosa Morales, Ed.D., CCC-SLP
Mentor de Investigación

- firmado electrónicamente-

Awilda Rosa Morales, Ed.D., CCC-SLP
Directora del Programa PHL

- firmado electrónicamente-

Mayra Figueroa Pérez, Ed.D., CCC-SLP
Decana
Escuela de Ciencias de la Salud

UNIVERSIDAD ANA G. MENDEZ
SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGY PROGRAM
AUTHORIZATION TO PUBLISH MATERIAL IN THE WEB PAGE

I, Osmarie Orozco Crespo the owner of the copyright of, **Conocimiento de los especialistas en cáncer de cabeza y cuello sobre los servicios que ofrece un patólogo de habla-lenguaje** yield, this documents under the law at the Universidad Ana G. Méndez to publish and disseminate in the Program's Web Page.

This assignment is free and will last until the owner of the copyright notices in writing of its completion. I also take responsibility for the accuracy of the data and originality of the work.

Given the inherently trans-border natures of the medium (internet) used by the Program Pages at the Universidad Ana G. Méndez for its bibliographic digitized content, the transfer will be valid worldwide.

- firmado electrónicamente-

Osmarie Orozco Crespo

May 15, 2020

Date

**Conocimiento de los especialistas en cáncer de cabeza y cuello sobre los servicios que ofrece
un patólogo de habla-lenguaje**

Osmarie Orozco Crespo
Investigador Principal

Dra. Awilda Rosa Morales
Mentora

Abstracto

El poder educar a otros profesionales de la salud sobre los servicios prestados por un patólogo de habla y lenguaje puede ampliar nuestra prestación de servicios y nos permitiría llegar a adultos con posibles trastornos de comunicación que de otra forma no serían referidos o referidos a tiempo (*American Speech-Language-Hearing Association*, 1999). Esta investigación tuvo como propósito conocer la perspectiva que tienen los especialistas de cáncer de cabeza y cuello, en cuanto a los servicios que ofrece un patólogo de habla-lenguaje antes y después de una posible cirugía o tratamiento con radiación. En esta investigación cuantitativa participaron cinco especialistas médicos que ejercen su profesión con la población de cáncer de cabeza y cuello actualmente en Puerto Rico. Los participantes completaron el cuestionario en papel y a través de la plataforma “*Microsoft Form*”. Se les administró un cuestionario y los datos fueron analizados a través de estadísticas descriptivas. Los resultados de este estudio investigativo sugieren que los especialistas médicos poseen el conocimiento sobre los servicios que ofrece un patólogo de habla-lenguaje a pacientes con cáncer de cabeza y cuello, pero desconocen los patólogos de habla-lenguaje que trabajen con esta población.

Tabla de Contenido

Capítulo I	7
Introducción	7
Planteamiento del Problema.....	9
Propósito.....	11
Justificación.....	11
Marco Referencial	13
Importancia de esta investigación	14
Capítulo II	15
Revisión de literatura	15
Introducción	15
Propósito de la Investigación	16
Diagnóstico del cáncer de cabeza y cuello.....	16
Tratamiento médico para pacientes con cáncer de cabeza y cuello	17
Equipo multidisciplinario que atiende al paciente de cáncer de cabeza y cuello.....	18
Alcance la profesión de patología del habla en pacientes de cáncer de cabeza y cuello	20
Investigaciones Realizadas en Estados Unidos y alrededor del mundo.....	20
Investigaciones Realizadas en Puerto Rico.....	23
Bases y Teorías.....	24
Capítulo III	26
Metodología	26
Introducción	26
Propósito.....	27
Selección de los participantes	27
Criterios de inclusión	28
Criterios de exclusión.....	28
Diseño e Instrumento de investigación	28
Procedimiento de recolección de datos	30
Análisis de Datos.....	30
Confidencialidad	31
Beneficios para los participantes.....	32
Beneficios para la sociedad.....	32

Riesgos para los participantes	32
Capítulo IV	33
Hallazgos.....	33
Introducción	33
Propósito de la investigación.....	33
Descripción de los participantes.....	33
Resultados	34
Análisis de los Resultados.....	43
Resumen	46
Capítulo V.....	47
Discusión y Recomendaciones.....	47
Introducción	47
Discusión de los Hallazgos e Implicaciones	47
Conclusiones	49
Recomendaciones.....	50
Futuras Investigaciones	51
Referencias.....	53
Anejos.....	64
Hoja de Aprobación	64
Cuestionario	66

Lista de Gráficas

Gráfica 1: Tipo de Doctor en medicina.....	34
Gráfica 2:Años ejerciendo como doctor(a) en medicina en el área de cáncer de cabeza y cuello.....	35
Gráfica 3: Escenarios dónde el especialista se ha desempeñado como Doctor(a) en medicina en el área de cáncer de cabeza y cuello.....	36
Gráfica 4: Doctores en el área de cáncer de cabeza y cuello que han colaborado con un patólogo de habla-lenguaje.....	36
Gráfica 5: Escenarios en los que han trabajado con un patólogo de habla-lenguaje	37
Gráfica 6: Poblaciones que reciben servicio de un patólogo de habla-lenguaje	37
Gráfica 7: Lugares en los que ejerce un patólogo de habla-lenguaje.....	38
Gráfica 8: Servicios que provee un patólogo de habla-lenguaje.....	39
Gráfica 9: Síntomas para referir a un patólogo de habla-lenguaje.....	40
Gráfica 10: Referido a un patólogo de habla-lenguaje de pacientes con cáncer de cabeza y cuello de pacientes que reciben radiación.	41
Gráfica 11: Referido a un patólogo de habla-lenguaje de pacientes con cáncer de cabeza y cuello.....	41
<i>Gráfica 12: Síntomas para referir un paciente con cáncer de cabeza y cuello a un PHL</i>	<i>42</i>
Gráfica 13: Conocimiento de los profesionales de la salud sobre la patología de habla-lenguaje.....	43

Capítulo I

Introducción

Los cánceres que se conocen en conjunto como cáncer de cabeza y cuello, generalmente, comienzan en las células escamosas que visten las superficies húmedas y mucosas del interior de la cabeza y del cuello (Instituto Nacional de Cáncer, 2017). Las células escamosas son células delgadas y planas que se parecen a las escamas de los peces; se encuentran en el tejido que forma la superficie de la piel, el revestimiento de los órganos huecos del cuerpo y el revestimiento de los aparatos respiratorio y digestivo (Instituto Nacional del Cáncer, 2019). El cáncer se origina cuando las células escamosas en el cuerpo comienzan a crecer en forma descontrolada (Sociedad Americana del Cáncer, 2019). Los tumores, se caracterizan según su sitio de origen primario como neoplasias malignas de la cavidad nasal y senos paranasales, cavidad oral (labios, dos tercios anteriores de la lengua, encía mucosa oral, suelo de la boca, paladar duro, maxila y mandíbula), faringe, incluyendo la nasofaringe, orofaringe (paladar blando, base de la lengua, amígdalas, adenoides), laringe (regiones supraglótica, glótica y subglótica) y glándulas salivales (American Speech-Language-Hearing Association, 2019). Según la Sociedad Americana del Cáncer (2019), los cánceres de laringe y de hipofaringe comienzan en la parte inferior de la garganta. El cáncer de laringe es una enfermedad por la cual se forman células malignas (cancerosas) en los tejidos de la laringe (Instituto Nacional del Cáncer, 2018).

Este tipo de cáncer puede ser adquirido por el uso de alcohol y de tabaco (incluso el tabaco sin humo, llamado algunas veces “tabaco de mascar” o “rape”) siendo estos dos los factores de riesgo más importantes de los cánceres de cabeza y cuello, especialmente los cánceres de la cavidad oral, de orofaringe, hipofaringe y de laringe (Instituto Nacional del Cáncer, 2017). Por sí solo, al tabaco se adjudica más del 75% de todos los casos de cáncer de cabeza y cuello (Cancer Quest, 2019). Otro factor de riesgo importante es la infección oral con el

virus de papiloma humano (VPH, por sus siglas en inglés) (Millán-Rodríguez R, Torres-Cintrón CR, Ortiz-Alvarado M, Zavala D, Tortolero-Luna G, Ortiz AP., 2016). Específicamente, el VPH tipo 16 aumenta 15 veces el riesgo de cáncer de orofaringe en comparación con personas sin la infección. (Millán- Rodríguez R. et al. 2016).

En Puerto Rico, se han reportado sobre 74 mil casos nuevos de personas diagnosticadas con cáncer de cabeza y cuello (Inter News Services, 2018). La mayoría de los casos de cáncer ocurren en adultos entre las edades de 65 a 79 años, mayormente varones (Registro Central de Cáncer en Puerto Rico, 2019). De acuerdo con la Agencia EFE (2018), citando al Centro de Control y Prevención de Enfermedades y el Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos, 686,000 personas anualmente son diagnosticadas con cáncer de cabeza y cuello a nivel mundial, de las cuales casi 62,000 son estadounidenses y entre 400 y 500 son de Puerto Rico.

Estadísticamente los cánceres de cabeza y cuello representan cerca de 4 % de todos los cánceres en Estados Unidos (Instituto Nacional de Cáncer, 2017). Hay diversas formas de tratar este tipo de cáncer, de acuerdo con la Sociedad Americana del Cáncer (2017), la cirugía se utiliza frecuentemente para tratar los cánceres de laringe y una de ellas es la laringectomía total. La laringectomía total es una cirugía para extraer toda la laringe (Instituto Nacional de Cáncer, 2018). La laringe es el órgano fonador, uno de los órganos que nos permite hablar, ya que contiene las cuerdas vocales (Sociedad Americana del Cáncer, 2019). Las personas que se someten a una laringectomía experimentan profundas alteraciones en su comunicación. (Childes, Palmer, Fried-Oken, & Graville, 2017). Al realizar la laringectomía total, el paciente no podrá hablar utilizando sus cuerdas vocales (Sociedad Americana del Cáncer, 2018).

Planteamiento del Problema

Rojas (2017), informó que según el “Registro Central de Cáncer de Puerto Rico (2010-2014), el cáncer de cabeza y cuello es uno de los tumores que más afecta a la población adulta puertorriqueña”. De igual forma mencionó que “El cáncer de orofaringe es el quinto cáncer más diagnosticado en los hombres y es el sexto en mortalidad. En el periodo 2009-2013, la tasa de incidencia de cáncer de cavidad oral y faringe fue 9.7 personas por cada 100,000 habitantes”. En Puerto Rico, para el periodo 1987-2013, se estimó que 1,383 personas permanecían vivas con cáncer de cavidad oral y faringe (Millán- Rodríguez, et al. 2016). Los cánceres de cabeza y cuello son también diagnosticados con más frecuencia entre personas que tienen más de 50 años de edad que entre personas más jóvenes. (Instituto Nacional de Cáncer, 2017).

Los especialistas en cáncer de cabeza y cuello trabajan con un equipo multidisciplinario. El equipo multidisciplinario puede incluir oncólogos clínicos, que se especializan en tratar el cáncer con medicamentos, radio-oncólogos, que se especializan en administrar radioterapia para tratar el cáncer, cirujanos, otorrinolaringólogos, médicos especialistas en garganta, nariz y oído, prostodoncistas maxilofaciales, que se especializan en realizar cirugías reconstructivas en el área de la cabeza y el cuello, dentistas, fisioterapeutas, patólogos del habla, profesionales de salud mental, enfermeras, dietistas y trabajadores sociales (Cáncer de Cabeza y Cuello España, 2019). Un equipo multidisciplinario- desde el área de la medicina- es un término que se utiliza para describir el enfoque de la planificación del tratamiento que incluye una cantidad de médicos y otros profesionales de la atención de la salud, que son expertos en distintas especialidades (Instituto Nacional del Cáncer, 2019).

De acuerdo con la American Speech-Language-Hearing Association (2019), los patólogos de habla y lenguaje desempeñan un papel central en el examen, evaluación,

diagnóstico y tratamiento de las personas con cáncer de cabeza y cuello. La mayoría de las evaluaciones de habla y lenguaje de los pacientes con cáncer de cabeza y cuello apuntan al período de rehabilitación post hospitalaria (Happ, Roesch y Kagan, 2004); sin embargo, el período de recuperación postoperatoria hospitalaria es un momento crucial para el tratamiento de los síntomas, la adaptación al estrés, la educación del paciente, y la resocialización (De Maddalena, 2002; Dropkin, 2001). Surge la interrogante ¿Cuán orientados están los especialistas en cáncer de cabeza y cuello en Puerto Rico sobre los servicios que ofrece un patólogo de habla y lenguaje a pacientes con diagnóstico de cáncer en el área de la cabeza y el cuello?.

En Puerto Rico Pérez-Mitchell (2012), otorrinolaringólogo, expresó en la revista *Galenus* que las alternativas terapéuticas para pacientes con cáncer de cabeza y cuello incluyen básicamente tres opciones: la cirugía, radioterapia y quimioterapia. Sin embargo, no expresa que el tratamiento debe estar acompañado de un equipo multidisciplinario. En el Informe Especial del Registro de Cáncer de Puerto Rico, Centeno-Girona et al. (2013) informan que “luego del diagnóstico de cáncer se lleva a cabo un pre rehabilitación y luego del tratamiento inicia la rehabilitación” (p. 15). Sin embargo, no ofrece información sobre los pasos que deben seguir los pacientes con un diagnóstico de cáncer de cabeza y cuello. En un estudio realizado en Puerto Rico para el mes de mayo, 2018; se entrevistó a una paciente de aproximadamente 51 años, diagnosticada con cáncer de la cavidad oral. La paciente luego de sus cirugías presentó pérdida de la voz y problemas de tragado. En ese estudio encontró como resultado que la paciente no recibió los servicios de patología de habla antes, durante o después de sus tratamientos oncológicos por falta de orientación (Rivera-González, 2018). Otro estudio realizado entre agosto 2017 y marzo 2018, a patólogos de habla y radioterapeutas que brinda radioterapia y servicios clínicos en el periodo agudo (antes, durante y hasta 3 meses después de la radioterapia)

en centros de cáncer de cabeza y cuello en Australia y Nueva Zelanda. En este estudio se encuestaron 73 clínicos donde 32 eran patólogos de habla y 41 eran radioterapeutas. El estudio examinó el conocimiento y las prácticas del patólogo de habla y radioterapeutas con respecto a la optimización del plan para pacientes con cáncer de cabeza y cuello y los posibles impactos en la función de deglución. El objetivo secundario fue explorar el nivel de interacción que ocurre entre estos grupos profesionales dentro de los centros oncológicos. Se encontró que los niveles de conciencia eran más altos en el grupo de patólogos de habla. A pesar de los altos niveles de conciencia, el uso limitado de las limitaciones de dosis de la estructura de deglución y, por lo tanto, la información dosimétrica específica para la deglución rara vez se utilizó para optimizar / guiar la atención aguda multidisciplinaria de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. Ellos determinaron que se deben considerar las oportunidades para mejorar la colaboración entre patólogos de habla y radioterapeuta (Hutchison, Cartmill, Wall, Ward, Hargrave & Brown, 2019).

Propósito

El propósito de esta investigación fue conocer la perspectiva que tienen los especialistas de cáncer de cabeza y cuello, en cuanto a los servicios que ofrece un patólogo de habla-lenguaje antes y después de una posible cirugía o tratamiento con radiación.

Justificación

Algunos de los problemas de comunicación que presentan las personas con cáncer de cabeza y cuello, según Cancer Research UK (2014), puede cambiar, puede tornarse más lenta, más ronca), algunos pueden arrastrar las palabras y otros podrían tener problemas con la pronunciación, lo que a muchos pacientes les puede causar preocupación e incluso frustración debido a que su comunicación se puede ver afectada. El National Health Service (2018) indica

que “Si a una persona le han extraído toda la laringe (laringectomía total), no podrá hablar normalmente, porque ya no tendrá cuerdas vocales. Se pueden usar varias técnicas para replicar las funciones de las cuerdas vocales, aunque pueden tomar semanas o meses para aprender” (Laryngeal (larynx) Cancer: Recovery, para. 3). Por lo cual es sumamente importante el periodo de intervención pre y post- operatorio para poder brindar orientación y tratamiento a estos pacientes.

Investigaciones anteriores han demostrado que el período postoperatorio es de crisis para muchas personas después de la laringectomía total (Dropkin, 2001; Sanchez-Salazar & Stark, 1972). Según Happ, Roesch & Kagan (2005), la mayoría de las evaluaciones de habla de los pacientes con cáncer de cabeza y cuello apuntan al período de rehabilitación post hospitalaria. El período de recuperación postoperatoria hospitalaria es un momento crítico para el tratamiento de los síntomas, la adaptación al estrés, la educación del paciente, y la resocialización. (Happ et al., 2005). Al igual que otros pacientes, los pacientes con un diagnóstico de cáncer en el área de cabeza cuello, requieren que se tome en consideración como se verá afectada su calidad de vida y su comunicación; por lo cual es fundamental la evaluación de un patólogo de habla-lenguaje.

La participación de un patólogo de habla en el proceso quirúrgico es fundamental para la rehabilitación de estos pacientes (Sapienza, & Ruddy, 2018). Según Sapienza & Ruddy (2018), “El patólogo de habla y lenguaje debe tener un entendimiento de la naturaleza exacta de la extracción y reconstrucción que ocurrirá durante la cirugía para que se pueda administrar un asesoramiento preciso e informativo y se produzca una comunicación efectiva con el paciente antes y después de la cirugía” (p. 306- 307).

Marco Referencial

De acuerdo con la American Speech-Language-Hearing Association (2019), “las personas adultas pueden experimentar dificultades de habla y de lenguaje debido a una variedad de razones: trastornos de habla, trastornos de lenguaje y condiciones médicas. Entre las condiciones médicas se encuentran la demencia, cáncer laríngeo, cáncer oral, lesión del hemisferio cerebral derecho” (El Habla y Lenguaje entre los Adultos, para. 4). Las personas que se someten a una laringectomía total pertenecen a uno de los grupos de personas que experimentan dificultades de comunicación después del tratamiento para el cáncer de cabeza y cuello (Childes, et al., 2017).

Los estudios prospectivos han demostrado que al menos el 40% de los individuos laringectomizados utilizan la escritura como su método principal de comunicación y continúan experimentando dificultades de comunicación significativas y socialmente limitadas durante 6 meses o más después del tratamiento (Armstrong, Isman, Dooley, Brine, Riley, Dentice, Khanbhai, 2001). Muchas de las personas que se sometieron a una laringectomía total recuperan la capacidad de comunicarse verbalmente con un método de habla laríngea, como la electro laringe, el habla esofágica o una prótesis de voz traqueoesofágica (Graham, 1997). Estos métodos de comunicación son adquiridos por la orientación y educación brindadas por un patólogo de habla y lenguaje.

La educación preoperatoria del paciente candidato a una laringectomía total y la familia por parte del patólogo de habla y lenguaje también es importante para garantizar que se establezcan los objetivos de tratamiento y rehabilitación para llevar a la función máxima posterior al tratamiento (Mitchell, et al., 2006). De acuerdo con Childes, et al. (2017), “Al lidiar con las profundas alteraciones físicas que resultan de la cirugía, así como los efectos secundarios

postoperatorios, como el dolor y la fatiga, estas personas y sus familias deben aprender a cuidarse a sí mismos y prepararse para la transición a casa. (p. 100). Al mismo tiempo, deben comenzar a adaptarse a los nuevos métodos de comunicación y aprender nuevas formas de interactuar, que pueden ser de gran esfuerzo, consumir mucho tiempo y ser onerosas (Fletcher, Cohen, Schumacher, & Lydiatt, 2012).

Importancia de esta investigación

Esta investigación es importante para los patólogos de habla y lenguaje ya que contribuye a descubrir qué factores afectan el que los pacientes reciban los servicios de manera tardía y no antes de removerle su órgano fonador, la laringe, de parte del patólogo del habla-lenguaje. El poder identificar esos factores ayudaría a comprender y buscar posibles estrategias en las cuales se pueda ofrecer información a los especialistas primarios, otorrinolaringólogos, cirujanos onólogos, entre otros, sobre el alcance de la profesión y cómo trabajando en equipo se puede ofrecer una mejor calidad de vida al paciente.

Capítulo II

Revisión de literatura

Introducción

La laringectomía se lleva a cabo cuando se encuentra un cáncer en la laringe (University of Illinois Hospital & Health Sciences System, 2019). Parte de la laringe o la laringe completa puede ser removida y las vías respiratorias se mueven permanentemente hacia afuera a través de la piel en la parte de adelante del cuello para que el paciente pueda respirar (University of Illinois Hospital & Health Sciences System, 2019). El cáncer de laringe y su tratamiento afectan a algunas de las funciones humanas más básicas: comunicación, nutrición e interacción social (Brook, 2013). De acuerdo con Giráldez-Rodríguez (2016), los principales efectos adversos de la radioterapia y la quimioterapia son la dificultad progresiva para tragar, el endurecimiento de los tejidos del cuello y hasta la muerte causada por la supresión del sistema inmunológico debido a la quimioterapia, entre otros.

Algunos de los efectos secundarios asociados con la quimioterapias y radioterapia que pudieran presentar los pacientes con cáncer de laringe son: cambios en el pelo, problemas de memoria y el pensamiento, cambios en el apetito y problemas de alimentación, náuseas, vómitos, cambios en la orina, cambios renales y en la vejiga, infertilidad, problemas sexuales, estreñimiento, diarrea, problemas en la boca, encías y garganta y dificultad para respirar (Registro Central de Cáncer en Puerto Rico, 2019). Los tratamientos de apoyo para controlar el dolor y otros síntomas que pueden aliviar los posibles efectos secundarios y reducir las preocupaciones emocionales deben estar disponibles antes, durante y después del tratamiento del cáncer (Brook, 2013). University of Illinois Hospital & Health Sciences System (2019) indica “Antes de la cirugía, el paciente se reúne con su equipo de profesionales de la salud, incluyendo

el cirujano, oncólogo médico (a cargo de la quimioterapia, si es necesario), oncólogo de radiación (a cargo de la radioterapia, si es necesario), y patólogo/terapeuta del habla. Juntos, todos crean un plan completo para que todos tengan claras las metas, tratamiento y cuidado del paciente” (Laringectomía, para. 2). El creciente número de pacientes con cáncer de cabeza y cuello sugiere que se recurrirá a más patólogos del habla y lenguaje (SLP, por sus siglas en inglés) para evaluar y tratar a los pacientes con cánceres del tracto aerodigestivo superior (Dietrich-Burn, Messing, & Farell, 2006). El tener mayor cantidad de pacientes con este tipo de cáncer requiere que la orientación y educación sea mayor hacia ellos para poder brindar una mejor calidad de vida.

La calidad de vida es un componente importante en la evaluación del estado de desempeño de una persona en relación con una variedad de afecciones médicas y el tratamiento médico realizado (Eadie, & Doyle, 2005). De acuerdo con Eadie & Doyle (2005), la experiencia de dolor, las preocupaciones de desfiguración, la apariencia posterior al tratamiento y su impacto social, los cambios en la deglución y el tragado y las dificultades que se presentan con el área de la voz y el habla, afectan directamente a la calidad de vida.

Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación fue conocer la perspectiva que tienen los especialistas de cáncer de cabeza y cuello, en cuanto a los servicios que ofrece un patólogo de habla-lenguaje antes y después de una posible cirugía o tratamiento con radiación.

Diagnóstico del cáncer de cabeza y cuello

De acuerdo con Brill (2019), el diagnóstico de cáncer de cabeza y cuello es realizado por un otorrinolaringólogo, por sus siglas en inglés ENT, el cual realiza los referidos a: oncólogo médico, radio oncólogo, gastroenterólogo, cirujano oral, patólogo de habla y lenguaje y

nutricionista, antes de iniciar el tratamiento. El diagnóstico y estadificación de la neoplasia maligna de cabeza y cuello normalmente incluirá un examen clínico realizado por un médico experimentado, endoscopia de fibra óptica, aspiración con aguja fina (FNA, por sus siglas en inglés) biopsia central de cualquier masa del cuello, seguido de un examen adicional bajo anestesia con biopsia de ser necesario (Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2006).

Tratamiento médico para pacientes con cáncer de cabeza y cuello

El cáncer de cabeza y cuello es un tipo de cáncer que causa mucha angustia en los seres humanos, ya que tanto la enfermedad como el tratamiento interfieren profundamente con el funcionamiento diario, como comer, respirar y hablar, y pueden provocar una desfiguración grave (Hanna & Sherman, 1999). Según National Comprehensive Cancer Network (2018), para las etapas tempranas y avanzadas del cáncer de cabeza y cuello es recomendada la cirugía y la radiación. Los tumores de la cabeza y el cuello a menudo requieren un tratamiento de modalidad combinada que incluye cirugía, radioterapia y quimioterapia (Dingman, Hegedus, Likes, McDowell, McCarthy & Zwilling, 2008).

La selección de procedimiento quirúrgico es individualizada para cada paciente, teniendo en cuenta la región anatómica afectada por el cáncer, la etapa del cáncer, el estado de la voz y la deglución, el estado cognitivo, la función motora y la coordinación, los factores de calidad de vida, el entrenamiento y la experiencia clínica del equipo de tratamiento, así como la preferencia del paciente (Sapienza & Ruddy, 2018).

El tratamiento con radioterapia comúnmente causa efectos secundarios no deseados a largo plazo, incluyendo endurecimiento de los tejidos o fibrosis (Forastiere et al., 2003). La radioterapia se asocia con toxicidades agudas de deglución durante el tratamiento, disfagia persistente a largo plazo y disfagia grave de inicio tardío (Starmer, 2017). Cuando las regiones

de la laringe y la faringe caen dentro del tratamiento con radiación, la fibrosis puede reducir el movimiento dentro de la mandíbula, la laringe y la deglución (Sapienza & Ruddy, 2018).

La American Society of Clinical Oncology (2005-2018), indica que los médicos utilizan la quimioterapia en diferentes momentos: antes de la cirugía o radio terapia para reducir tumores y después de la cirugía o radio terapia para eliminar cualquier célula que persista. La quimioterapia no es considerada como un tratamiento definido para tratar el cáncer de cabeza cuello de manera aislada, usualmente se utiliza en combinación con cirugía y radiación. (Sapienza & Ruddy, 2018).

Equipo multidisciplinario que atiende al paciente de cáncer de cabeza y cuello

De acuerdo con Harrison, Sessions & Kies (2014), el tratamiento integral de pacientes con cáncer de cabeza y cuello, implica la participación de una variedad de especialistas: cirujanos de cabeza y cuello, oncólogos radiólogos, oncólogos médicos, neuro radiólogos, patólogos de cabeza y cuello, patólogos orales, endocrinólogos, cirujanos plásticos faciales y cirujanos reconstructivos microvasculares, cirujanos orales, maxilofaciales, prostodoncistas, patólogos dentales, patólogos del habla, trabajadores sociales, nutricionistas, terapeutas ocupacionales, coordinadores de enfermería, coordinadores de investigación, enfermeras y otros (p. 84).

Un cirujano de cabeza y cuello de acuerdo con la Clínica San Felipe (n.d.) “el especialista en el tratamiento quirúrgico de las enfermedades que afectan la cara (fracturas, tumores benignos y malignos), el cuello (nódulos tiroideos, cáncer de tiroides, entre otros), entre otros localizados en la cabeza o cuello. El cirujano de cabeza y cuello evaluará al paciente y definirá el manejo en conjunto, habitualmente los procedimientos de la especialidad requieren el estudio inicial de la lesión para definir el plan de trabajo quirúrgico, el médico planteará las alternativas de manejo y

de ser necesario podrá sugerir el trabajo conjunto con otros especialistas para el manejo integral de la enfermedad” (Cirugía de Cabeza, Cuello y Máxilo Facial, para. 1, 3).

Según el Instituto Nacional de Cáncer (2019), un oncólogo médico es el “médico que tiene una formación especial para diagnosticar y tratar el cáncer en adultos mediante quimioterapia, terapia con hormonas, terapia biológica y terapia dirigida. A menudo, un oncólogo médico es el proveedor principal de atención de la salud de alguien que padece de cáncer. Un oncólogo médico también brinda cuidados médicos de apoyo y puede coordinar el tratamiento administrado por otros especialistas.” (Diccionario de cáncer, para. 1).

De acuerdo con Radiological Society of North America (2019), un oncólogo radiólogo es un “médicos que supervisan la atención de cada paciente sometido a radioterapia. Elaboran y prescriben el plan de tratamiento para cada paciente con cáncer, se aseguran de que cada tratamiento se administre correctamente y monitorean la evolución del paciente, y modifican el tratamiento para que los pacientes reciban atención de alta calidad durante el tratamiento. Los radioncólogos también ayudan a identificar y tratar los efectos secundarios de la radioterapia, y colaboran con otros médicos y con todos los miembros del equipo de radioterapia.” (Glosario de términos, para. 7)

Cabe destacar que los resultados de los pacientes se optimizan cuando los servicios de apoyo multidisciplinarios, además de los especialistas médicos, se introducen temprano en la fase de diagnóstico (Dingman et al. 2008). El contacto temprano con el equipo de soporte permite la evaluación de las necesidades, la educación continua del paciente y la facilitación de referencias, eliminando así cualquier posible barrera para el tratamiento (Dingman et al. 2008)

Alcance la profesión de patología del habla en pacientes de cáncer de cabeza y cuello

El enfoque de equipo multidisciplinario y la comunicación continua entre los médicos es fundamental para una rehabilitación exitosa y resultados óptimos de habla, voz y deglución (Harrison, Sessions & Kies, 2014). Según Eadie, Myers, Beaudin, & Doyle (2016), el rol de un patólogo de habla y lenguaje incluye mejorar la efectividad comunicativa, maximizar la nutrición / hidratación cuando sea posible, reducir el riesgo de aspiración y mejorar la capacidad de consumir los alimentos y líquidos deseados de la manera más segura y fácil posible. El patólogo de habla-lenguaje no toma decisiones quirúrgicas, pero su participación en el proceso quirúrgico es fundamental para la rehabilitación general de los pacientes (Sapienza & Ruddy, 2018). El patólogo de habla-lenguaje evalúa al paciente en busca de déficit preexistentes de habla, voz y deglución, y proporciona ejercicios profilácticos en un intento de mantener la fuerza y el rango de movimiento (ROM) adecuados de los músculos responsables del habla, la voz y la deglución (Messing et al., 2012). La participación del patólogo de habla y lenguaje antes, durante y después del tratamiento, y el inicio de ejercicios preventivos y medidas de rehabilitación pueden potencialmente reducir o eliminar la disfunción de deglución a largo plazo (Nguyen et al., 2004).

Investigaciones Realizadas en Estados Unidos y alrededor del mundo

Se realizó un estudio entre el año 2013 al 2014 en “Prince Margaret Cancer Center” en Toronto, Canadá. El objetivo del presente estudio fue evaluar la viabilidad de un ensayo clínico prospectivo que evaluaría los efectos sobre la salud y los costos del paciente de la intervención temprana de disfagia por un patólogo de habla y lenguaje a pacientes con cáncer de cabeza y cuello planificados para quimio radioterapia concurrente curativa (por sus siglas en inglés CCRT). Los pacientes con cáncer de cabeza y cuello planificado para CCRT curativa fueron reclutados consecutivamente y recibieron intervención específica para disfagia antes, durante y

durante 3 meses después del tratamiento. La función de deglución, el índice de masa corporal, la calidad de vida relacionada con la salud (por sus siglas en inglés QOL) y los costos del bolsillo del paciente se midieron antes de la CCRT en las semanas 2 y 5 durante la CCRT, y en 1 y 3 meses después de la CCRT. Se compararon las tasas de extirpación de gastrostomía endoscópica percutánea (por sus siglas en inglés PEG) y el índice de masa corporal en los pacientes del estudio y en una cohorte de tiempo, edad y enfermedad. El estudio incluyó a 21 pacientes (edad media: 54 años; 19 hombres). El estudio fue factible, con una tasa de acumulación del 95%, una reducción del 10% y casi la finalización de todos los resultados. En comparación con la cohorte de control, los pacientes que recibieron intervención de disfagia tendieron a una mayor tasa de extracción de PEG a los 3 meses después de la CCRT [61% (32% –78%) frente a 53% (23% – 71%), $p = 0.23$]. Durante la CCRT, los costos farmacéuticos mensuales oscilaron entre \$239 y \$348, con pérdida de trabajo en el rango de 18 a 30 días para los pacientes y de 8 a 12 días para los cuidadores. El estudio demostró la viabilidad de comparar los resultados económicos y de salud en pacientes que reciben y no reciben intervención temprana de disfagia por un patólogo de habla y lenguaje. Estos hallazgos preliminares sugieren que la intervención temprana de disfagia por un patólogo de habla y lenguaje para pacientes con cáncer de cabeza y cuello podría reducir la dependencia del PEG a pesar del empeoramiento de la salud. Los resultados también destacan los efectos sobre la seguridad financiera para estos pacientes y sus cuidadores (Martino, Ringash, Drukin, Greco, Hui Huanh, Xu, & Longo, 2017).

Otro estudio realizado fue en “Metro South Radiation Oncology Service” en Brisbane Australia en el año 2016. Este estudio tenía como objetivo explorar la eficacia y la rentabilidad de administrar la terapia de deglución profiláctica a pacientes con cáncer de cabeza y cuello durante su CCRT en un ensayo controlado aleatorio de 3 modelos diferentes de prestación de

servicios: (1) terapia presencial dirigida por un médico, (2) terapia asistida por tecnología utilizando la aplicación “SwallowIT” y (3) terapia dependiente dirigida por el paciente. Fue un total de 79 participantes reclutados. Dos participantes se retiraron del estudio antes de comenzar el protocolo de ejercicio de deglución profiláctica, dos participantes se retiraron durante el periodo de terapia y otros cuatro participantes no devolvieron sus libros de registro al final del CCRT dejando un total de 71 participantes. Estos participantes eran predominantemente hombres casados entre las edades de 50 años, la mayoría presentó la enfermedad del virus de papiloma humano (por sus siglas en inglés, VPH) localmente avanzado y fueron tratados con radioterapia convencional, menos del 25% de los participantes eran fumadores actuales, más del 50% informó que consume alcohol de forma ocasional/ social. Los participantes de este estudio eran adultos diagnosticados con carcinoma de células cancerosas orofaríngeas (por sus siglas en inglés, SCC) y con una planificación curativa no quirúrgica (CCRT) fueron considerados para su inclusión en el estudio. Todos los participantes asistieron a una sesión de educación presencial, donde se le brindaron instrucciones de forma verbal y escrita, con un patólogo de habla antes o en la primera semana del CCRT para describirles el programa de ejercicios. También todos los participantes recibieron semanalmente, sesiones conjuntas de patología de habla/ dietética durante su CCRT para controlar los efectos secundarios y su impacto en la deglución/ función nutricional, según el estándar mínimo de atención clínica dentro del servicio. Además de estos servicios, los participantes completaron 6 semanas del protocolo de terapia de ejercicios para la faringe según su asignación grupal aleatoria, comenzando en la semana una de la radioterapia. Como resultado se reveló que el grupo dirigido por el patólogo de habla completo significativamente más ejercicios que el grupo dirigido únicamente por el paciente en las semanas 1-3. También hubo una tendencia a un mayor porcentaje de ejercicio realizado en el

grupo “SwallowIT” en comparación con el grupo dirigido por el paciente en las semanas 1-3. No hubo diferencia significativa en el porcentaje de ejercicios completados entre los grupos dirigidos por el patólogo de habla y “SwallowIT”. Para las semanas 4-6 no hubo diferencia significativa entre los grupos, sin embargo, la adherencia más baja se observó en el grupo dirigido por el paciente, mientras que los grupos dirigidos por los patólogos de habla y “SwallowIT” fueron comparables. La adherencia al protocolo profiláctico era variable. Los índices generales de adherencia eran bajos, la mayoría de los participantes completaron menos del 25 % de los ejercicios prescritos. El estudio demostró que la adherencia general al protocolo de ejercicios prescritos era baja. Sin embargo, se encontró que la tasa de adherencia estaba influenciada por el modelo de prestación de servicios, con una adherencia significativamente mejor en el grupo dirigido por el patólogo de habla y una tendencia a una adherencia significativamente mejor con el grupo “SwallowIT”, observada en las primeras semanas de tratamiento (semanas 1-3). Varios factores de los pacientes influyeron en la adherencia (Wall, Ward, Cartmill, Hill & Porceddu, 2016)

Investigaciones Realizadas en Puerto Rico

Se han reportado sobre 74 mil casos nuevos de personas diagnosticadas con cáncer en Puerto Rico (Inter News Services, 2018). La mayoría de los casos de cáncer ocurren en adultos entre las edades de 65 a 79 años, mayormente varones (Registro Central de Cáncer en Puerto Rico, 2019). De acuerdo con la Agencia EFE (2018), citando al Centros de Control y Prevención de Enfermedades y el Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos, 686,000 personas anualmente son diagnosticadas con cáncer de cabeza y cuello a nivel mundial, de las cuales casi 62,000 son estadounidenses y entre 400 y 500 en Puerto Rico. Aunque en Puerto Rico pudiera verse como una cantidad pequeña en cuestión de números, es claro ver que esta población va en

aumento. Es necesario educar a estos pacientes sobre los diferentes tipos de tratamientos que existen actualmente en el campo de la medicina.

En abril 2011, se utilizó la cirugía transoral robótica (TORS, por sus siglas en inglés) para realizar una laringectomía parcial supraglótica en Puerto Rico a un paciente varón de 68 años de edad (Pérez-Mitchell, Acosta, & Ferrer-Torres, 2014). Actualmente en Puerto Rico el Dr. Laureano Giráldez Rodríguez es el único otorrinolaringólogo puertorriqueño que utiliza la máquina Da Vinci, para cirugía de cáncer de cabeza y cuello (Agencia EFE, 2018). La cirugía TORS permite una disminución en la morbilidad quirúrgica para el paciente, además de que el paciente no requiere traqueotomía y puede comenzar la ingesta por boca al día siguiente. (Giráldez-Rodríguez, 2016).

Bases y Teorías

De acuerdo con la World Health Organization (2019), los objetivos principales de los programas de diagnóstico y tratamiento de cáncer son curar o prolongar considerablemente la vida de los pacientes y garantizar la mejor calidad de vida posible para los sobrevivientes de cáncer. La evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer de cabeza y cuello es fundamental no solo para la evaluación de las opciones de tratamiento, sino también para el desarrollo de servicios de rehabilitación y materiales educativos para pacientes (Ojo, Genden, Teng, Milbury, Misiukiewicz & Badr, 2012).

La repercusión en la calidad de vida en pacientes con cáncer de cabeza y cuello laringectomizados, depende del proceso individual que hayan llevado a cabo durante el transcurso de la enfermedad, el cual está asociado con un proceso oncológico base, que genera en mucho de los casos ansiedad y depresión (Fierro-García, & Gomez-Cuadro, 2016-2017). Según Zubiri, Pollán & Gabari (2012), reflejaron en su estudio que los sentimientos que aparecen

son; pérdida de identidad, temor a la recaída, incertidumbre en las relaciones de comunicación a lo cual se puede asociar síntomas de irritabilidad alteraciones a la autoestima y pensamiento entre otros. La Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cáncer de Cabeza y Cuello (2019) declara que “La rehabilitación del paciente laringectomizado total es de suma importancia para mejorar su calidad de vida, intentando que esta se asemeje lo máximo posible a la vida que el paciente realizaba previamente. La atención global del paciente que se somete a una laringectomía total no sólo se debe circunscribir al procedimiento terapéutico quirúrgico o al seguimiento oncológico, sino que es importante prestar atención a la rehabilitación integral del paciente laringectomizado total” (La rehabilitación de los pacientes laringectomizados no está cubierta en todas las áreas sanitarias, para. 2). También expresan que el logopeda (patólogo de habla en España), experto en rehabilitación del paciente laringectomizado, desempeña un rol fundamental, el cual debe realizar una evaluación preoperatoria a los pacientes y a su entorno familiar, informar de las consecuencias en el habla y en la deglución tras la cirugía y conocer las técnicas de rehabilitación (Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cáncer de Cabeza y Cuello, 2019). Cabe destacar que Harrison, Sessions & Kies (2014), concuerda con la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cáncer de Cabeza y Cuello, al informar que el equipo de reconstrucción / rehabilitación debe incluir un cirujano reconstructivo, un cirujano oral y maxilofacial, un prostodoncista oral y maxilofacial, un cirujano oculoplástico y un patólogo del habla. Además de que la evaluación preoperatoria de cada paciente, con cáncer de cabeza y cuello, por las disciplinas apropiadas ayuda a garantizar que se tengan en cuenta todas las consideraciones antes de embarcarse en la implementación del plan reconstructivo (Harrison, Sessions & Kies, 2014).

Capítulo III

Metodología

Introducción

Las personas con trastornos en la comunicación y/o tragado se benefician de los servicios que incluyen la colaboración de un patólogo de habla junto con otros profesionales (American Speech-Language-Hearing Association, 2016). Los médicos de las disciplinas de cirugía, oncología médica, oncología radioterápica, patología del habla y lenguaje, enfermería, nutrición, trabajo social y otras disciplinas trabajan juntos para satisfacer todo el espectro de las necesidades de un paciente con cáncer de cabeza y cuello antes, durante y después del tratamiento (Messing et.al, 2012). De acuerdo con Sapienza & Ruddy (2018), el cirujano de cabeza cuello, oncólogo radiólogo y oncólogo médico son los profesionales que tienen la responsabilidad primaria del cuidado médico. Mientras que el patólogo de habla es responsable de evaluar y proveer tratamiento a los pacientes de cáncer de cabeza y cuello a corto y largo plazo en la necesidad de comunicación y tragado (Sapienza & Ryddy, 2018).

El patólogo de habla debe tener conocimiento sobre los métodos de diagnóstico y tratamiento oncológicos y de cirugía en el área de la cabeza y cuello que causan desordenes de comunicación y tragado. De igual manera, los oncólogos (radiólogos y médicos) y cirujanos de cabeza y cuello deben tener conocimiento sobre el método de evaluación y los procedimientos de tratamiento y rehabilitación de los especialistas en desordenes de comunicación y tragado. De acuerdo con la Junta de la American Speech-Language-Hearing Association (1999), educar a otros profesionales acerca de las funciones que realiza un patólogo de habla y lengua resultaría en poder ampliar la demanda por los servicios que se ofrecen como lo son: evaluación y

tratamiento eficaz a adultos con trastornos de comunicación y tragado que de otra manera no son considerados para ser referidos o referidos a tiempo.

En este capítulo se describe la metodología utilizada para la recopilación de datos durante esta investigación. En el mismo se provee una descripción del proceso de selección de los participantes, el manejo de confidencialidad, los riesgos y beneficios del estudio. Además, se expone el diseño e instrumentación que se utilizó incluyendo el proceso de recolección y análisis de datos de la investigación.

Propósito

El propósito de esta investigación fue conocer la perspectiva que tienen los especialistas de cáncer de cabeza y cuello, en cuanto a los servicios que ofrece un patólogo de habla-lenguaje antes y después de una posible cirugía o tratamiento con radiación.

Selección de los participantes

Los participantes de esta investigación fueron especialistas médicos (oncólogos, otorrinolaringólogo, cirujanos de cabeza y cuello, radiólogos, entre otros), que trabajen directamente con pacientes diagnosticados con cáncer de cabeza y cuello, que ejerzan su profesión actualmente en Puerto Rico. La muestra fue de un mínimo de 5 participantes, hasta un máximo de 10 participantes; **en esta investigación participaron 5 sujetos.** Se utilizó la técnica de “*snowball effect*” para su localización. Dicha técnica consiste en identificar a los participantes del estudio con unas características determinadas de forma específica, se les pregunta a los participantes si conocen a otra persona que pueda proporcionar más datos o ampliar la información (Hernández, Fernández & Baptista, 2014). Se realizó un anuncio el cual fue difundido a través de las redes sociales, invitando a participar de este estudio. En el anuncio

contenía la información de contacto del investigador principal, para todo aquél que le interesara participar. También se localizaron a los participantes a través del contacto directo por referido.

Criterios de inclusión

Los participantes cualificados a participar de la investigación cumplieron con los siguientes criterios de inclusión:

1. Especialistas médicos (oncólogos, otorrinolaringólogo, cirujanos de cabeza y cuello, radiólogos, entre otros), que atiendan o hayan atendido pacientes diagnosticados con cáncer de cabeza y cuello.
2. Ejercer la profesión en Puerto Rico.
3. Brinden servicios a pacientes adultos.

Criterios de exclusión

Los criterios de exclusión de esta investigación eran los siguientes:

1. No ser especialistas médicos que atiendan o hayan atendido pacientes diagnosticados con cáncer de cabeza y cuello (oncólogos, otorrinolaringólogo, cirujanos de cabeza y cuello, radiólogos, entre otros),
2. Ejercer la profesión fuera de Puerto Rico.
3. No brinden servicios a pacientes adultos.

Diseño e Instrumento de investigación

El método de investigación que se utilizó en este estudio fue cuantitativo. Según Hernández, Fernández & Baptista (2014), el método de investigación cuantitativo “utiliza la recolección de datos para probar hipótesis con base de medición numérica y el análisis estadístico, con el fin de establecer pautas de comportamientos y probar teorías” (p. 4)

El diseño que se llevó a cabo fue uno tipo encuesta. De acuerdo con QuestionPro (2019), las encuestas son un método de investigación y recopilación de datos utilizadas para obtener información de diversos temas” (Definición de encuesta, para. 1). Según Casa-Anguita, Repullo-Labrador & Donado-Campos (2003), la técnica de encuesta es ampliamente utilizada como procedimiento de investigación, ya que permite obtener y elaborar datos de manera rápida y eficaz.

La investigadora principal del estudio diseñó un cuestionario como medio de recolección de datos. El cuestionario es un formulario de un conjunto de preguntas que mide una o más variables implicadas en el objetivo de la encuesta (Hernández, Fernández & Baptista, 2014). El cuestionario utilizado fue uno de escala de Likert, aunque también se incluyó una pregunta abierta. El cuestionario tenía preguntas de selección múltiple relacionadas a información básica del participante como, por ejemplo: años de experiencia, especialidad, escenarios clínicos entre otros. El cuestionario también incluyó preguntas en escala Likert. La escala Likert es un método de medición utilizado por los investigadores, el cual contiene un conjunto de ítems que se presentan en forma de afirmaciones para medir la reacción del participante en tres, cinco o seis categorías (Hernández, Fernández & Baptista, 2014). Las preguntas de la escala Likert fueron dirigidas al conocimiento que tiene el participante de la investigación, sobre el Patólogo de Habla-Lenguaje y su intervención con casos de pacientes afectados por cáncer de cabeza y cuello. En adición contuvo una pregunta abierta, donde el participante pudo exponer algún comentario general sobre el tema de estudio. Un panel de expertos, compuesto por patólogos de habla y lenguaje especializados en la población adulta y un médico, revisó y validó el cuestionario realizado por la investigadora principal de estudio.

Procedimiento de recolección de datos

La propuesta de investigación fue presentada a la Junta de Revisión Institucional de la Universidad Ana G. Méndez- Recinto de Gurabo para ser aprobada. Al momento de ser aprobada, se inició el proceso de reclutamiento de los sujetos que cumplieron con los criterios de inclusión para participar del estudio, a través de un anuncio en las redes sociales y a través de contacto directo por referido.

Los participantes pudieron completar el cuestionario de investigación a través de la plataforma *Microsoft Forms*. En dicha plataforma se adjuntó una Hoja Informativa que incluía nombre y contacto de la investigadora principal, el propósito de la investigación, los criterios de inclusión, beneficios y riesgos, entre otros. En el caso de los participantes que fueron seleccionados a través de contacto directo por referido y completaron el cuestionario en papel, se coordinó una cita en el día, hora y lugar de preferencia del participante. El día que escogió el participante, se le explicó en detalles la hoja informativa, y se le indicó al participante que en cualquier momento podía retirarse del estudio si así lo deseara sin penalidad alguna. El investigador principal le entregó el cuestionario al participante, quien tuvo una semana para completar el mismo. Una vez transcurrió esa semana, (siete días), la investigadora principal recogió el cuestionario completado por el participante en el lugar que éste indicó. El cuestionario se guardó en un sobre sellado con código numérico. Una vez recopilados los cuestionarios (en línea y a papel), se procedió a analizar los datos obtenidos y a crear las conclusiones del estudio.

Análisis de Datos

Los datos que se recopilaron durante la investigación fueron analizados a través de estadísticas descriptivas (media, mediana, moda), utilizando el programa de análisis de

“*Microsoft Forms*” y “*Microsoft Excel*”. Los resultados se presentaron en términos de porcentaje mediante tablas y gráficas, para observar y comparar los datos recopilados con el fin de establecer la conclusión de este estudio.

Confidencialidad

En la investigación, la confidencialidad y privacidad de los participantes fue totalmente protegida. La participación en esta investigación fue realizada de forma voluntaria. En ningún momento durante la recopilación de datos se realizaron preguntas de información personal que pudiese revelar la identidad del participante. Es importante mencionar que la plataforma *Microsoft Forms*, es una plataforma donde los detalles personales de los participantes no son expuestos. No requirió información personal como nombre, edad, ni género del participante. La investigadora no podrá rastrear el origen de los cuestionarios a través del *IP Address*. La información obtenida a través de la plataforma *Microsoft Forms*, se guardó en un dispositivo USB. Los cuestionarios contestados en papel no contuvieron los nombres de los participantes sino códigos numéricos. Si alguno de los sujetos no deseaba participar, podía retirarse del estudio en cualquier momento durante el proceso de investigación, sin penalidad alguna. Cuando los participantes entregaron los cuestionarios completados en papel, se guardaron en un sobre sellado con un código numérico.

Los cuestionarios fueron analizados por el investigador principal. Cuando se finalizó la recolección de datos y se culminó la investigación, el dispositivo USB que contiene los cuestionarios contestados a través de *Microsoft Forms* y los cuestionarios completados en papel se guardaron bajo llave en un archivo personal del investigador principal, por un periodo de 5 años. Al culminar dicho periodo, los documentos serán borrados, triturados y descartados.

Beneficios para los participantes

Los participantes no recibieron compensación económica por participar del proceso de investigación. Su participación ayudará a los especialistas (otorrinolaringólogos, cirujanos de cabeza y cuello, oncólogos médicos y oncólogos radiólogos, entre otros) a identificar las áreas donde necesitan mayor conocimiento, con el fin de aprender a reconocer e identificar con eficacia los pacientes que se benefician de recibir tratamiento por un patólogo de habla. De esta manera podrán referir a los patólogos de habla y podrán brindar una mejor calidad de vida a sus pacientes.

Beneficios para la sociedad

Los resultados de esta investigación ayudarán a poder concientizar a la sociedad incluyendo los especialistas de cáncer de cabeza y cuello, otros profesionales de la salud, los pacientes y el propio sistema de salud, sobre la pertinencia del patólogo de habla en el equipo multidisciplinario que atiende adultos con cáncer de cabeza y cuello que pueden presentar problemas en su comunicación y tragado a causa de su diagnóstico. Esta información ayudará a estos y otros profesionales a referir con mayor eficacia a pacientes que pueden presentar la necesidad de una evaluación y tratamiento de habla o tragado que en muchas ocasiones no son referidos a tiempo.

Riesgos para los participantes

Los posibles riesgos que pudieron presentar los participantes durante esta investigación fueron mínimos. Es posible que pudieran perder parte de su tiempo, estar cansados, desanimados e inclusive aburridos al contestar el cuestionario. El contestar el cuestionario pudo haber interrumpido sus labores diarias; algunos participantes tenían la opción de no contestarlo. El participante, si así lo deseaba, podía retirarse de la investigación sin penalidad alguna.

Capítulo IV

Hallazgos

Introducción

Un patólogo de habla-lenguaje al igual que otros especialistas como enfermeras, nutricionistas y otros profesionales de la salud, son parte del equipo multidisciplinario que trabaja con los pacientes que tienen un diagnóstico de cáncer de cabeza y cuello. De acuerdo con American Speech-Language-Hearing Association (2016), los roles y actividades profesionales en la patología del habla y el lenguaje incluyen servicios clínicos / educativos (diagnóstico, evaluación, planificación y tratamiento); prevención y defensa; y educación, administración e investigación. Por lo cual un patólogo de habla-lenguaje es una parte fundamental en el proceso de tratamiento de la población diagnosticada con cáncer de cabeza y cuello.

Propósito de la investigación

El propósito de esta investigación fue conocer la perspectiva que tienen los especialistas de cáncer de cabeza y cuello, en cuanto a los servicios que ofrece un patólogo de habla-lenguaje antes y después de una posible cirugía o tratamiento con radiación.

Descripción de los participantes

En esta investigación se administraron siete cuestionarios de forma electrónica a través de *Microsoft Forms* y 6 cuestionarios en papel; solo uno fue completado de forma electrónica y 4 fueron contestados en papel. En total se completaron 5 cuestionarios completados. La muestra fue obtenida utilizando la técnica de *snowball effect*, por las redes sociales y a través de contacto directo por referido. Los participantes del estudio cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: ser especialistas médicos (oncólogos, otorrinolaringólogo, cirujanos de cabeza y cuello, radiólogos, entre otros), que atiendan o hayan atendido pacientes diagnosticados con

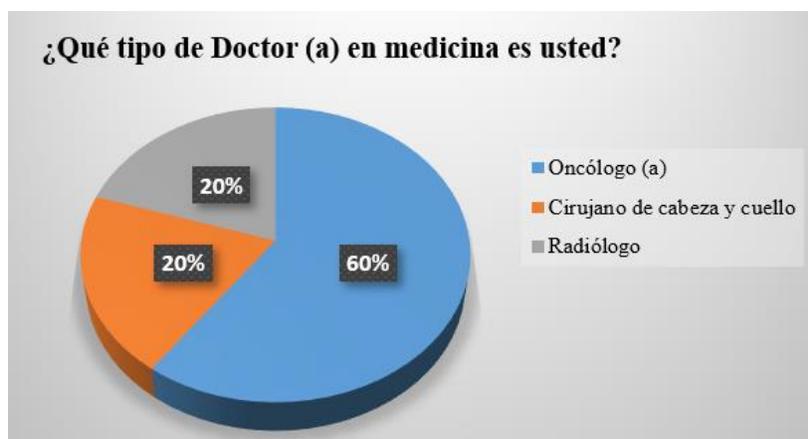
cáncer de cabeza y cuello, que ejerzan la profesión en Puerto Rico y que brindaran servicios a pacientes adultos.

Resultados

Al culminar la recopilación de datos, se tabularon y analizaron los resultados de los cinco cuestionarios completados utilizando el programa de *Microsoft Forms* y *Microsoft Excel*. El análisis de cada pregunta del cuestionario se presenta de manera descriptiva y en términos de porcentaje. Además, se presentan mediante tablas y gráficas.

La primera parte de la encuesta consistió en seis preguntas sobre información general de los participantes. Para conocer qué tipo de médico estuvo completando el cuestionario, se les solicitó en la primera pregunta que especificaran qué tipo de Doctor en medicina eran (Gráfica 1). El 60% (3 participantes) indicó ser oncólogos, el 20% (1 participante) indicó ser cirujano de cabeza y cuello y un 20% (1 participante) indicó ser radiólogo.

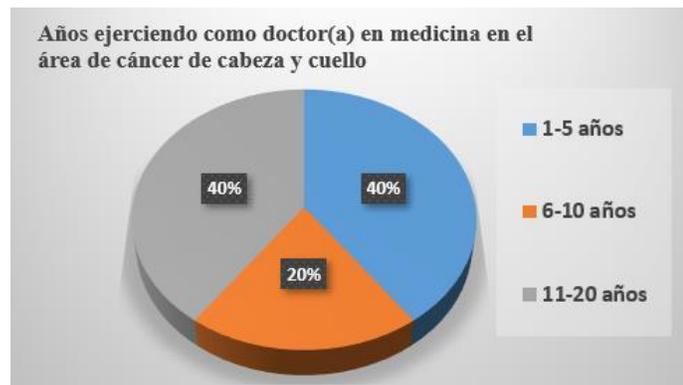
Gráfica 1: Tipo de Doctor en medicina



Se deseaba conocer los años de experiencia de los especialistas médicos, por ello, se les requirió en la segunda pregunta que contestaran cuántos años llevaban ejerciendo la profesión.

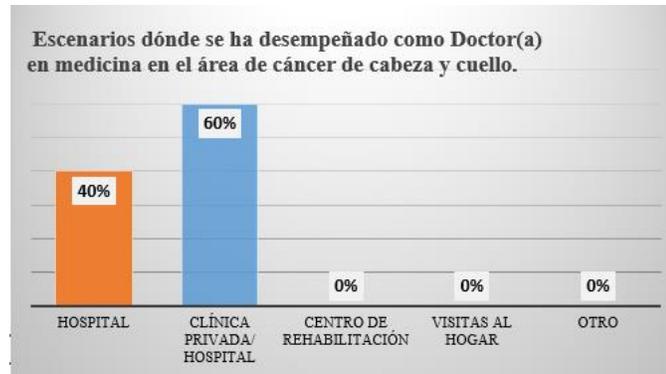
El 40% (2 participantes) indicó de 1-5 años de experiencia ejerciendo como Doctor (a) en medicina en el área de cáncer de cabeza y cuello, un 20% (1 persona) ha trabajado de 6-10 años con esta población y un 40% (2 personas) tiene de 11-20 años trabajando con la población (Gráfica 2).

Gráfica 2: Años ejerciendo como doctor(a) en medicina en el área de cáncer de cabeza y cuello



El 60% (3 participantes) indicó haberse desempeñado como Doctor(a) en medicina en el área de cáncer de cabeza y cuello en hospitales y en clínicas privadas. Mientras que un 40% (2 participantes) ha trabajado en hospitales. Ninguno de los participantes mencionó haber ofrecido servicios en centros de rehabilitación y tampoco como médicos que realizan visitas al hogar (Gráfica 3).

Gráfica 3: Escenarios dónde el especialista se ha desempeñado como Doctor(a) en medicina en el área de cáncer de cabeza y cuello



Se les preguntó a los doctores en medicina en el área de cáncer de cabeza y cuello, si habían trabajado antes con un Patólogo de Habla-Lenguaje (Gráfica 4). El 80% (4 participantes) indicó que no, mientras que un 20% (un participante) contestó que sí había trabajado anteriormente con un Patólogo de Habla-Lenguaje, mediante referido directo (Gráfica 5).

Gráfica 4: Doctores en el área de cáncer de cabeza y cuello que han colaborado con un patólogo de habla-lenguaje

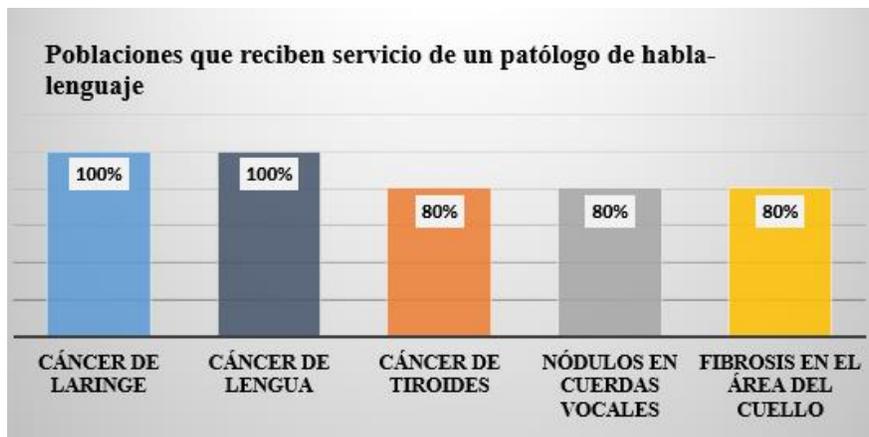


Gráfica 5: Escenarios en los que han trabajado con un patólogo de habla-lenguaje



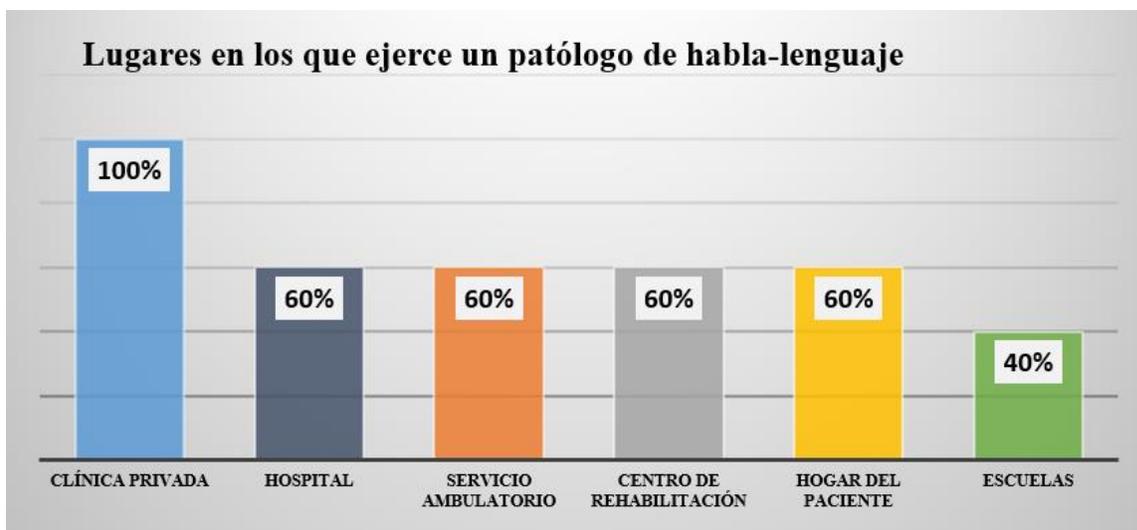
La segunda parte del cuestionario consistió en varias preguntas sobre las funciones que realiza el PHL, para auscultar el conocimiento de estos especialistas sobre esta profesión de la salud. Se solicitó a los participantes que indicaran las poblaciones a las cuales los Patólogos de Habla-Lenguaje ofrecen sus servicios (Gráfica 6). El 100% (5 participantes) indicó que los pacientes con cáncer de laringe y cáncer de lengua reciben servicios de patología de habla y lenguaje. Un 80% (4 participantes) mencionó que estos profesionales atienden pacientes con cáncer de tiroides, nódulos en cuerdas vocales y fibrosis en el área del cuello.

Gráfica 6: Poblaciones que reciben servicio de un patólogo de habla-lenguaje



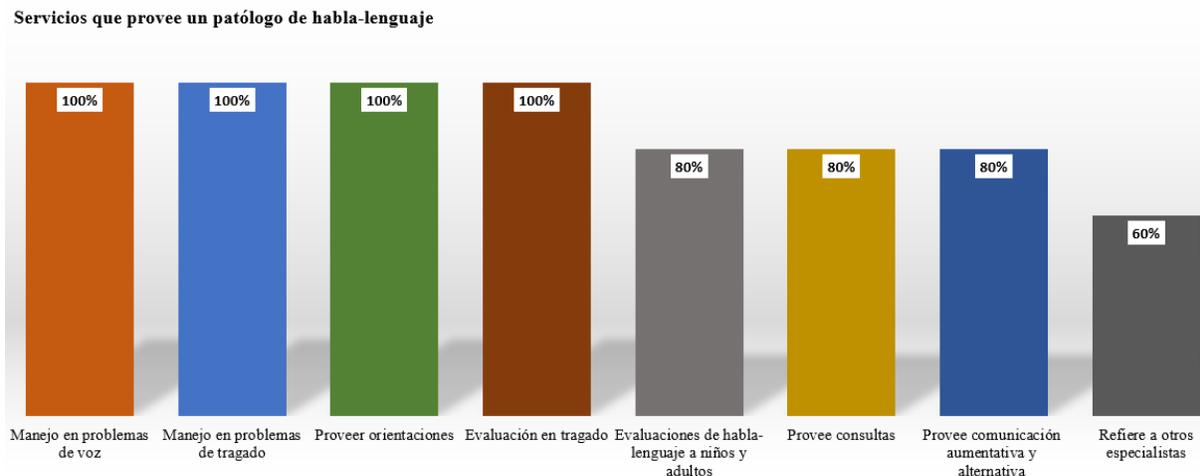
Al solicitarles que indicaran los lugares en los que ejercen los Patólogos de Habla-Lenguaje el 100% indicó que trabajan en clínicas privadas. El 60% (3 participantes) indicó que trabajan en los hospitales, servicios ambulatorios, centros de rehabilitación y hogar del paciente. Un 40% (2 participantes) indicó que los Patólogos de Habla-Lenguaje pueden proveer sus servicios en escuelas (Gráfica 7).

Gráfica 7: Lugares en los que ejerce un patólogo de habla-lenguaje



Como parte de la encuesta se le requirió a los participantes que indicaran cuáles eran los servicios que ofrecen los Patólogo de Habla-Lenguaje (Gráfica 8). El 100% indicó que estos proveen servicios para el manejo de problemas de voz, manejo en problemas de tragado, realizan evaluación en tragado y proveen orientación. Un 80% (4 participantes) identificó el que estos realizan evaluaciones de habla-lenguaje a niños y adultos, proveen consultas y proveen comunicación aumentativa y alternativa. Sin embargo, un 60% (3 participantes) indicó que los patólogos de habla-lenguaje refieren a otros especialistas.

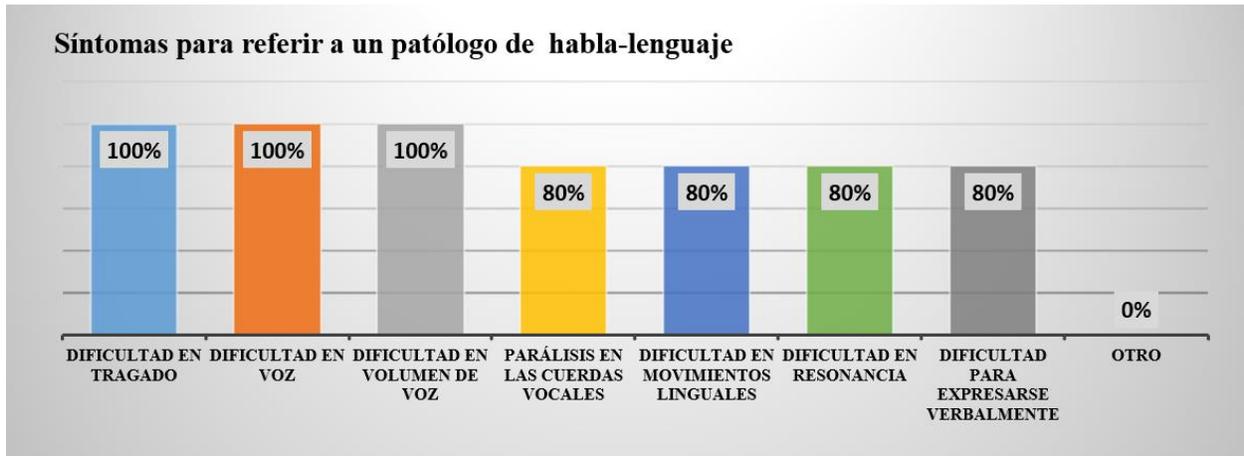
Gráfica 8: Servicios que provee un patólogo de habla-lenguaje



Se les solicitó a los doctores (as) en medicina que identificaran que diagnósticos trata un patólogo de habla-lenguaje en pacientes con cáncer de cabeza y cuello. Un 60% (3 participantes) respondieron que los patólogos de habla-lenguaje tratan pacientes de cáncer de cabeza y cuello que tienen diagnósticos de voz, tragado y resonancia. El 20% (1 participante) respondió que tratan diagnósticos de voz y tragado y otro 20% (1 participante) respondió que solo tratan pacientes con diagnósticos de cáncer de cabeza y cuello que tienen problemas de resonancia.

Además, se les preguntó, ¿Cuáles eran los síntomas que ellos consideraban para referir a un patólogo de habla-lenguaje? (Gráfica 9). El 100% de los participantes contestó que refieren a un patólogo de habla-lenguaje cuando el paciente presenta: dificultad para tragar, dificultad en la voz y dificultad en el volumen de voz. Un 80% (4 participantes) indicó que refieren cuando el paciente presenta parálisis en las cuerdas vocales, presenta dificultad en movimientos linguales, dificultad en resonancia y dificultad para expresarse de forma verbal.

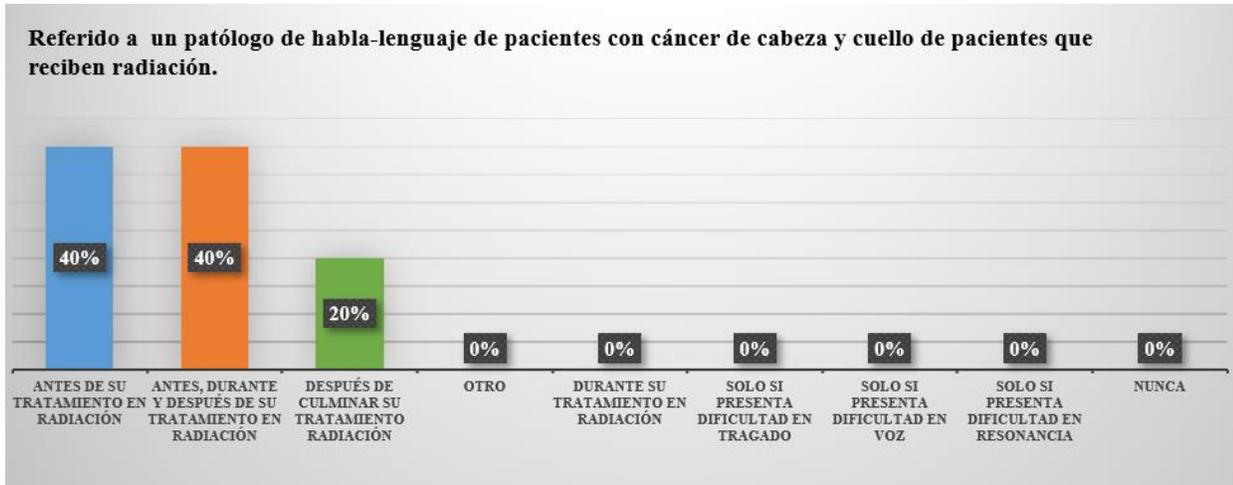
Gráfica 9: Síntomas para referir a un patólogo de habla-lenguaje



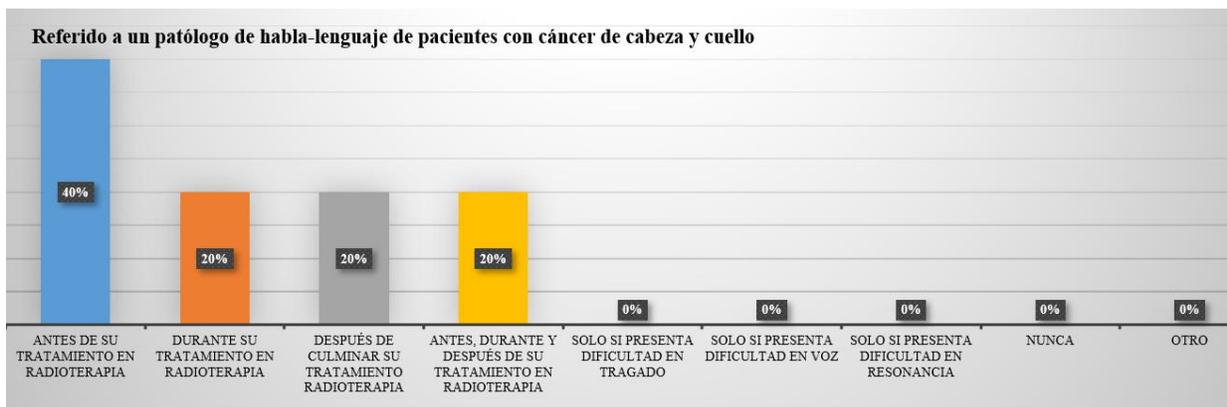
Sin embargo, se les solicitó a los doctores (as) en medicina que indicaran cuándo consideraban pertinente referir a un patólogo de habla-lenguaje a un paciente con cáncer de cabeza y cuello que reciba radiación (gráfica 10) y pacientes que solamente tienen un diagnóstico de cáncer de cabeza y cuello (gráfica 11). Para los pacientes con un diagnóstico de cáncer de cabeza y cuello que reciban radioterapia un 40% (2 participantes) indicó que deben ser referidos a un patólogo de habla-lenguaje **antes de su tratamiento**, otro 40% (2 participantes) indicó que deben ser referidos **antes, durante y después** de su tratamiento y un 20% (1 participante) contestó que deben ser referidos **después** de su tratamiento con radiación.

En el caso de los pacientes que solo tenían un diagnóstico de cáncer de cabeza y cuello un 40% (2 participantes) indicó que debían referir a los pacientes antes de su tratamiento con radiación, un 20% (1 participante) indicó que los pacientes deben ser referidos durante su tratamiento con radiación, 20% (1 participante) indicó que deben ser referidos después de su tratamiento y un 20% (1 participante) indicó que deben ser referidos antes, durante y después de su tratamiento con radiación.

Gráfica 10: Referido a un patólogo de habla-lenguaje de pacientes con cáncer de cabeza y cuello de pacientes que reciben radiación.



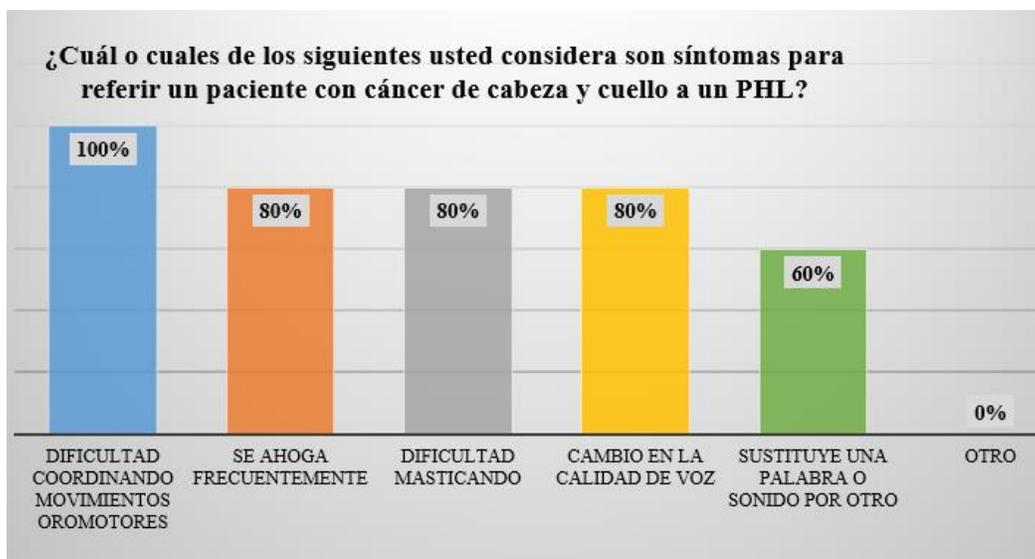
Gráfica 11: Referido a un patólogo de habla-lenguaje de pacientes con cáncer de cabeza y cuello



En cuanto a los síntomas que los doctores (as) en medicina consideran para referir un paciente con cáncer de cabeza y cuello a un patólogo de habla-lenguaje (Gráfica 12), un 100% (5 participantes) contestó que refieren a un patólogo de habla-lenguaje cuando el paciente presenta

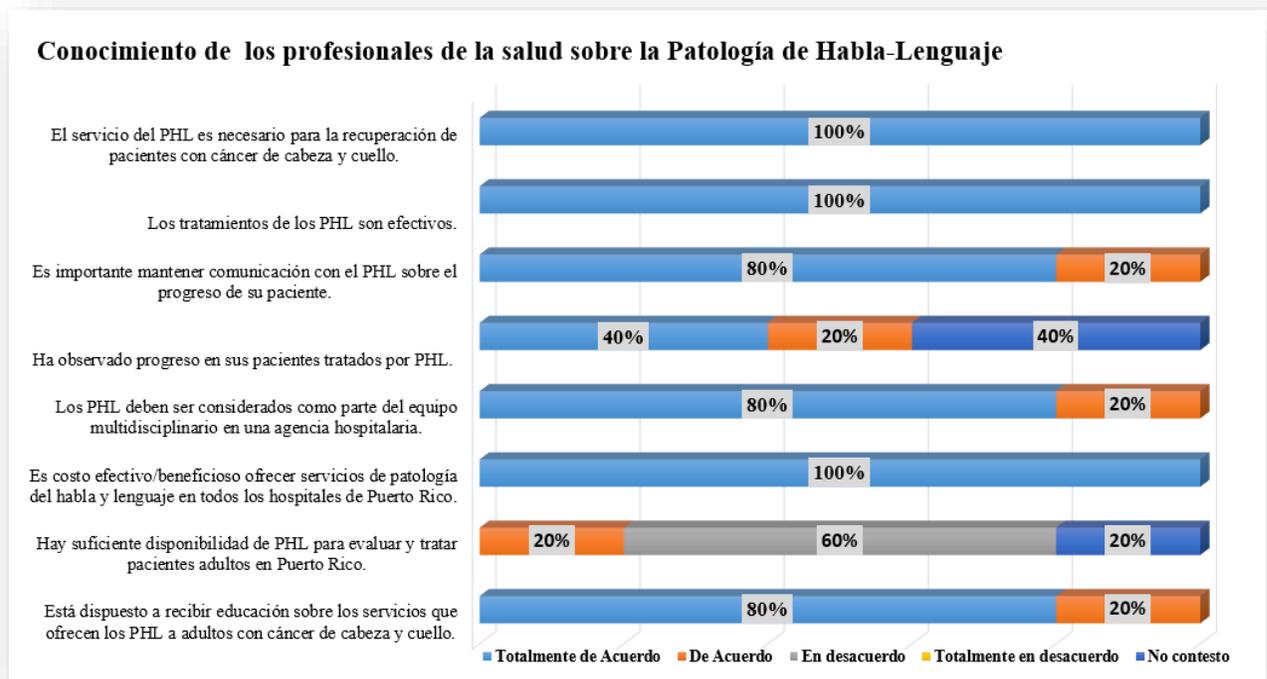
dificultad coordinando los movimientos oromotoros. El 80% (4 participantes) indicó referir cuando el paciente se ahoga frecuentemente, presenta dificultad en la masticación o presentan cambios en la calidad de la voz. Sin embargo, un 20% (3 participantes) indicaron referir cuando el paciente sustituye un sonido o palabra por otro.

Gráfica 12: Síntomas para referir un paciente con cáncer de cabeza y cuello a un PHL



La tercera parte del cuestionario consistió en ocho premisas que trataban sobre el conocimiento general de los doctores (as) en medicina sobre la patología de habla y lenguaje. Los participantes debían seleccionar entre un continuo de alternativas que iban desde “totalmente de acuerdo”, hasta “totalmente en desacuerdo”. Estas premisas fueron presentadas y analizadas a través de una escala Likert. La gráfica a continuación muestra detalladamente las respuestas provistas por los participantes (Gráfica 13).

Gráfica 13: Conocimiento de los profesionales de la salud sobre la patología de habla-lenguaje



En la cuarta y última parte de la encuesta, se le solicitó de manera opcional a los doctores (as) en medicina que escribieran algún detalle relevante sobre el tema. Solo hubo un comentario el cual está escrito a continuación, tal y como fue expuesto por el participante:

- “ Al ser radiólogo de diagnóstico, mi rol es el de ayudar en el diagnóstico por medio de imágenes. No soy radiólogo oncólogo y por tanto, no brindo tratamiento ni tengo pacientes a mi cargo ”

Análisis de los Resultados

Los patólogos del habla y el lenguaje desempeñan un papel central en la detección, evaluación, diagnóstico y tratamiento de personas con cáncer de cabeza y cuello (American Speech-Language-Hearing Association, 2019). Basado en los datos recopilados, se refleja que

un 80% de los participantes no ha trabajado con un patólogo de habla-lenguaje y solo un 20% ha trabajado mediante referido directo. Sin embargo, el 100% de los participantes posee el conocimiento de que los pacientes con cáncer de laringe y cáncer de lengua reciben servicios por parte de un patólogo de habla-lenguaje y un 80% indicó que pacientes con cáncer de tiroides, nódulos en cuerdas vocales y fibrosis en el área del cuello son parte de los pacientes que también reciben servicios de patología del habla-lenguaje. Lo cual es cónsono con lo que dice Harrison, Sessions & Kies (2014) que un enfoque de equipo multidisciplinario en el cual está incluido un patólogo de habla y lenguaje, es fundamental para una rehabilitación exitosa y resultados óptimos de habla, voz y deglución.

Además, el 60% los doctores(as) en medicina (especialistas médicos) conocen que el patólogo de habla-lenguaje ejerce en diferentes ambientes como hospitales, servicios ambulatorios, centros de rehabilitación, hogar de los pacientes; el 100% coincide en que ofrecen servicios en clínicas privadas. También, el 100% reconoce que un patólogo de habla- lenguaje ofrece servicios como: manejo de problemas de voz, manejo de problemas de tragado, provee orientación y evalúa tragado. Esto concuerda con lo que dicen Sapienza & Ruddy (2018), que el papel del patólogo de habla-lenguaje es evaluar tanto el área de habla y lenguaje como el tragado y proporcionar tratamiento a pacientes con cáncer de cabeza y cuello. Otro factor interesante lo es que a pesar de que un 80% de los doctores (as) en el área de cáncer de cabeza y cuello no ha trabajado con patólogos de habla-lenguaje, el 80% también tiene el conocimiento de que deben ofrecer seguimiento a un paciente si es referido a un patólogo de habla-lenguaje. La experiencia ha demostrado que la recuperación y la rehabilitación se optimizan cuando hay un diálogo continuo entre todos los miembros del equipo interdisciplinario

y todos los miembros del grupo brindan información similar al paciente (Myers, Hanna & Myers, 2017).

Al preguntarle sobre los síntomas que ellos entienden son necesario para referir a un patólogo de habla-lenguaje, el 100% indicó que debe ser cuando el paciente presente dificultad en tragado, voz y volumen de voz y un 80% cuando ocurre parálisis de cuerdas vocales, dificultad en movimientos linguales, resonancia y dificultad para expresarse verbalmente. También, se les preguntó cuándo consideraban pertinente referir a un patólogo de habla-lenguaje a un paciente con cáncer de cabeza y cuello que reciba radiación:

- un 40% contestó que antes de su tratamiento;
- otro 40% contestó que debería ser antes, durante y después de su tratamiento; y
- solo un 20% contestó que debe ser después.

Lo anterior concuerda con lo que dice la “American Speech-Language-Hearing Association” (2019), que el orientar antes y después del tratamiento médico (cirugía, radioterapia, quimioterapia) es necesario para abordar las necesidades de las personas con cáncer de cabeza y cuello y sus familias sobre problemas relacionados con la comunicación y la deglución y proporcionar educación dirigida a prevenir complicaciones adicionales relacionadas con estas afecciones. Sin embargo, al preguntarles cuál o cuáles son los síntomas que ellos consideran para referir a un patólogo de habla-lenguaje el 100% contestaron que refieren a un patólogo de habla-lenguaje cuando el paciente presenta dificultad coordinando los movimientos oromotores y un 80% cuando el paciente se ahoga frecuentemente, presenta dificultad en la masticación o presentan cambios en la calidad de la voz. Por otro lado, Myers, Hanna & Myers (2017) dicen que después de la evaluación y el diagnóstico del cirujano, el paciente debe, como

mínimo, reunirse con el oncólogo radioterapeuta, el oncólogo médico, el dentista o el prostodoncista maxilofacial, el patólogo del habla, la enfermera, el dietista y el trabajador social.

Resumen

De acuerdo con los resultados de este estudio investigativo, los especialistas médicos mostraron una falta de conocimiento sobre los servicios que el patólogo de habla y lenguaje ofrece al evaluar y tratar algunos desordenes, condiciones y síntomas en pacientes adultos con diagnósticos de cáncer de cabeza y cuello. Se observó que los especialistas no poseen conocimiento de los servicios de tratamiento preoperatorios que ofrecen estos profesionales de la salud, y desconocimiento de cómo ellos pueden mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Capítulo V

Discusión y Recomendaciones

Introducción

El patólogo de habla-lenguaje es parte del equipo multidisciplinario que trabaja con pacientes diagnosticados con cáncer de cabeza y cuello. Por lo cual de acuerdo con Messing, Ward, Lazarus, *et al.* (2019) “Las pautas para el cáncer de cabeza y cuello recomiendan el monitoreo regular del equipo multidisciplinario y la intervención temprana para optimizar los resultados de disfagia; sin embargo, muchos factores afectan la capacidad de lograr estos objetivos.” (p.89)

Discusión de los Hallazgos e Implicaciones

Los resultados de este estudio de investigación sugieren que los especialistas médicos (doctores (as) en medicina) que trabajan con pacientes diagnosticados con cáncer de cabeza y cuello, poseen el conocimiento sobre los servicios que brinda un patólogo de habla- lenguaje a los pacientes diagnóticados con cáncer de cabeza y cuello. Esto coincide con Taylor-Goh (2017); Cancer Council Victoria (2015) & Cohen EE, *et al.* (2016) que dicen que los modelos internacionales de atención del cáncer recomiendan que los servicios de cáncer de cabeza y cuello sean proporcionados por un equipo multidisciplinario (este equipo incluye personal médico especializado (por ejemplo, cirujano de cabeza y cuello, oncólogo médico, oncólogo de radiación), enfermería, patólogos del habla y el lenguaje, dietistas, trabajadores sociales y profesionales administrativos) ubicado en un centro de oncología de cabeza y cuello establecido. También Messing, Ward, Lazarus, *et al.* (2019) dicen que la atención del cáncer de cabeza y cuello brindada a través de un enfoque integrado de equipo multidisciplinario da como resultado mejores resultados para los pacientes y mejores tasas de supervivencia.

Según la encuesta, los participantes indicaron que el patólogo de habla y lenguaje trabaja con paciente diagnosticados con cáncer de laringe, cáncer de lenguaje, cáncer de tiroides, nódulos en cuerdas vocales y fibrosis en el área del cuello. Esto coincide con lo que dice Harrison et. al (2014), de que el cáncer de cabeza y cuello a menudo resulta en cambios funcionales significativos que incluyen alteraciones o pérdida de la voz humana, interrupciones en la producción del habla y deterioro de la capacidad para tragar.

También se reflejó en los resultados que el momento más adecuado para referir a la población diagnosticada con cáncer de cabeza y cuello que aún no recibe tratamiento y la que ya está recibieron radiación a un patólogo de habla-lenguaje **debe ser antes de comenzar su tratamiento**, aunque algunos de ellos indicaron que puede ser antes, durante y después de su radiación. Esto coincide con lo que dicen Myers, Hanna & Myers (2017) sobre que la evaluación y el asesoramiento previos al tratamiento y la intervención posterior al tratamiento deben ser oportunos y precisos para optimizar los resultados del paciente y la recuperación exitosa.

Además, todos los participantes indicaron que los síntomas que se deben considerar para referir a un patólogo de habla y lenguaje a pacientes con cáncer de cabeza y cuello debe ser cuando presentan dificultad en movimientos oromotores. También una gran mayoría indicó que refieren cuando el paciente se ahoga de forma frecuente, cuando presenta dificultad en la masticación o cuando ocurren cambio de voz. Sin embargo a pesar de tener la información, la gran mayoría de los participantes no ha trabajado con un patólogo de habla-lenguaje, lo cual no concuerda con lo que dicen Harrison et. al (2014) “en pacientes con cáncer de cabeza y cuello, existen problemas de atención complejos que se abordan mejor mediante un enfoque interdisciplinario. Las discapacidades que pueden resultar durante y después del tratamiento

afectan la alimentación, la deglución, el habla y el contacto social diario, todo lo cual puede afectar gravemente la calidad de vida (CV) general del paciente” (p.203).

Conclusiones

Los servicios que ofrece un patólogo de habla y lenguaje a pacientes con cáncer de cabeza y cuello van a mejorar siempre su calidad de vida. Aún con el conocimiento que estos especialistas médicos tienen sobre la patología de habla-lenguaje, la calidad de los servicios que reciben estos pacientes se ve afectada. En este estudio, se demostró que una de las razones que limita el acceso no es la falta de conocimiento de los especialistas médicos sobre el servicio ofrecido por los patólogos de habla y lenguaje, sino que, podría ser la falta de conocimiento sobre patólogos de habla- lenguaje que trabajen con la población adulta diagnosticada con cáncer de cabeza y cuello. Esta barrera se podría resolver aumentando la prestación de servicios del patólogo de habla y lenguaje a la población adulta. Es por ello, que se llega a las siguientes conclusiones luego de haber realizado esa investigación.

1. Existe falta de conocimiento sobre patólogos de habla-lenguaje que trabajen con población adulta diagnosticada con cáncer de cabeza y cuello.

Un patólogo del habla y el lenguaje debe ser parte del equipo multidisciplinario involucrado en el manejo y la atención de apoyo de las personas con cáncer de cabeza y cuello. Todos los pacientes deben tener visitas de seguimiento periódicas para evaluar la función del habla y la deglución y recibir tratamiento según sea necesario (American Speech-Language-Hearing Association, 2020). Aunque dentro de la práctica de los patólogos de habla y lenguaje está el atender a pacientes con problemas de habla y tragado de acuerdo con este estudio los especialistas médicos

tienen desconocimiento de cuantos patólogos de habla-lenguaje trabajan con adultos diagnosticados con cáncer de cabeza y cuello.

2. *Existe falta de conocimiento sobre patólogos de habla-lenguaje que trabajen en el escenario clínico hospitalario.*

Según los resultados, la mayoría de los patólogos de habla y lenguaje trabajan en clínicas privadas, lo cual pudiera estar afectando la prestación de servicios a esta población. De acuerdo con el ambiente de trabajo un patólogo de habla-lenguaje puede trabajar en diferentes entornos de investigación, educación y atención médica con diferentes roles, niveles de responsabilidad y poblaciones de clientes (American Speech-Language- Hearing Association, 2020).

3. *Existe falta de patólogos de habla-lenguaje que trabajen directamente con especialistas médicos en el área de cáncer de cabeza y cuello.*

Basado en los resultados, se reflejó que la mayoría de los participantes no han trabajado con un patólogo de habla-lenguaje de forma directa. Se puede concluir que esto ocurre debido a la falta de conocimiento de la cantidad de patólogos de habla-lenguaje que trabajan con población adulta con diagnóstico de cáncer de cabeza y cuello en Puerto Rico. Lo cual concuerda con Krisciunas, Sokoloff, Stepas & Langmore (2012), ellos dicen que, debido a las limitaciones de recursos, la intervención preventiva de disfagia por un patólogo de habla-lenguaje en pacientes con cáncer de cabeza y cuello no es común.

Recomendaciones

Basado en este estudio y en la revisión de literatura se vio que la falta de referidos al

patólogo de habla y lenguaje está influenciada por la falta de conocimiento de PHLs que trabajen en hospitales y con adultos diagnosticados con cáncer de cabeza y cuello. Para aumentar conciencia de ello se recomienda lo siguiente:

- Crear conciencia en la comunidad médica de los servicios que ofrece el patólogo de habla y lenguaje.
- Crear programas educativos, como talleres, en el cual los profesionales de la salud puedan educarse sobre los servicios que ofrece el patólogo de habla y lenguaje.
- Exponer a los estudiantes de la clase médica (internos residentes) a los servicios de un patólogo de habla y lenguaje a través de programas educativos.
- Crear conciencia en la población diagnosticada con cáncer de cabeza y cuello sobre los servicios del patólogo de habla y lenguaje con el fin de que el paciente abogue por su propio bienestar.
- Incluir en los hospitales de la Isla, al Patólogo del Habla-Lenguaje y colocarlo como especialista que forma parte del equipo multidisciplinario del hospital.

Futuras Investigaciones

De acuerdo con la revisión de literatura y los resultados de este estudio, se recomiendan las siguientes investigaciones con el fin de aumentar el conocimiento de los diferentes especialistas de la salud sobre la profesión del patólogo de habla y lenguaje. Se recomienda:

1. Replicar esta investigación recopilando una mayor muestra de participantes.
2. Replicar esta investigación dirigido a médicos residentes de oncología, radiología y cirugía de cabeza y cuello.

3. Identificar la cantidad de patólogos de habla-lenguaje que trabajan con población diagnosticada con cáncer de cabeza y cuello e investigar con estos sus intervenciones en ambiente hospitalario.
4. Estudiar la cantidad de patólogos de habla-lenguaje que ejercen su profesión en el área de oncología en hospitales.
5. Estudiar la población diagnosticada con cáncer de cabeza y cuello que han recibido servicios por parte de un patólogo de habla-lenguaje.

Referencias

- Agencia EFE. (2018). Alarma local por aumento de cáncer de cabeza y de cuello entre hombres. *Primera Hora*. Accedido en <https://www.primerahora.com/estilos-de-vida/salud/nota/alarmalocalporaumentodecancerdecabezaydecuelloentrehombres-1318586/>
- American Society of Clinical Oncology. (2005-2018). *Qué es la quimioterapia*. Accedido en <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-se-trata-el-c%C3%A1ncer/quimioterapia/qu%C3%A9-es-la-quimioterapia>
- American Speech-Language- Hearing Association. (2020). *Speech Language Pathologist*. Accedido en <https://www.asha.org/Students/Speech-Language-Pathologists/>
- American Speech-Language-Hearing Association. (1999). *Educating Other Professionals about What Audiologist and Speech-Language Pathologist Do*. Available from <https://www.asha.org/slp/crosstraining/>
- American Speech-Language-Hearing Association. (2016). *Scope of practice in speech-language pathology* [Scope of Practice]. Available from www.asha.org/policy/.
- American Speech-Language-Hearing Association. (2019). *El Cáncer Laríngeo*. Accedido en <https://www.asha.org/public/speech/disorders/el-cancer-laringeo/>
- American Speech-Language-Hearing Association. (2019). *El Habla y el Lenguaje entre los Adultos*. Accedido en <https://www.asha.org/public/speech/disorders/El-Habla-y-el-Lenguaje-entre-los-Adultos/>
- American Speech-Language-Hearing Association. (2019). *Head and Neck Cancer*. Accedido en <https://www.asha.org/practice-portal/clinical-topics/head-and-neck-cancer/>

American Speech-Language-Hearing Association. (2020). *Summary of the Clinical Practice Guideline*. Accedido en <https://www.asha.org/articlesummary.aspx?id=8589982681>

Armstrong, E., Isman, K., Dooley, P., Brine, D., Riley, N., Dentice, R., Khanbhai, F. (2001). An investigation into the quality of life of individuals after laryngectomy. *Head & Neck, Vol. 23*, 16–24.

Brill, S. (2019, Febrero 4). Leader Live [Creating an Easier Path for Patients With Head/Neck Cancer] Accedido en <https://blog.asha.org/2019/02/04/creating-an-easier-path-for-head-neck-cancer-patients/> *Cáncer de Cabeza y Cuello España*. (2019). *Tratamientos*. Accedido en <http://cancercabezaycuello.org/tratamientos.php>

Brook, I. (2013). *La guía del paciente laringectomizado*. Accedido en <https://drive.google.com/file/d/13jpgG8MnVABHdx86ce9kTwYhGkgbMvIZ/view>

Cancer Council Victoria. (2015). *Optimal care—cancer services framework*. Accedido en http://www.cancervic.org.au/downloads/health-professionals/optimal-care-pathways/Optimal_care_pathway_for_people_with_head_and_neck_cancers.pdf.

Cáncer de Cabeza y Cuello España. (2019). *Tratamientos*. Accedido en <http://cancercabezaycuello.org/tratamientos.php>

Cancer Quest. (2019). *Cáncer de Cabeza y Cuello*. Accedido en https://www.cancerquest.org/es/para-los-pacientes/cancer-por-tipo/cancer-de-cabeza-y-cuello?gclid=CjwKCAjwstfkBRBoEiwADTmnEIaBH0Ao0DyqkhIRupRRuafFPZbTd3Z7_qwSXHq97mTQGLs3NmoBWBoCU3YQAvD_BwE#symptoms

- Cancer Research UK. (11 de mayo de 2018). *Changes in your speech*. Recuperado de:
<http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/type/mouth-cancer/living/changes-in-your-speech-due-to-mouth-cancer>
- Casa-Anguita, J., Repullo-Labrador, J.R. & Donado-Campos, J. (Abril, 2003). La encuesta como técnica de investigación. *Aten Primaria*. 31(8):527-38
- Centeno-Girona, H., Cotto-Negrón, C., Flores-Febo, M., González-Lorenzo, K., Pérez-Caraballo, A., Serrano-Collazo, C., Ortíz-Ortíz, K., Pérez, N., Torres, C., & Ortiz, A.P. (2013). Sobrevivientes de cáncer en Puerto Rico: Una guía informativa sobre aspectos relacionados a la sobrevivencia de cáncer. Registro Central de Cáncer, Centro Comprensivo de Cáncer de la Universidad de Puerto Rico. Accedido en <http://www.rcpr.org/Portals/0/Boletín%20Registro%20de%20Cáncer%20Sobrevivientes.pdf>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2018). *United State Cancer Statics: Data Visualization*. Accedido en <https://gis.cdc.gov/Cancer/USCS/DataViz.html>
- Childes, J. M., Palmer, A.D., Fried-Oken, M. & Graville, D.J. (Febrero, 2017). The Uses of Technology for Phone and Face-to-Face Communication After Total Laryngectomy. *American Journal of Speech-Language Pathology*. Vol 26, Págs. 99-112
- Clínica San Felipe. (n.d.). *Cirugía de Cabeza, Cuello y Máxilo Facial*. Accedido en <https://www.clinicasanfelipecom.com/especialidades/cirugia-cabeza-cuello-maxilo-facial>
- Cohen EE, et al. (2016). American Cancer Society Head and Neck Cancer Survivorship care guideline. *CA Cancer J Clin*. 66(3):203–39. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27002678>

De Maddalena, H. (2002). The influence of early speech rehabilitation with voice prostheses on the psychological state of laryngectomized patients. *European Archives of Otorhinolaryngology*, 259, 48–52.

Dietrich-Burn, K., Messing, B. & Farrell, S. (2006). Fundamentals for the Speech Language Pathologist Working with Head and Neck Cancer. *Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders (Dysphagia)*, Vol. 15 (Issue 2), 3-9

Dingman, D., Hegedus, P., Likes, C., McDowell, P., McCarthy, E., & Zwilling, C., (2008). A coordinated, multidisciplinary approach to caring for the patient with head and neck cancer. *Journal of Supportive Oncology*, 6(3), 125-131.

Dropkin, M. J. (2001). Anxiety, coping strategies, and coping behaviors in patients undergoing head and neck cancer surgery. *Cancer Nursing*, Vol. 24, 143–148.

Eadie, T. L. & Doyle, P. C. (2005). Quality of Life in Male Tracheoesophageal (TE) Speaker. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, Vol. 42, 115-124

Eadie, T. L., Myers, C., Beaudin, P. G. & Doyle P. C. (Julio, 2006). Factors Influencing Quality of Life in Individuals with Head and Neck Cancer. *Voice and Voice Disorder*. Vol. 16 (2), 19-24

Fierro-García, I. & Gómez-Cuadro, A. (2016-2017). *Calidad de Vida de los pacientes tras una laringectomía total*. [Documento de Revisión Narrativa]. Universidad Autónoma de Madrid Accedido en https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/680448/fierro_garcia_inestfg.pdf?sequence=1

- Fletcher, B. S., Cohen, M. Z., Schumacher, K., & Lydiatt, W. (2012). A Blessing and a Curse: Head and Neck Cancer Survivors' Experiences. *Cancer Nursing*, 35, 126–132.
- Forastiere, A. A., Goepfert, H., Maor, M., Pajak, T. F., Weber, R., Morrison, W., ... Cooper, J. (2003). Concurrent chemotherapy and radiotherapy for organ preservation in advanced laryngeal cancer. *New England Journal of Medicine*, 349 (22), 2091-2098 Accedido en <http://librarylogin.suagm.edu:84/docview/223925925?accountid=28867>
- Giráldez-Rodríguez. L.A. (2016). Cáncer de Cabeza y Cuello: Opciones terapéuticas de vanguardia, utilizando la cirugía robótica transoral. *Galenus*, 60, 9-10 Accedido en <http://www.galenusrevista.com/IMG/pdf/-133.pdf>
- Graham, M. S. (1997). *The clinician's guide to a laryngeal speech therapy*. Boston, MA: Butterworth-Heinemann.
- Hanna, E. & Sherman A.C. (1999). Quality-of-life issues in head and neck cancer. *Curr Oncol Rep* 1: 124–128
- American Speech-Language-Hearing Association. (2019). *El Habla y el Lenguaje entre los Adultos*. Accedido en <https://www.asha.org/public/speech/disorders/El-Habla-y-el-Lenguaje-entre-los-Adultos/>
- Happ M.B., Roesch T.K., & Kagan S.H. (2005). Patient communication following head and neck cancer surgery: a pilot study using electronic speech-generating devices. *Oncology Nursing Forum*, 32(6), 1179–1187. Accedido en <https://doiorg.librarylogin.suagm.edu/10.1188/05.ONF.1179-1187>
- Happ, M.B., Roesch, T., & Kagan, S.H. (2004). Communication needs, methods, and perceived voice quality following head and neck surgery: A literature review. *Cancer Nursing*, 27, 1–9.

- Harrison L. B., Sessions R. B. & Kies, M. S. (2014). *Head and Neck Cancer: A Multidisciplinary Approach*. (4th ed.). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins
- Hernández, S., Fernández, C. & Baptista, L. (2014). *Metodología de la investigación*. (6th Ed.). México: Mc Graw Hill
- Hutchison, A. R., Cartmill, B., Wall, L. R., Ward, E. C., Hargrave, C., & Brown, E. (2019). Practices, knowledge and inter-professional relationships between speech pathologists and radiation therapists managing patients with head and neck cancer. *Journal of Medical Radiation Sciences*, 66(2), 103-111.
doi:<http://dx.doi.org.librarylogin.suagm.edu:84/10.1002/jmrs.332>
- Instituto Nacional de Cáncer. (2019). *Diccionario del Cáncer: Oncólogo médico*. Accedido en <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/oncologo-medico>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2017). *Canceres de cabeza y cuello*. Accedido en <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/cabeza-cuello/hoja-informativa-cabeza-cuello>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2018). *Tratamiento del cáncer de laringe en adultos (PDQ®) Versión para pacientes*. Accedido en <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/cabeza-cuello/paciente/adulto/tratamiento-laringe-pdq>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2019). *Diccionario del cáncer: carcinoma de células escamosas*. Accedido en <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/carcinoma-de-celulas-escamosas>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2019). *Diccionario del cáncer: Multidisciplinario*. Accedido en <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/multidisciplinario>

- Inter News Services. (2018, Febrero 22). Reportan miles casos nuevos de diagnósticos con cáncer en P. R. *Metro Puerto Rico*. Accedido en <https://www.metro.pr/pr/estilo-vida/2018/02/22/reportan-miles-casos-nuevos-diagnosticos-cancer-p-r.html>
- Kammer, R., Wiederholt, P., & Knigge, M. (2011, October 11). Collaborative dysphagia care for chemoradiation patients. *The ASHA Leader*. Accedido en <https://leader.pubs.asha.org/doi/10.1044/leader.ftr5.16122011.np>
- Krisciunas G.P., Sokoloff W., Stepas K. & Langmore S.E. (2012). Survey of usual practice: dysphagia therapy in head and neck cancer patients. *Dysphagia*. 27:538–549.
- Martino, R., Ringash, J. , Drukin, L., Greco, E., Hui Huanh, S., Xu, W. & Longo, C. J. (Diciembre, 2017). Feasibility of assessing patient health benefits and incurred costs resulting from early dysphagia intervention during and immediately after chemoradiotherapy for head-and-neck cancer. *Current Oncology*. 24(6). 466-476
- Messing, B.P., Ryniak, K., Shellenberger, J., Hieber, B., Ulmer, K., Gold, D., Harrer, K., Kim, M., Valasek, L. & Silinonte, J. (Mayo, 2012). Multidisciplinary Care of the Head and Neck Cancer Patient. *Perspectives on Voice and Voice Disorders*. 22 (1). 14-24 Accedido en <https://pubs.asha.org/doi/10.1044/vvd22.1.14>
- Messing, B.P., Ward, E.C., Lazarus, C. *et al.* (2019). Establishing a Multidisciplinary Head and Neck Clinical Pathway: An Implementation Evaluation and Audit of Dysphagia-Related Services and Outcomes. *Dysphagia* 34, 89–104 Accedido en <https://doi.org/10.1007/s00455-018-9917-4>
- Millán-Rodríguez R., Torres-Cintrón C.R., Ortiz-Alvarado M., Zavala D., Tortolero-Luna G., Ortiz A.P. (2016). *Cáncer de orofaringe: Puerto Rico, 2009-2013. Registro Central de*

- Cáncer*, Centro Comprensivo de Cáncer, Universidad de Puerto Rico. Accedido en <http://www.cccupr.org/wp-content/uploads/2017/04/fs.cavidad-oral-y-faringe.pdf>
- Mitchell, A. O., Karahatay, S., Oliver, E.R., James, W. E., Rumboldt, Z., Gillespie, M. B., Davis, B. K., McCown, R. & Day T. A. (Junio 2006). Head and Neck Cancer Surgery and the Speech-Language Pathologist. *Swallowing and Swallowing Disorder*. Vol. 15 (2), 9-14. Accedido en: <https://pubs.asha.org/doi/10.1044/sasd15.2.9>
- Myers, J. N., Hanna, E. Y.N & Myers E.N. (2017). *Cancer of the Head and Neck*. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer
- National Comprehensive Cancer Network. (2018). *NCCN Guidelines for Patient: Oral Cancer*. Accedido en <https://www.nccn.org/patients/guidelines/hn-oral/files/assets/common/downloads/files/hnoral.pdf?uni=2889f6bfdb127ae80adef04718bd1c52>
- National Health Service. (2018). *Laryngeal (larynx) cancer: Recovery*. Accedido en <https://www.nhs.uk/conditions/laryngeal-cancer/recovery/>
- Nguyen, N.P., Moltz, C.C., Frank, C., Vos, P., Smith, H. J., Karlsson, U., Dutta, S., Midyett, F.A., Barloon J. & Sallah, S. (Marzo, 2004). Dysphagia following chemoradiation for locally advanced head and neck cancer. *Annals of Oncology*. 15. 383-388 Accedido en <https://academic.oup.com/annonc/article/15/3/383/211666>
- Ojo, B., Genden, E. M., Teng, M. S., Milbury, K., Misiukiewicz, K. J. & Badr, H. (Octubre, 2012). A Systematic Review of Head and Neck Cancer Quality of Life Assessment Instruments. *Oral Oncology*. 48(10), 923-937 Accedido en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3406264/pdf/nihms-368340.pdf>

- Pérez-Mitchell, C., Acosta, J. A. & Ferrer-Torres, L. E. (2014). Robotic-Assisted Salvage Supraglottic Laryngectomy. *Puerto Rico Health Science Journal*, Vol. 33, 88-90
Accedido en <http://prhsj.rcm.upr.edu/index.php/prhsj/article/view/900/799>
- Pérez-Mitchell, C. (2012, Mayo). Cáncer de Cabeza y Cuello. *Galenus*, 31, 53 Accedido en <http://www.galenusrevista.com/?Cancer-de-cabeza-y-cuello>
- QuestionPro. (2019). *Definición de encuesta*. Accedido en <https://www.questionpro.com/es/encuesta.html>
- Radiological Society of North America. (2019). *Glosario de términos: oncólogo(a)/radioterapeuta*. Accedido en <https://www.radiologyinfo.org/sp/glossary/browse-glossary.cfm?sTerm=O>
- Registro Central de Cáncer en Puerto Rico. (2019). *Sobrevivientes de Cáncer en Puerto Rico: una guía informativa sobre aspectos relacionados a la sobrevivencia de cáncer*. [PDF].
Accedido en el sitio web de lecturas de notas en línea:
<http://www.rcpr.org/Portals/0/Bolet%C3%ADn%20Registro%20de%20C%C3%A1ncer%20Sobrevivientes.pdf>
- Rivera-González, V. & Rosa Morales, A. (Mayo, 2018). *Percepción de los pacientes de cáncer oral sobre los servicios que ofrece la Patología del Habla y Lenguaje*. Universidad Ana G. Mendez, Gurabo. Accedido en <http://salud.ut.suagm.edu/sites/default/files/uploads/Health-Sciences/Thesis/2018/Valeria-Rivera-PHL-2018.pdf>
- Rojas, P.A. (2017, 11 de diciembre). Estadísticas más comunes de cáncer de cabeza y cuello más comunes en Puerto Rico. *Medicina y Salud Pública*. Accedido en

<https://medicinaysaludpublica.com/estadisticas-de-cancer-de-cabeza-y-cuello-mas-comunes-en-puerto-rico/>

Sanchez-Salazar, V., & Stark, A. (1972). The use of crisis intervention in the rehabilitation of laryngectomees. *Journal of Speech and Hearing Disorders*. Vol. 37, 323–328.

Sapienza, C., & Ruddy, B. H. (2018). *Voice Disorders*. (3th ed.). San Diego, CA: Plural Publishing

Scottish Intercollegiate Guidelines Network. (2006). Edinburgh (Scotland): Scottish Intercollegiate Guidelines Network, (90), 96. Accedido en <https://www.uhb.nhs.uk/Downloads/pdf/CancerPbDiagnosisHeadAndNeckCancer.pdf>

Sociedad Americana del Cáncer. (2017). *Cirugía para los cánceres de laringe e hipofaringe*. Accedido en <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-laringe-e-hipofaringe/tratamiento/cirugia.html#referencias>

Sociedad Americana del Cáncer. (2018). *Vida después del diagnóstico de cáncer de laringe o de hipofaringe*. Accedido en <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-laringe-e-hipofaringe/despues-del-tratamiento/cuidado-de-seguimiento.html>

Sociedad Americana del Cáncer. (2019). *¿Qué son los cánceres de laringe e hipofaringe?*. Accedido en <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-laringe-e-hipofaringe/acerca/que-es-cancer-de-laringe-e-hipofaringe.html>

Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello. (2019). *La rehabilitación de los pacientes laringectomizados no está cubierta en todas las áreas sanitarias*. Accedido en <https://seorl.net/rehabilitacion-pacientes-laringectomizados-areas-sanitarias/>

Starmer, H. M. (Enero, 2017). Swallowing Exercises in Head and Neck Cancer. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*. 2(13). 21-16 Accedido en

<https://pubs.asha.org/doi/10.1044/persp2.SIG13.21>

Taylor-Goh S. (2017). Royal college of speech & language therapists clinical guidelines.

London: Routledge

University of Illinois Hospital & Health Sciences System. (2019). *Laringectomía*. Accedido en

<https://hospital.uillinois.edu/es/primary-and-specialty-care/otorrinolarigologia/cirugia-para-cancer-de-cabeza-y-cuello/tratamientos-quirurgicos/laringectom%C3%ADa>

Wall, L. R., Ward, E. C., Cartmill, B., Hill, A. J. & Porceddu, S.V. (Noviembre, 2016).

Adherence to a Prophylactic Swallowing Therapy Program During (Chemo)

Radiotherapy: Impact of Service- Delivery Model and Patient Factor. *Dysphagia*. 32(2).

279-292 Accedio en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27844152>

World Health Organization. (2019). *Ensuring Quality Cancer Treatment*. Accedido en

<https://www.who.int/activities/ensuring-quality-treatment-for-cancer>

Zubiri, E., Pollán, M. M. & Gabari, I. (2012). Relación entre el aprendizaje de la voz

erigimofónica y los niveles de ansiedad y depresión en pacientes laringectomizados

totales. *Psicooncología*. Vol. 9(1). 113-124. Accedido en

[https://www.researchgate.net/publication/267247855_Relacion_entre_el_aprendizaje_de](https://www.researchgate.net/publication/267247855_Relacion_entre_el_aprendizaje_de_la_voz_erigimofonica_y_los_niveles_de_ansiedad_y_de_depresion_en_pacientes_laringectomizados_totales)

[_la_voz_erigimofonica_y_los_niveles_de_ansiedad_y_de_depresion_en_pacientes_laring](https://www.researchgate.net/publication/267247855_Relacion_entre_el_aprendizaje_de_la_voz_erigimofonica_y_los_niveles_de_ansiedad_y_de_depresion_en_pacientes_laringectomizados_totales)

[ectomizados_totales](https://www.researchgate.net/publication/267247855_Relacion_entre_el_aprendizaje_de_la_voz_erigimofonica_y_los_niveles_de_ansiedad_y_de_depresion_en_pacientes_laringectomizados_totales)

Anejos

Hoja de Aprobación



Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos
Vicepresidencia Asociada Recursos Externos y Cumplimiento
Oficina de Cumplimiento

PO Box 21345
San Juan, PR 00928-1345
787-751-0178 exts.7195-7284

Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)

Fecha : 20 de enero de 2020

Investigadora : Sra. Osmarie Orozco Crespo

Mentora : Dra. Awilda Rosa Morales

Título del protocolo : Conocimiento de los especialistas en cáncer de cabeza y cuello sobre los servicios que ofrece un patólogo de habla-lenguaje

Número de protocolo : 03-086-20

Tipo de solicitud : Protocolo inicial

Recinto, Escuela : Gurabo, Ciencias de la Salud

Tipo de revisión : Exenta

Acción tomada : Aprobada

Fecha de revisión : 20 de enero de 2020

Certificamos que el estudio/investigación de referencia fue recibido, revisado y aprobado en la Oficina de Cumplimiento por la *Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)*. El mismo fue evaluado y cumple con los criterios establecidos bajo 45 CFR 46.101(b)(1-8) para ser clasificado como Exento con un periodo de vigencia del 20 de enero de 2020 al 19 de enero de 2021.

Favor de tener presente lo siguiente:

- La hoja informativa es un documento que asegura que los sujetos o participantes entienden su participación en el estudio, además de ser un seguro de protección para los mismos. De acuerdo con las Regulaciones Federales se requiere que los participantes reciban copia de la hoja informativa antes de contestar el cuestionario.
- De realizarse algún cambio en los documentos anejados con este estudio deben ser sometidos nuevamente al IRB para su debida revisión y aprobación, utilizando la forma de IRB "Solicitud para Cambios/ Enmiendas".
- Todo evento adverso o no esperado debe ser informado al IRB utilizando la forma de IRB de Solicitud de Eventos Adversos y Problemas Inesperados.

Sra. Osmarie Orozco Crespo
03-086-20

- Todos los documentos relacionados con la investigación deben ser guardados hasta un término de cinco (5) años. Pasado este término los mismos deben ser eliminados/ triturados, no quemados.
- De no realizar su investigación en el término aprobado deberá someter una solicitud de "Revisión Continua" llenando la forma IRB para "Renovar un Protocolo ya Aprobado" antes de vencerse el mismo.
- Al finalizar su investigación debe someter una solicitud de cierre utilizando la forma de IRB "Solicitud para Cierre de Protocolo Aprobado por el IRB".

Para obtener los formularios mencionados previamente y/o instrucciones debe acceder a la *Junta para la protección de seres humanos* bajo el enlace <http://compliance.suagm.edu>.

Para más información, aclarar dudas o notificar algún caso de incumplimiento debe comunicarse con su Oficial de Cumplimiento en la *Universidad Ana G. Méndez, Recinto Gurabo* con la Prof. Josefina Melgar al (787) 743-7979 ext. 9-4126.

Para notificar un evento adverso, incumplimiento en la investigación llamar al (787) 751-3120, enviar mensaje electrónico a cumplimiento@suagm.edu o puede escribir a:

Oficina de Cumplimiento
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos y Cumplimiento
Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos
Universidad Ana G. Méndez
P.O. Box 21345
San Juan, PR 00928-1345

Cuestionario



1

**Escuela de Ciencias de la Salud
Programa de Maestría en Patología del Habla- Lenguaje**

Cuestionario para la recopilación de datos de la investigación:

Conocimiento de los especialistas en cáncer de cabeza y cuello sobre los servicios que ofrece un patólogo de habla-lenguaje

**Osmaríe Orozco Crespo - Investigador Principal
Dra. Awilda Rosa Morales Ed.D. CCC-SLP – Mentora**

Instrucciones generales: Lea cuidadosamente cada premisa y siguiendo las instrucciones por área, conteste las preguntas. El completar el cuestionario, le tomará aproximadamente 15 minutos.

I: Información general: Circule la respuesta seleccionada

1. ¿Qué tipo de Doctor (a) en medicina es usted?
 - a. Oncólogo
 - b. Maxilofacial
 - c. Radiólogo-Oncólogo
 - d. Otorrinolaringólogo (a)
 - e. Cirujano de cabeza y cuello
 - f. Hematólogo (a)
 - g. Otro: _____

2. ¿Cuántos años lleva ejerciendo como Doctor (a) en medicina en el área de cáncer de cabeza y cuello?
 - a. 1 - 5
 - b. 6 -10
 - c. 11 - 20
 - d. 21 -30

3. ¿En qué escenarios se ha desempeñado como Doctor (a) en medicina en el área de cáncer de cabeza y cuello?
 - a. Hospital
 - b. Clínica privada/ hospital
 - c. Centro de rehabilitación
 - d. Visitas al hogar
 - e. Otros: _____

4. ¿Ha trabajado junto a un Patólogo de Habla- Lenguaje?
 - a. Sí
 - b. No



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-086-20
Approval Date 01/20/20
Expiration Date 01/19/21

5. Si usted ha trabajado con un Patólogo de Habla- Lenguaje, en ¿qué escenario ha trabajado?
- Hospital
 - Clínica privada
 - Referido directo
6. ¿Entre que edades fluctúan los pacientes que usted refiere al PHL?
- Menor de 21
 - 21- 45
 - 45- 60
 - 60 -75
 - 75 -en adelante

II. Funciones del Patólogo del Habla-Lenguaje: Circule la respuesta seleccionada. Puede seleccionar más de una contestación.

1. Indique la población o poblaciones que reciben servicios por parte los Patólogos del Habla-Lenguaje (PHL):
- Cáncer de tiroides
 - Cáncer de laringe
 - Cáncer de lengua
 - Nódulos en cuerdas vocales
 - Fibrosis en el área del cuello
2. Indique cuál o cuáles son los lugares en el que ejerce un PHL:
- Hospital
 - Clínica privada
 - Servicio Ambulatorio
 - Centro de rehabilitación
 - Escuelas
 - Hogar del paciente
3. Indique cuál o cuáles son los servicios que provee el PHL:
- Manejo en problemas de voz
 - Manejo en problemas de tragado
 - Evaluaciones de habla-lenguaje a niños y adultos
 - Provee consultas
 - Provee comunicación aumentativa y alternativa (variedad de técnicas y herramientas que incluyen tableros de comunicación, dispositivos de generación de voz, signos manuales, gestos entre otros)
 - Refiere a otros especialistas
 - Proveer orientaciones
 - Evaluación en tragado



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-086-20
Approval Date 01/20/20
Expiration Date 01/19/21

4. ¿Usted ofrece seguimiento al paciente, luego de haber sido referido al PHL?
- Si
 - No
 - A veces
 - Nunca
5. Identifique qué diagnóstico trata el PHL en pacientes con cáncer de cabeza y cuello:
- Diagnóstico de voz
 - Diagnóstico de tragado
 - Diagnóstico de resonancia (resultado de la transferencia del sonido producido por las cuerdas vocales a través del tracto vocal compuesto por la faringe, cavidad oral y cavidad nasal.
 - Otros: _____
6. ¿Cuál de los siguientes usted considera síntomas para referir a un PHL?:
- Dificultad en tragado
 - Dificultad en voz
 - Parálisis en las cuerdas vocales
 - Dificultad en movimientos linguales
 - Dificultad en resonancia
 - Dificultad en volumen de voz
 - Dificultad para expresarse verbalmente
 - Otras: _____
7. Indique cuando usted considera pertinente referir a un PHL un paciente con cáncer de cabeza y cuello que reciba radiación:
- Antes de su tratamiento en radioterapia
 - Durante su tratamiento en radioterapia
 - Después de culminar su tratamiento radioterapia
 - Solo si presenta dificultad en tragado
 - Solo si presenta dificultad en voz
 - Solo si presenta dificultad en resonancia
 - Nunca
 - Otro: _____
8. Indique cuándo usted considera pertinente referir a un PHL a un paciente con cáncer de cabeza y cuello:
- Antes de su tratamiento con radiación
 - Durante su tratamiento con radiación
 - Después de culminar su tratamiento con radiación
 - Solo si presenta dificultad en tragado
 - Solo si presenta dificultad en voz
 - Solo si presenta dificultad en resonancia
 - Nunca
 - Otro: _____



Ana G. Mendez University System
Institutions' Review Board (IRB)

Protocol No. 03-086-20
Approval Date 01/20/20
Expiration Date 01/19/21

9. ¿Cuál de los siguientes usted considera son síntomas para referir un paciente cáncer de cabeza y cuello a un PHL?
- dificultad coordinando movimientos oromotores
 - sustituye una palabra o sonido por otro
 - se ahoga frecuentemente
 - dificultad masticando
 - cambio en la calidad de voz
 - Otras: _____

III: Conocimiento de los profesionales de la salud sobre la Patología del Habla-Lenguaje

Instrucciones: Marque una (X) bajo la premisa que mejor describa su situación como especialista: **Totalmente de acuerdo; De acuerdo; En desacuerdo; Totalmente en desacuerdo.**

Nota: Patólogo del Habla-Lenguaje = PHL	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	En Desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1. El servicio del PHL es necesario para la recuperación de pacientes con cáncer de cabeza y cuello.				
2. Los tratamientos de los PHL son efectivos.				
3. Es importante mantener comunicación con el PHL sobre el progreso de su paciente.				
4. Ha observado progreso en sus pacientes tratados por PHL.				
5. Los PHL deben ser considerados como parte del equipo multidisciplinario en una agencia hospitalaria.				
6. Es costo efectivo/beneficioso ofrecer servicios de patología del habla y lenguaje en todos los hospitales de Puerto Rico.				
7. Hay suficiente disponibilidad de PHL para evaluar y tratar pacientes adultos en Puerto Rico.				
8. Está dispuesto a recibir educación sobre los servicios que ofrecen los PHL a adultos con cáncer de cabeza y cuello.				

Escriba aquí algún otro detalle relevante que usted desee expresar sobre el tema:

¡Gracias por su participación!



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 03-086-20
Approval Date 01/20/20
Expiration Date 01/19/21