GUÍA

DE INFORMACIÓN PARA PACIENTES CON DISFONÍA ESPASMÓDICA

AESDE

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DISFONÍA ESPASMÓDICA

EDITA:
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DISFONÍA ESPASMÓDICA (AESDE)

COLABORA:

Diputación de Cádiz

2ª EDICIÓN

GUÍA DE INFORMACIÓN PARA PACIENTES CON DISFONÍA ESPASMÓDICA

EDITA: ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DISFONÍA ESPASMÓDICA (AESDE)

COLABORA:

Reservados todos los derechos. Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita de los titulares del Copyright, bajo las sanciones establecidas de las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento incluidos la reprografía y el tratamiento informático.

© 2017 GUÍA DE INFORMACIÓN PARA PACIENTES CON DISFONÍA ESPASMÓDICA
© ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DISFONÍA ESPASMÓDICA
(AESDE) Sede C\ Pedro Muñoz Seca 9 1º pl
El Puerto de Santa María 11500 (Cádiz.)
Tel,956857562, Móvil,600651062
asociación@disfoniaespasmodica.org
tsocialaesde@gmail.com - psicoaesde@gmail.com
www.disfoniaespasmodica.org
Coordina Antonio J. Martín Mateos
© 2017 Editorial: ACCI
C./ San Ildefonso nº 17 28012 Madrid. España
Web: www.acciediciones.com Tel: 0034 91 3117696

ISBN: 978-84-16956-76-0
Depósito legal: M-23565-2017

Las opiniones expresadas en este trabajo son exclusivas del autor. No reflejan necesariamente las opiniones del editor, que queda eximido de cualquier responsabilidad derivada de las mismas.

Disponible en préstamo, en formato electrónico, en www.bibliotecavisionnet.com

Disponible en papel y ebook
www.vnetlibrerias.com
www.terrabooks.com

Pedidos a:
pedidos@visionnet.es

Si quiere recibir información periódica sobre las novedades de nuestro grupo editor envíe un correo electrónico a:
subscripcion@visionnet.es

ÍNDICE

Prólogo
Prof. Dr. I.Cobeta Marco 9

Capítulo 1. Motivos para esta guía. Necesidades de los pacientes.
Doña E. Caballero 13

Capítulo 2. ¿Qué es la disfonía espasmódica? ¿Cuáles son sus síntomas?
Dra. E. Ávalos; Dr. M. de Mier; Dr. A. Martín 17

Capítulo 3. ¿Cómo hacemos el diagnóstico de la disfonía espasmódica?
Dra. E. Ávalos; Dr. M. de Mier; Dr. A. Caballero. 21

Capítulo 4. ¿Cómo tratamos la disfonía espasmódica?
Dr. M. de Mier; Dra. E. Ávalos; Dra. I. Márquez..... 25

Capítulo 5. La disfonía espasmódica en el proceso asistencial disfonía.
Dr M. de Mier; Dra. E. Ávalos; Dr. F. Lipari 29

Capítulo 6. ¿Cómo atendemos a los Pacientes Afectos de Disfonía Espasmódica en la Unidad de Voz? Procedimiento de atención.
Dr. M. de Mier; Dra. E. Ávalos; Dr. A. Martín 33

Capítulo 7. El retraso diagnóstico en la disfonía espasmódica.
Dr. A. Martín; Dr. A. Caballero; Dra. MD. García 37

Capítulo 8. Disfonía espasmódica y psicología.
Doña L. González 41

Capítulo 9. Preguntas frecuentes de los pacientes al médico de atención primaria
Dr. P. Fernández 45

Capítulo 10. Preguntas frecuentes de los pacientes al ORL.
Dra. E. Ávalos; Dr. M. Mier; Dra. MD García 47

Capítulo 11. Manual para pacientes con disfonía espasmódica
Dr. R. Espinosa; Dra. L. Forero; 51

Capítulo 12. Preguntas frecuentes de los pacientes al logopeda
Doña MA Dorantes; Dra. M. Rodríguez..... 55

Capítulo 13. Normas de higiene vocal
Dra. M. Rodríguez; Doña MA Dorantes..... 63

Capítulo 14. Fármacos que pueden empeorar su voz.
Dr. A. Caballero; Dra. MG. Alvarez-Morujo; Dr. E. Martínez..... 69

Autores:

Encarnación Ávalos Serrano
Facultativo Especialista del Servicio de ORL del Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

María Guadalupe Álvarez-Morujo de Sande
Facultativo Especialista del Servicio de ORL del Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

Andrés Caballero García
Facultativo Especialista del Servicio de ORL del Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

Encarnación Caballero Mateos
Presidenta de AESDE

Ignacio Cobeta Marcos
Catedrático de Otorrinolaringología. Universidad de Alcalá. Jefe de Servicio de Otorrinolaringología. Hospital Universitario "Ramón y Cajal". Madrid

Miguel de Mier Morales
Facultativo Especialista del Servicio de ORL del Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

María Ángeles Dorantes Bellido
Logopeda. Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

Raúl Espinosa Rosso;
Facultativo Especialista del Servicio Neurología del Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

Juan Pedro Fernández de los Ríos
Centro de Salud Puerto Sur, El Puerto de Santa María.

Francisco Javier Fernández Machín
Facultativo Especialista del Servicio de ORL del Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

Lucía Forero Díaz.
Facultativo Especialista del Servicio Neurología del Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz

María Dolores García Cantos
Facultativo Especialista del Servicio de ORL del Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

Lucía González Caballero
Psicóloga

Fiorella Lipari Sebastiani
MIR del Servicio de ORL del Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

Ingrid Márquez Estefenn
MIR del Servicio de ORL del Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

Antonio J. Martín Mateos
Jefe del Servicio de ORL del Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

Emilio Martínez Gutiérrez
Facultativo Especialista del Servicio de ORL del Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

Marta Rodríguez Cañas de los Reyes
Facultativo Especialista del Servicio de Rehabilitación. Foniatría. Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

PRÓLOGO

Deseo manifestar que esta guía era necesaria y que es necesaria su difusión entre los profesionales y entre los pacientes diagnosticados de Disfonía Espasmódica o a los que se les va a realizar el tratamiento con infiltración con toxina botulínica las primeras veces. Con ello no hago sino reafirmar lo que el entusiasmo de Encarna Caballero, Presidenta de la Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE), apunta en la Introducción y viene practicando desde hace años. El ejemplo de la actividad de los pacientes de la AESDE es un estímulo para todos los profesionales que tratamos esta enfermedad.

Es necesaria la difusión porque todavía no es extraño encontrar a pacientes que acuden a nuestras consultas después de años de soportar que les diagnostiquen de un trastorno psicológico, y eso sólo por el hecho de hablar todavía con más espasmos cuando están nerviosos; o que les digan que su enfermedad no tiene cura. La disfonía espasmódica es una enfermedad orgánica, bien que de origen todavía desconocido, pero que tiene un más que aceptable tratamiento. El tratamiento que se considera en este momento el de referencia es la infiltración de las cuerdas vocales con toxina botulínica, como aquí se dice, para producir una denervación transitoria de las cuerdas vocales y evitar los espasmos, que tanto mortifican a los pacientes. Pero además del tratamiento de la infiltración existen otras formas de tratamiento como el quirúrgico, que si bien se abandonó hace años, ahora resurge con nuevas y más eficaces técnicas quirúrgicas.

Y también es necesaria la difusión entre los pacientes para que vean que hay equipos multidisciplinares de profesionales sanitarios (neurólogos, otorrinolaringólogos, foniatras, logopedas, psicólogos, asistentes sociales…) que trabajan conjuntamente para ayudarles a sobrellevar una enfermedad que al padecerla los hacía considerarse, en gran medida, unos inválidos, pero como pueden ver: no se encuentran solos. Y también puede servir (¿Por qué no decirlo?) para que nuestras autoridades sanitarias comprendan la dimensión del

problema y faciliten, todavía más, los medios necesarios para la difusión de su conocimiento, la extensión del diagnóstico y la facilidad del tratamiento.

La Disfonía Espasmódica es una enfermedad que podría diagnosticarse por teléfono, oyendo hablar al paciente, que lo hace de una forma tan característica (espasmos al hablar con tensión laríngea de forma irregular que a veces hace la voz inentiligible) que existirían pocas dudas sobre su padecimiento. Bien es verdad que para estar seguros hay que hacer otra serie de pruebas: las que aquí, tan acertadamente, se explican en un lenguaje muy comprensivo. Lo que puede parecer una exageración por mi parte no es tal, ya que en varias ocasiones he confirmado un correcto diagnóstico de un colega que le había recomendado al paciente la infiltración con toxina, tras oir hablar al paciente por teléfono. En estos casos les he dicho a los pacientes que la primera infiltración puede servir de prueba diagnóstica muy eficaz: si mejora, se trata de una Disfonía Espasmódica y si no lo hace, probablemente no.

Esta enfermedad se considera actualmente una distonía cérvico facial, de la misma manera que hay otras distonías bien conocidas como el blefaroespasmo (espasmo del párpado) o el espasmo cervical (espasmo del músculo esternocleidomastoideo, que hace torcer el cuello). Todos estos padecimientos puede que no sean más que la expresión de una lesión del Sistema Nervioso Central, todavía desconocida, localizado en los ganglios basales, sobre los que actuaría proteínas anormales producidas por los genes del grupo DTY. Hasta que se lleguen a comprender mejor dichos mecanismos y se pueda actuar sobre ellos, algo que no está próximo, los otorrinolaringólogos y los neurólogos deberemos seguir ofreciendo la infiltración con toxina botulínica como primera forma de tratamiento, con una periodicidad de 2-3 veces al año, como aquí se explica. También es interesante decir que sólo en el 10% hay antecedentes familiares, que los europeos somos el grupo geográfico que más la padecemos, siendo escaso su número en Asia y casi desconocido en Japón. Las mujeres la padecen unas 5 veces más frecuentemente que los hombres, y suele empezar hacia la década de los 40 años. Curiosamente, para el diagnóstico, es conveniente saber que los espasmos vocales apenas se producen cuando los pacientes gritan, lloran, cantan o susurran, pero en cambio se hacen más evidentes cuando hablan por teléfono.

Con estas líneas lo que he pretendido es destacar el magnífico esfuerzo de la AESDE y el de los relevantes profesionales que participan en esta Guía (el extraordinario grupo de Disfonía Espasmódica del Hospital Puerta del Mar), así como expresar a los pacientes nuestro compromiso de trabajo para que no se sientan solos, desvalidos o abandonados y ponernos a su disposición, especialmente para los tratamientos quirúrgicos en el Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Universitario "Ramón y Cajal", en Madrid.

Prof. Ignacio Cobeta
Catedrático de Otorrinolaringología. Universidad de Alcalá.
Jefe de Servicio de Otorrinolaringología
Hospital Universitario "Ramón y Cajal". Madrid
ignacio.cobeta@salud.madrid.org

Capítulo I. Motivos para esta guia. Necesidades de los pacientes. AESDE.

Doña Encarnación Caballero. Presidenta de AESDE.

Motivo de nuestras guías (una para pacientes y otra para profesionales)

La disfonía espasmódica es una enfermedad aún poco conocida por la sociedad en general y por algunos profesionales de la salud. Eso provoca retrasos en los diagnósticos y sufrimiento añadido en las personas que la padecen y que no saben que la tienen.

Después de los excelentes resultados de la primera edición y la gran labor de difusión echa con la misma, AESDE ha considerado la posibilidad de actualizarla con los nuevos avances científicos sobre la patología, además de crear otra más técnica para profesionales. De esta manera esperamos llegar a todos de forma más clara y comprensible.

Como novedad hemos incorporado un apartado, titulado La Disfonía Espasmódica desde el punto de vista del psicólogo, con un excelente trabajo realizado por la psicóloga Lucía González Caballero que se incorporó como colaboradora voluntaria para esta segunda edición.

Estas guías pretenden ser una herramienta más para vencer esa falta de información, recortar el tiempo de diagnóstico y hacer más fácil la vida a las personas con esta enfermedad. Estas publicaciones quieren ayudar a las personas en tratamiento desde el punto de vista médico y también desde el punto de vista social. Es decir, quiere contribuir a eliminar la angustia, el miedo y la inseguridad que provoca a quienes la sufren. Compartir las experiencias con otros afectados es también parte de la terapia psicológica que necesitan los enfermos. Por eso, estas guías también incluyen información sobre los recursos médicos y asociativos que ya existen a disposición de los enfermos.

Estas guías son las primeras publicaciones escritas con información científica y de carácter divulgativo que se editan en castellano sobre la disfonía espasmódica dirigida a los pacientes y profesionales.

Necesidades de los pacientes

- Las necesidades más urgentes de las personas que padecen esta enfermedad son:
- Saber que la sufren. Aún hoy, se calcula que en España hay unos cinco mil afectados de los cuales la mayor parte no han sido diagnosticados.
- Contactar con otros afectados para compartir experiencias y aminorar sus miedos y sufrimientos.
- Recibir tratamientos paliativos o mejorar las técnicas, el medicamento e instrumentales para quienes ya los reciben.
- Que se haga más investigación científica sobre esta enfermedad para mejorar los tratamientos.
- Que todos los profesionales y estamentos del sistema sanitario público conozcan la enfermedad para que los diagnósticos sean más rápidos y los enfermos puedan empezar antes los tratamientos.

La Asociación Española De Disfonía Espasmódica (AESDE). Vivencias y necesidades

La Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) nació en El Puerto de Santa María (Cádiz) en septiembre de 2005. Un grupo de enfermos de la provincia de Cádiz decidieron ayudarse mutuamente y dar a conocer la enfermedad y su tratamiento al resto de la sociedad y profesionales de la medicina. Todos ellos habían pasado por la incertidumbre y la angustia de padecer un mal que nadie acertaba a diagnosticárselos con claridad, lo que añadía más sufrimiento al problema de quedarse sin voz y la incomunicación que ello supone.

La asociación decidió intentar que otras personas no pasaran por el calvario que ellos habían pasado. Por eso, uno de sus fines

fundacionales es extender el conocimiento de la enfermedad a través de campañas informativas, apariciones en los medios de comunicación, charlas y conferencias en centros de salud y hospitales, y participación en seminarios y congresos sobre enfermedades raras.

La asociación comenzó su trabajo en la provincia de Cádiz y aunque es en ella donde está más centrada su actividad, en la actualidad ya tiene asociados en numerosas provincias de toda España. AESDE forma parte de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), organismo que aglutina a las asociaciones con enfermedades de baja prevalencia de todo el Estado.

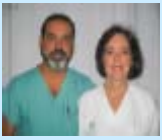
AESDE está siempre dispuesta a atender, informar y ayudar en lo que sea posible a las personas con problemas de voz que no saben qué les pasa. Nuestra sede está en El Puerto de Santa María, en la calle Pedro Muñoz Seca, 9. Los teléfonos de contacto son 600 651 062, ó 956 857 562. Nuestro email es asociación@disfoniaespasmodica.org y nuestra página web es www.disfoniaespasmodica.org.

En esta sede damos a los afectados, información sobre la enfermedad y los tratamientos que ya existen, especialmente sobre el que presta el servicio de Otorrinolaringolía de la Unidad de Disfonía Espasmódica del Hospital Puerta del Mar de Cádiz, unidad de referencia para Andalucía y del Hospital Ramón y Cajal de Madrid. En esta sede damos también información telefónica; acompañamos a los enfermos a su primera visita a la citada unidad del hospital gaditano; ponemos en contacto a los nuevos enfermos con otros ya asociados para que compartan experiencias y se asesoren en cómo afrontar los problemas de la vida cotidiana con la ayuda del nuestra psicóloga Lucía González Caballero; organizamos talleres de logopedia; informamos sobre los avances científicos que se van dando en la investigación sobre la enfermedad; celebramos jornadas de convivencia con todos los socios; hacemos tallares de autoestima y risoterapia; y todas aquellas actividades que ayuden a los pacientes y sus familiares para tener una mejor calidad de vida.

La asociación respeta la privacidad e intimidad de las personas, socios o no que están en contacto con nosotros, guarda con escrupuloso celo la información que nos facilitan y garantiza su confidencialidad.

La asociación pide el apoyo de los organismos públicos y las entidades privadas para extender su labor y poder ofrecer un mejor servicio a los afectados y familiares. Hacemos un llamamiento a las personas que quieran prestar un apoyo voluntario, ya sea en forma de aportación económica como socio colaborador, ya sea ayudando con su saber profesional en tareas como la informática, la logopedia, el trabajo social, la fisiología o la psicología. Con esta publicación se pretende aportar las herramientas necesarias para poder afrontar las dificultades mostradas por este colectivo.

Nos queda un gran camino por recorrer hasta que los afectados perciban los beneficios de las políticas que demandamos, pero este es un comienzo esperanzador que ayudará a mejorar la vida e integración de las personas que actualmente padecen esta patología.



Capítulo 2. ¿Qué es la disfonía espasmódica? ¿Cuáles son sus síntomas?

Dra. Encarnación Ávalos; Dr. Miguel de Mier; Dr. Antonio J. Martín

Unidad Clínica de ORL del Hospital U. Puerta del Mar de Cádiz.

¿Qué es la disfonía espasmódica?

La disfonía espasmódica es una alteración neurológica de la voz que se manifiesta con "espasmos" involuntarios de las cuerdas vocales, los cuales ocasionan interrupciones del habla afectando la calidad de la voz.

La disfonía espasmódica consiste, por tanto, en la dificultad para hablar debido a los espasmos (distonía) de los músculos que controlan las cuerdas vocales. La disfonía espasmódica es un trastorno raro y crónico de la voz.

La disfonía espasmódica se incluye en los trastornos neurológicos llamados distonías. El término distonía describe una variedad de trastornos caracterizados por una contracción excesiva de músculos que se asocian a movimientos y posturas anormales. Las distonías pueden ser generales (afectan a todo el cuerpo) o focales (afecta a una zona específica del cuerpo). La disfonía espasmódica es una distonía focal.

Otros tipos de distonías focales incluyen el blefaroespasmo (afectando los párpados), la distonía oromandibular (afectando la mandíbula y la lengua), la distonía cervical o tortícolis espasmódica (afectando el cuello) y el calambre del escritor (afectando la mano). Estas formas de distonía en algunas ocasiones pueden estar asociadas con la disfonía espasmódica.

Se cree que las alteraciones en las distonías se originan en una zona del cerebro denominado el ganglio basal, el cual ayuda a coordinar los movimientos de los músculos en todo el cuerpo.

Tipos de disfonía espasmódica

Hay dos tipos clásicos de disfonía espasmódica, la disfonía espasmódica aductora y la disfonía espasmódica abductora.

La disfonía aductora provoca un cierre excesivo (hiperaducción) intermitente de las cuerdas vocales durante el habla. Es la forma más común afectando al 80-90% de los pacientes con disfonía espasmódica

La disfonía abductora provoca una apertura prolongada (abducción) de las cuerdas vocales durante el habla, presentándola un10-20 de los pacientes con disfonía espasmódica

Puede darse la combinación de ambas alteraciones en el mismo paciente, presentando el paciente ambos espasmos.

Otra forma de presentación de la disfonía espasmódica es acompañándose de temblor en la voz, el cuál puede llegar a ser muy severo. Estos pacientes tendrán síntomas de la disfonía espasmódica y del temblor vocal

Síntomas de la disfonía espasmódica

En la disfonía espasmódica aductora, la más frecuente, cuando el paciente intenta hablar el movimiento de las cuerdas vocales es tenso y forzado y tiene como resultado una voz que suena quebrada, temblorosa, ronca, tensa o entrecortada. Se dan espasmos o interrupciones vocales, periodos durante los cuales no se produce sonido alguno (afonía), y periodos durante los cuales se produce una voz casi normal.

En otros pacientes, la voz es susurrante o velada (disfonía del músculo abductor). Las otras funciones de la laringe como la respiración y la deglución permanecen normales

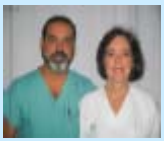
Los primeros síntomas de disfonía espasmódica se presentan con mayor frecuencia entre las personas de los 30 a los 50 años de edad, afectando con mayor frecuencia a las mujeres que a los hombres, en una proporción de 4 o 5 a 1. Puede haber antecedentes familiares de distonías hasta en un 10%.

Al principio, los síntomas pueden ser leves y pueden presentarse sólo de vez en cuando. Más tarde, pueden empeorar y presentarse con

mayor frecuencia antes de permanecer estables. Los síntomas pueden empeorar cuando la persona está cansada o tensa. Y pueden también mejorar mucho o incluso desaparecer, por ejemplo, cuando la persona ríe o canta. La gravedad de los espasmos de la voz fluctúa. Pueden disminuir durante horas e incluso días. La gravedad de los síntomas y la naturaleza incapacitante del trastorno varia de un paciente otro.

En casos muy graves, el paciente precisa de un gran esfuerzo para hablar, es como tener que “luchar” para hablar.

Algunos pacientes con disfonía espasmódica pueden presentar asociado un temblor en su voz., lo que hace que su voz sea “temblorosa”. A veces es puesto de manifiesto tras el tratamiento con infiltración de toxina botulínica y la mejoría de los síntomas relacionados con la disfonía espasmódica.



Capítulo 3. ¿Cómo hacemos el diagnóstico de la disfonía espasmódica?

Dra. Encarnación Ávalos; Dr. Miguel de Mier; Dr. Andrés Caballero.

Unidad Clínica de ORL del Hospital U. Puerta del Mar de Cádiz.

La disfonía espasmódica es una enfermedad que puede sospecharse su diagnóstico oyendo hablar al paciente, ya que su voz es muy característica. Las pruebas que se realizan posteriormente son para confirmar esa sospecha.

No existe una simple prueba para confirmar la disfonía espasmódica. El diagnóstico se basa en la presencia de las características y los síntomas típicos descritos y en la ausencia de otras condiciones que pudieran causar problemas similares.

La disfonía espasmódica es uno de los trastornos de la voz, que más frecuentemente es mal diagnosticado, ya que no existe una prueba definitiva, basándose el diagnóstico en los síntomas clínicos característicos y la ausencia de otras enfermedades que pudieran asemejar sus síntomas.

Para llegar al diagnóstico realizamos una historia clínica detallada dentro de un ambiente cordial y agradable, para que el paciente se sienta cómodo y nos facilite toda la información, sus antecedentes personales (problemas alérgicos, digestivos, neurológicos, intervenciones quirúrgicas, tratamientos médicos, problemas auditivos, respiratorios, posturales, etc.). Valoramos su estado laboral, el uso de la voz en su trabajo, tiempo de habla, ambiente laboral, lugar de trabajo…

Facilitamos que el paciente nos cuente con toda tranquilidad y confianza su problema de voz y como él lo percibe. Cuándo y cómo comenzó, desde cuando lo nota, causas que lo empeoran o mejoran, tratamientos que haya realizado y cómo le fueron…

Posteriormente gravamos su voz, normalmente voz conversacional, de lectura y proyectada y dejamos que el paciente escuche su propia voz y opine sobre ella.

Pasamos un test (VoiceHandicap*Inventory/Index* (VHI), que es un instrumento cuyo objetivo es medir la calidad de vida relacionada con los trastornos de la voz). El paciente contesta valorando de 0 a 4 puntos una serie de preguntas que pretenden describir sus voces y los efectos de sus alteraciones en la vida diaria. Son 30 ítems, divididos en grupos de 10, una parte funcional otra física y la última emocional.

En la exploración física comenzamos con una nasofaringoscopia con endoscopio flexible valorando la anatomía del paciente, desde sus dos fosas nasales, cavum, velo de paladar, base de lengua, epiglotis (su forma) y todo el vestíbulo laríngeo, el objetivo de esta exploración es doble por un lado se trata de una exploración básica del otorrino y por otra nos hace conocer la anatomía del paciente para en caso de diagnóstico de disfonía espasmódica conozcamos si existe alguna dificultad anatómica, comunicando al paciente la fosa más adecuada para la posterior intervención con toxina botulínica. En la mayoría de los casos es una exploración inocua para el paciente y suelen tolerarla muy bien.

La siguiente exploración que realizamos es una videoestroboscopia con laringoscopio rígido o flexible (a través de la nariz), se trata de un tubo metálico que asusta al verlo, pero que siempre explicamos que tan sólo se introduce unos 5 cm. en la boca y que no suele ser nada molesto. El objetivo de esta exploración es observar las cuerdas vocales en su movimiento real durante la fonación, observando en algunos casos, los espasmos laríngeos característicos de estos pacientes.

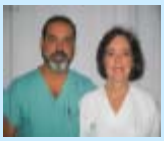
A pesar de todas estas pruebas, en algunas ocasiones no se llega a un diagnóstico definitivo, tras comentar con el paciente que existe una alta sospecha, la prueba definitiva sería inyectar toxina botulínica en las cuerdas y observar el resultado, confirmando el diagnóstico en caso de presentar mejoría. En centros especializados y familiarizados con esta patología son pocos los casos de duda diagnóstica.

Una vez confirmado el diagnóstico, se explica al paciente su enfermedad y las soluciones que tiene. Si acepta tratamiento se le adjunta un consentimiento informado de la técnica a realizar, en el

cual se explica la técnica así como efectos adversos que pudieran aparecer durante la misma. El paciente pregunta sus dudas y firma el consentimiento una vez son aclaradas.

La mejor evaluación del problema se logrará mediante el trabajo en equipo de un grupo de profesionales que incluya:

- un foniatra y logopeda para evaluar la producción y el timbre de la voz
- un otorrinolaringólogo para el reconocimiento de las cuerdas vocales y su movimiento, y
- un neurólogo para la detección de síntomas de problemas neurológicos.



Capítulo 4. ¿Cómo tratamos la disfonía espasmódica?

Dr. Miguel de Mier; Dra. Encarnación Ávalos; Dra. Ingrid Márquez

Unidad Clínica de ORL del Hospital U. Puerta del Mar de Cádiz.

En el momento actual no hay cura para la disfonía espasmódica, pero si hay tratamientos disponibles para la mejora de sus síntomas.

El tratamiento de elección hoy en día es la inyección intracordal de toxina botulínica, tratamiento paliativo y de duración limitada, es decir, no cura la enfermedad pero palia sus síntomas (espasmos laríngeos) durante un tiempo limitado (4-5 meses de media), teniendo que volver a inyectarse tras este periodo de tiempo. Actualmente se están llevando a cabo nuevas técnicas experimentales (radiofrecuencia, cirugía superselectiva del nervio laríngeo) que probablemente mejoren los resultados hasta ahora obtenidos con la toxina botulínica.

Inyección de toxina botulínica:

Nosotros vamos a explicar la técnica más común y actualmente más avalada por el conocimiento científico. Inyección intracordal de toxina botulínica: Existen varias técnicas para llevarla a cabo. Enumeraremos todas ellas pero sólo nos extenderemos en la que nuestros pacientes nos han confirmado que es la más cómoda y rápida para ellos.

- Infiltración vía transcutánea.
- Infiltración bajo anestesia general vía laringoscopia directa.
- Bajo anestesia local mediante laringoscopia indirecta.
- Bajo anestesia local vía Nasofibroendoscopia flexible con canal de trabajo.

En nuestra Unidad realizamos la vía Nasofibroendoscopia flexible con canal de trabajo mediante anestesia local

Detalle de nuestra técnica:

Aconsejamos a los pacientes la noche antes en su domicilio y una hora antes de la técnica tomar ansiolítico tipo bromazepam 1,5-3 mg vía oral. Una media hora antes de realizar la técnica se inyecta vía intramuscular Atropina a la dosis de 0,1mg por cada 10 Kg. de peso con el objeto de disminuir la secreción salival y facilitar la técnica. Algunos pacientes comentan sensación de sequedad en la boca que es completamente normal.

Entre 15-20 minutos antes de la técnica se realiza anestesia local con lidocaina (anestésico local) impregnada en varias torundas que se introducen en la fosa que previamente, en el diagnóstico, comentamos al paciente que era la más adecuada,

La posición del paciente es sentada con una ligera inclinación de la cabeza (que mantiene apoyada cómodamente) hacia atrás. Introducimos nasofibroscopio por la fosa nasal e instilamos a través de su canal de trabajo lidocaina al 5% en base de lengua, epiglotis y cara superficial de ambas cuerdas vocales. Los pacientes notan caer líquido en su garganta y refieren que es la peor fase de todo el proceso, comentar que la duración de la misma no suele sobrepasar el minuto de duración, ya que el efecto del anestésico tópico es muy rápido, casi instantáneo. Tras comprobar que desaparecen los accesos de tos, que al tocar con la punta del fibroscopio la cara superficial de las cuerdas no observamos reflejo y confirmándolo con el paciente que en todo momento está en comunicación con nosotros, introducimos aguja a través de canal e inyectamos a nivel de 1/3 medio en ambas cuerdas vocales. Algunos pacientes refieren notar el pinchazo pero no refieren ningún tipo de dolor. La duración de la técnica suele estar alrededor de 5 minutos.

Mantenemos sentado al paciente durante aproximadamente unos 30 minutos no permitiendo alimentos sólidos ni líquidos al menos durante una hora. A su alta, adjuntando a su informe y por escrito una serie de medidas y precauciones que se exponen posteriormente en la guía.

Duración del efecto y revisión

Pero como todo lo bueno tenemos un punto oscuro, la duración del efecto, dependiendo de uno y otro paciente la duración suele estar

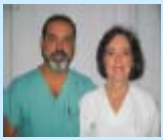
entre 5 y 7 meses, aunque se está observando que con las sucesivas inyecciones la duración alcanza hasta un año en algunos casos.

La primera revisión la realizamos al mes de la inyección y son curiosas la preguntas de los pacientes: ¿Puedo hablar todo lo que quiera?, “este año me arranco en la feria”, “me estoy gastando un dineral en llamadas por el móvil”. Situaciones que para estas personas que llevaban hasta 5 años sin poder comunicarse y no tenían esperanzas de volver hacerlo, son increíbles.

Otra vez más el avance de las tecnologías y las nuevas aplicaciones terapéuticas nos sorprenden y nos ayudan a mejorar la calidad de vida de las personas.

Resumen

Realizamos esta técnica sin necesidad de ingreso hospitalario ni de anestesia general y mediante un nasofibrolaringoscopio flexible con canal de trabajo (conocido por nuestros pacientes como un pequeño tubito con una luz en la punta que lo meten por la nariz y te ves por dentro en un monitor de TV),instauramos una inyección de una pequeñísima dosis de una sustancia llamada toxina botulínica (sí, la misma que se utiliza para quitar la arruguitas de la vejez, que aparte de esa utilidad, también tiene otras utilidades clínicas) y el paciente se vuelve a su casa sin ningún tipo de molestias. Durante la primera semana y dependiendo de cada paciente, suelen tener una voz aérea que desaparece dando lugar a su voz normal.



Capítulo 5. La disfonía espasmódica en el proceso asistencial disfonía.

Dr. Miguel de Mier; Dra. Encarnación Ávalos; Dra. Fiorella Lipari.

Unidad Clínica de ORL del Hospital U. Puerta del Mar de Cádiz.

Introducción

Una de las líneas estratégicas establecidas dentro del Plan de Calidad y Eficiencia, impulsado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, es la implantación de la Gestión por Procesos Asistenciales entre los cuales se encuentra el Proceso Disfonía, que es el que aquí nos ocupa.

Los objetivos que el Sistema Sanitario Público de Andalucía se propone al abordar integralmente los procesos asistenciales son los siguientes:

- Garantizar la continuidad de la asistencia.
- Adaptar la estructura funcional de los servicios a las necesidades y demandas de los ciudadanos.
- Vincular el esfuerzo profesional al objetivo final, compartiendo riesgos y resultados.
- Ubicar el recurso en el lugar idóneo.

La metodología de gestión por procesos propicia un importante incremento de la eficiencia de los mismos, optimizando la coordinación entre servicios y unidades, implicando a los profesionales en la consecución de los objetivos, eliminando demoras, duplicidades, gastos innecesarios, y propiciando la visión integral del paciente, lo que supone un aumento de su satisfacción.

Somos conscientes de la dificultad que entraña la implantación de los procesos asistenciales en general, y del nuestro en particular, aunque

estamos convencidos de la necesidad y conveniencia de realizar un esfuerzo para ponerlos en práctica, con el fin de lograr:

- Racionalizar la asistencia que se presta dentro del Sistema Sanitario Público de Andalucía al paciente que presenta el síntoma disfonía.
- Organizar la atención sanitaria que se presta al paciente con disfonía dentro del Sistema Sanitario Público de Andalucía, estableciendo características de calidad en lo que se refiere a derivaciones, tiempos de espera y tratamientos, garantizando la continuidad asistencial del proceso entre los distintos niveles del Sistema.

La disfonía espasmódica está incluida dentro del proceso asistencial de disfonía y su tratamiento en centros especializados es la inyección de toxina botulínica.

El proceso asistencial en la Unidad de la Voz de la Unidad Clínica de ORL del H. U. Puerta del Mar.

La Unidad de Voz de nuestro Centro ha sido nombrada recientemente por la Consejería de Salud Unidad Referente para la DISFONÍIA ESPOSMÓDICA. Llevamos tratando esta patología desde hace más de 11 años y son muchísimos los pacientes que han pasado por la Unidad, de toda Andalucía y de otras comunidades.

Debido a la necesidad de impartir tratamiento cada cierto tiempo al mismo paciente (6 meses es la media de la unidad) hemos ido adquiriendo algo más que una simple relación médico-paciente con los afectados, compartiendo con ellos penas y alegrías paralelas a su afección.

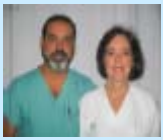
Gracias a esta confianza nos han ido planteando mejoras para su asistencia y calidad de vida que nos han valido para ir adaptando el circuito de diagnóstico y tratamiento. Se ha tenido en cuenta la confortabilidad de los pacientes el día que vienen a tratarse, se ha puesto a su disposición una sala para que puedan reunirse con otros miembros de la asociación, se ha flexibilizado el horario de las citas para poder tener en cuenta la distancia a la que viven del hospital y se han llevado a cabo otras mejoras con el objetivo de buscar su bienestar.

La entrega personal de la Presidenta de la Asociación de Disfonía Espasmódica ha supuesto un estímulo para todos los miembros de la Unidad a la hora de poner en marcha estas mejoras y buscar soluciones a los problemas planteados por nuestros pacientes.

Consideramos interesante incluir en esta actualización, algunos de los datos recogidos durante estos 11 años de trabajo. Nuestros objetivos han sido, desde el principio conseguir el diagnóstico preciso de la patología, obtener el 100% de respuesta tras el tratamiento y adaptar la mejor dosis individual por paciente, consiguiendo durante estos últimos años disminuir la duración de los efectos adversos (voz aérea y dificultad en la deglución de líquidos) hasta conseguir eliminarlos.

Los principales especialistas en sospechar y derivar a la Unidad los pacientes son las Unidades de Neurología de las distintas provincias de la Comunidad. Debido a la labor de la Asociación cada vez son más los Médicos de Atención Primaria los primeros en sospechar la misma y derivar a los pacientes.

Hace unos meses la Unidad ha desarrollado una aplicación conjuntamente con los Hospitales Ramón y Cajal y Hospital Central de Asturias llamada “Cuide su Voz” disponible en Play Store donde aparece recogida la típica voz de un paciente con Disfonía Espasmódica Aductora. Creemos que podría mejorar la sospecha diagnóstica y conseguir de esta forma disminuir la demora en la atención de estos pacientes.



Capítulo 6. ¿Cómo atendemos a los Pacientes Afectos de Disfonía Espasmódica en la Unidad de Voz? Procedimiento de atención.

Dr. Miguel de Mier; Dra. Encarnación Ávalos; Dr. Antonio J. Martín.

Unidad Clínica de ORL del Hospital U. Puerta del Mar de Cádiz.

Propósito

Atención en acto único a los pacientes afectos de disfonía espasmódica

Fundamentos

- En el momento actual la aplicación de la toxina botulínica es el tratamiento más eficiente en la disfonía espasmódica.
- Su técnica puede realizarse con infiltración bajo endoscopia y anestesia local no precisando hospitalización.
- Los pacientes atendidos son de toda la comunidad por lo que hay que adaptar los horarios de las exploraciones e infiltraciones para poder permitir el desplazamiento en el día del paciente desde su lugar de domicilio

Ámbito de aplicación

Unidad Funcional de Patología de la Voz de la Unidad Clínica de ORL.

Citación:

Primera visita:

Los pacientes derivados desde Servicio Centrales o desde otros Centros mediante el Servicio de Atención al Ciudadano con sospecha

de disfonía espasmódica son avisados telefónicamente por la secretaria de la Unidad, planificando con el paciente el horario para que pueda acudir a lo largo de la mañana, el paciente es informado que será previamente evaluado y si procede se le realizará la infiltración el mismo día.

Los pacientes de la misma área sanitaria siguen el mismo procedimiento

Consultas sucesivas:

El paciente para las posteriores consultas toma contacto telefónico con los profesionales que le atendieron, programando la visita en relación a la sintomatología que presenta, por lo que es fundamental que sea el propio paciente junto con su facultativo el que programe la revisión

Acogida:

Paciente nuevo:

Acude directamente a la Consulta de patología de la voz. En caso de precisar infiltración es derivado posteriormente al Servicio de admisión para ingreso en Hospital de Día Quirúrgico de la Unidad Clínica de ORL, situada en la sexta planta. A estos pacientes se les ofrece la oportunidad de contactar con Asociación de Enfermos de Disfonía Espasmódica (AESDE) el mismo día en la Sala de Información de la Unidad, adaptada todos los viernes para estos pacientes. En ella se ofrece información personalizada por miembros de AESDE. Se dispone de diversos folletos informativos de la enfermedad y de la asociación. En numerosas ocasiones el paciente ha contactado ya previamente con AESDE estando acompañado en todo su *proceso.*

Re-infiltraciones:

El paciente acude al Servicio de admisión para ingreso en Hospital de Día Quirúrgico de la Unidad Clínica de ORL, situada en la sexta planta. El paciente tiene la opción de espera en la sala de información

Evaluación y Valoración

Anamnesis clínica

Exploración ORL general

Exploración clínica de la voz:

- Valoración subjetiva por el propio paciente. Incapacidad vocal o Voice Handicap Index (VHI) - Exploración perceptual de la voz. Índice GRABS - Exploración videolaringoestroboscópica.
- Exploración aerodinámica. Tiempo máximo de fonación, Cociente fonatorio s/z
- Análisis acústico. El estudio de la señal acústica proporciona información sobre la calidad de la voz **mediante** el estudio de los principales parámetros acústicos que la componen. Frecuencia fundamental, Intensidad, Jitter, Shimmer, cociente armónicos/ruidos, bloqueos - Análisis espectrográfico.

Si el paciente precisa infiltración y así lo prefiere, es informado de la técnica y entregado consentimiento informado.

Acude al Servicio de admisión para ingreso en Hospital de Día Quirúrgico de la Unidad Clínica de ORL, situada en la misma planta de la consulta

Intervención

Se realiza bajo Anestesia Local, en el quirófano disponible en el Hospital de día quirúrgico

Inyección toxina botulínica mediante aguja a través del canal del fibrolaringoscopio en ambas cuerdas

Postoperatorio

Vigilancia Hospital de Día por personal sanitario

Alta

El alta suministrada al paciente incluye:

- Informe clínico
- Cuidados de la voz
- Posibles efectos indeseables o complicaciones
- Teléfono de contacto y datos de los facultativos que le han atendido

Revisión

El paciente es seguido telefónicamente

En caso necesario, previo aviso, es grabada su voz.

El paciente para las posteriores consultas toma contacto telefónico con los profesionales que le atendieron, programando la visita en relación a la sintomatología que presenta, por lo que es fundamental que sea el propio paciente junto con su facultativo el que programe la revisión

Indicadores de evaluación de calidad

- Número de días de efectos indeseables. Voz aérea y/o disfagia a líquidos
- Calidad de la voz (VHI)
- Duración del efecto

Capítulo 7. El retraso diagnóstico en la disfonía espasmódica.

Dr. Antonio J. Martín; Dr. Andrés Caballero; Dra. M. Dolores García

Unidad Clínica de ORL del Hospital U. Puerta del Mar de Cádiz.

La disfonía espasmódica es una enfermedad rara pero a menudo debilitante y muy probablemente infradiagnosticada.

Debido a la falta de conciencia entre los profesionales y la falta de criterios diagnósticos bien definidos, el camino para recibir tratamiento de los pacientes con disfonía espasmódica es demasiadas veces excesivamente tormentoso.

El camino costa de dos etapas, la primera hasta recibir el diagnóstico, la segunda que se le ofrezca un tratamiento adecuado.

Primera etapa: De los síntomas al diagnóstico.

En el momento actual, aún es habitual que acudan a nuestra consulta pacientes que durante años han estado diagnosticados y tratados exclusivamente de un trastorno de tipo psicológico, diagnóstico además aceptado por el paciente pues observa que en situaciones de estrés le aumentan los espasmos.

En esta fase influye tanto el paciente como la falta de reconocimiento de los síntomas por los médicos que le atienden.

El paciente en una primera fase al sufrir episodios de trastornos de voz alternando con voz normal, suele achacarlo a situaciones de estrés o cuadros infecciosos previos y no consulta por su trastorno de la voz.

Una vez decide consultar, la falta de reconocimiento de los síntomas por los médicos que le atienden retrasa aún más el diagnóstico, siendo el paciente visto por su médico de atención primaria, psicólogo o psiquiatra, neurólogo, otorrinolaringólogo, etc.

La media de retraso diagnóstico publicado en artículos científicos suele ser de 4 a 5 años de media desde que acude por primera vez a un médico con síntomas vocales. En la Unidad hemos atendido pacientes de nuestra comunidad con retraso diagnóstico de hasta once años, desde el inicio de los síntomas al diagnóstico.

Los pacientes previamente son examinados o valorados habitualmente por un promedio de 3 a 5 médicos y reciben medicamentos distintos de la toxina botulínica para el tratamiento de sus síntomas.

La disfonía espasmódica es una enfermedad que puede diagnosticarse oyendo la voz del paciente, ya que esta es muy característica. Los profesionales que atienden a estos pacientes, siempre se hacen la misma pregunta, aunque conocen la respuesta, ¿pero si nuestra secretaria los diagnostica por teléfono?, la voz es prácticamente inconfundible.

La respuesta es sencilla, nunca han escuchado conscientemente a un paciente con el diagnóstico de disfonía espasmódica, es una enfermedad rara, y se piensa en trastornos de otro tipo

Segunda etapa: del diagnóstico al tratamiento

A menudo en el momento actual, al paciente con diagnóstico de disfonía espasmódica no se le ofrece de entrada el tratamiento con la toxina botulínica, sino que empiezan con antiinflamatorios, ansiolíticos, derivaciones al psicólogo, etc. e incluso se le llega a decir que su enfermedad no tiene cura y no merece la pena tratarla.

Pero incluso si se llega a ofrecer la toxina botulínica no se informa la posibilidad de realizarla con anestesia local, con las importantes ventajas que ello implica respecto a la anestesia general.

El paciente con disfonía espasmódica debe ser evaluado por un equipo que por lo general incluye un otorrinolaringólogo, un foniatra, un logopeda y un neurólogo. Esto debe ser conocido por los propios pacientes y los profesionales que atienden a estos pacientes

El otorrinolaringólogo examina las cuerdas vocales para buscar otras posibles causas de la enfermedad de la voz. Fibra óptica laringoscopia, un método por el cual un pequeño tubo flexible con luz pasa a través de la nariz y en la garganta, es una herramienta útil que

permite al otorrinolaringólogo para evaluar movimiento de las cuerdas vocales durante el habla. Las pruebas de diagnóstico adicional puede incluir estroboscopia, que permite al médico ver las vibraciones de las cuerdas vocales en movimiento lento.

El patólogo del habla y lenguaje evalúa la voz del paciente y la calidad de la voz.

El neurólogo evalúa al paciente en busca de signos de otros trastornos del movimiento.

Medidas a tomar

Hay un tema de educación y formación médica importante. Vivimos en la era del Internet, páginas Web, aplicaciones móviles, redes sociales, todas ellas pueden incluir archivos sonoros y sin embargo una enfermedad que se podría sospechar su diagnóstico sólo oyéndola, sigue siendo infradiagnosticada, es necesario usar estas tecnologías para su difusión.

Profesionales expertos en la patología de la voz de los Hospitales Universitarios Españoles, Ramón y Cajal de Madrid, Puerta del Mar de Cádiz y Central de Asturias de Oviedo, han diseñado una aplicación móvil “Cuide su voz” cuyo objetivo es ofrecer a los usuarios información detallada sobre consejos para cuidar la voz e información con textos y multimedios de diferentes patologías, en ella se incluyen la disfonía espasmódica

Por otro lado próximamente se hará un lanzamiento de la aplicación móvil de disfonía espasmódica

Conclusiones

Criterios objetivos para el diagnóstico de la disfonía espasmódica junto a un aumento de la formación del clínico es necesario para hacer frente a este retraso diagnóstico.

Todo esto acarrea una afectación del estado psicológico del paciente que no sabe lo que tiene, o piensa no hay tratamiento, y unos costes económicos tanto derivados de consultas como de tratamientos ineficaces, así como las bajas laborales por la propia enfermedad o de la afectación psicológica que puede ocasionar.

Los profesionales que atendemos a estos pacientes tenemos claro que hay que difundir la voz de estos pacientes.

Capítulo 8. Disfonía espasmódica y psicología.

Doña Lucía González Caballero. Psicóloga

Manejar el estrés

Cada persona es única y hay muchas maneras de afrontar el diagnóstico, en muchos casos el conocimiento del diagnóstico definitivo supone un alivio ante la incertidumbre de no saber lo que está ocurriendo, en otros casos puede ser difícil de asimilar.
Se puede pasar por diferentes fases, como son:

- **"Shock inicial",** caracterizada por sentimientos de fragilidad y vulnerabilidad, confusión, inseguridad, pérdida, que puede durar desde unos días a unas pocas semanas.
- **Negación, incredulidad** ("no es posible, tienen que haberse equivocado").
- **Tristeza, depresión, llanto, impotencia, miedo**...
- **Aceptación:** suele coincidir con el tratamiento y el alivio que supone combatir la enfermedad.

Estas fases son muy habituales ante el diagnóstico de muchas enfermedades de carácter crónico o con pronósticos imprevisibles. Aunque no tienen por qué darse ni en este orden, ni todas las fases. Recalco que cada persona es única.

Manejar el estrés

Experimentar sensaciones negativas es algo natural cuando nos enfrentamos a una situación que no podemos controlar, como es el caso de padecer disfonía espasmódica.
En esta patología nos vemos privados de nuestra capacidad de comunicarnos con naturalidad así que experimentar estrés en muchos momentos no es algo extraño.

-¿Qué es realmente el estrés?

Cuando una situación ajena a nosotros (**estímulo ambiental**) nos provoca una reacción física fuerte (**reacción fisiológica**) que muchas veces está relacionada con la ansiedad, tendemos interpretarlo como algo malo (**pensamientos negativos**) y, por supuesto, nos terminamos sintiendo mal (**emoción dolorosa**). Si este esquema se repite mucho tendemos estar agotados, abatidos y así experimentar el famoso estrés.

Siempre es recomendable saber manejar esta reacción para que no nos domine a nosotros.
Para comenzar debemos identificar claramente cuáles son nuestros **estresores**, es decir, las situaciones que nos provocan estrés en nuestro día a día.
Por ejemplo, un estresor muy común podría ser las situaciones en las que tenemos que socializarnos y charlar con los demás. Esto es algo que se repite durante el día y no podemos huir de ellas.

Una vez identificados los estresores debemos saber diferenciar entre pensamientos, emociones, y sensaciones fisiológicas.
Un *pensamiento* es: “no puedo comunicarme con los demás”
Una *emoción* es: “me siento triste” “me siento ansioso”.
Una *sensación fisiológica* es: “tengo taquicardia” “me falta aire” “me duele la cabeza”.

-¿Y ahora qué hago?

Realmente lo importante de identificar pensamientos es poder clasificarlos como verdaderos/falsos, positivos/negativos. Ejemplo:

-“No puedo comunicarme con los demás” ¿Cómo de real es este pensamiento? Quizás no es del todo así, tengo cierta dificultad, pero si que puedo comunicarme. Entonces este pensamiento es FALSO.

Con las emociones debemos saber qué sentimos exactamente, intentar por lo menos ponerle nombre para así poder comprendernos mejor. Ejemplo:

-"Me siento triste y ansio@ porque creo que no puedo comunicarme con los demás". Es normal que me sienta así si me creo que "no puedo comunicarme con los demás"… pero ya he visto que esto es FALSO así que puedo empezar a sentirme de otra manera al respecto.

Las reacciones fisiológicas son sencillas de ver y en disfonía espasmódica es importante controlarlos ya que influyen directamente en la voz. Ejemplo:

-"Sudo más de lo normal, se me acelera el pulso, respiro rápido… estoy nervios@". Puedo comenzar sencillas técnicas de relajación para suavizar estas sensaciones físicas desagradables como: respiración profunda, relajación muscular…

Finalmente hay que aclarar que estos apuntes parecen sencillos a simple vista, pero realmente lleva mucho tiempo asumir estos conceptos y ante cualquier problema relacionado con el estrés, ansiedad o depresión **SIEMPRE** se debe acudir a un especialista.

Relaciones personales: cómo mejorarlas y conseguir apoyo.

Desde que comienzan los síntomas de la disfonía espasmódica hasta que conseguimos un diagnostico pueden pasar desde semanas a años. Por las características propias de esta patología es normal que nuestras relaciones personales puedan sufrir cierto deterioro.

Podemos seguir unos sencillos pasos para intentar mejorar nuestra situación social e incluso conseguir más apoyo ya que es algo importante para cualquier persona en esta situación.

- Ejercitar la ASERTIVIDAD.

La asertividad consiste en situarse en un punto medio entre dos polos:
-*Pasividad*: dejar que los demás decidan por nosotros o pasen por alto nuestra opinión, interés o bienestar.
-*Agresividad*: que se presenta cuando no somos capaces de ser objetivos y respetar las ideas de los demás.

Para ser más asertivos debemos situarnos en un punto medio en el que expresemos nuestras necesidades respetando y comprendiendo a los demás. También es asertivo saber decir "no" a ciertas situaciones que pueden perjudicar nuestra salud pero que están socialmente bien consideradas y en las que podemos caer por compromiso social.
En definitiva, siempre podemos explicar mejor lo que nos ocurre y el por qué de nuestras decisiones. Además así nuestra familia y amigos comprenderán mucho mejor la situación en la que están y lo necesario que es su apoyo.

Otra manera de sentir más apoyo es acudir a nuestros "iguales", personas que también tienen disfonía espasmódica y pueden contarnos su experiencia, aconsejarnos, comprendernos.
Para esto existe AESDE (Asociación Española de Disfonía Espasmódica), desde esta asociación podemos contactar con otros afectados y profesionales familiarizados con esta patología.

lucia.goncaballero@gmail.com

Capítulo 9. Preguntas frecuentes de los pacientes al médico de atención primaria

Dr. Juan Pedro Fernández de los Ríos. Médico de familia del Centro de salud de Puerto Sur, en El Puerto de Santa María.

La disfonía espasmódica está considerada como una enfermedad "rara", ya que afecta a una población relativamente pequeña, aunque el número de afectados va en aumento, seguramente por un diagnostico mejor de la enfermedad.

En la consulta de Atención Primaria, se nos hacen muchas preguntas desde el momento del diagnóstico de la enfermedad, y son esas preguntas las que queremos responder desde esta Guía

Este tipo de Disfonía ¿tiene curación?

En principio y siguiendo las pautas terapéuticas que se le indican en la **unidad de voz,** si bien no se puede hablar de una curación total, si de una mejoría aceptable, sobre todo tras el tratamiento cíclico con toxina botulínica.

Desde luego, a no ser que así lo indiquen los especialistas de dicha unidad, lo que NO se debe hacer es el silencio total, ya que así podemos llegar al empeoramiento de dicha enfermedad

El médico de Atención Primaria ¿está preparado para el diagnóstico?

Su médico de Atención Primaria es un especialista que ha rotado por distintas especialidades y está preparado para hacer un Juicio Clínico ***aproximado*** de su enfermedad, ya que el diagnóstico definitivo debe de ser realizado por el ORL con los aparatos necesarios.

El juicio clínico aproximado se hace por la forma de hablar de la persona afectada, ya que es característica de este tipo de

enfermedad, con voz entrecortada, forzada, con dificultad para la pronunciación de ciertas letras y palabras, etc.

De todas formas, y por desgracia, muchos de los profesionales no han tenido ocasión de oír hablar a un afectado, con lo que es difícil aproximarse al diagnóstico, pero tenemos en nuestras manos una herramienta como es el Proceso de Disfonías, que comenzó su andadura en el mes de mayo de este año 2009 y que nos ayuda a derivar al usuario de una forma más rápida y eficaz al especialista de ORL, y este a la unidad de voz del Hospital Puerta del Mar.

Para las visitas de revisión al especialista ¿tengo que volver a mi médico?

Desde que pasa a ser visitada por el ORL, y hasta que este le dé el alta, las citas de revisión son las que marque el especialista, sin tener que volver a pedir ningún tipo de volante a su médico de familia.

Esta es una de las ventajas que tenemos en Andalucía con la implantación de Procesos en ciertas patologías, como esta, ya que el movimiento del usuario es más rápido y eficaz a través de los distintos especialistas que están cuidando de su salud, con una historia de salud única, es decir tanto el especialista puede acceder a la historia del médico de cabecera, como su médico puede acceder a la del especialista, agilizándose de esta forma la forma de actuar con el paciente.

Al iniciar el tratamiento, si me es necesario la baja laboral ¿a quién me debo dirigir?

La implantación de la baja laboral temporal o incapacidad laboral transitoria, es un documento que debe extender su médico de familia, siempre con un informe del especialista con una duración aproximada y el diagnostico correspondiente, baja que si es de una duración superior a los tres días, debe de recoger en su médico los correspondientes partes de confirmación de la baja, el primero a los tres días y, después, semanalmente

Capítulo 10. Preguntas frecuentes de los pacientes al ORL.

Dr. Miguel de Mier; Dra. Encarnación Ávalos; Dra. M.Dolores García

¿Por qué hay pacientes que le duran 7 o 8 meses la infiltración y a mí solo 4?

El tiempo de duración del efecto de la toxina sigue siendo una incógnita no existiendo trabajos publicados que lo hayan estudiado. Pudiendo estar implicados el peso de la persona, su grado de afectación y la dosis administrada entre otros muchos factores. El administrar mayor cantidad de toxina también implicaría mayores efectos adversos, lo que dificultaría su estudio.

¿Habrá nuevas técnicas a corto o largo plazo?

Sí de hecho ya se están poniendo en funcionamiento algunas de ellas pero sin existir muestras significativas en el momento actual.

Después de la infiltración ¿si hablo mucho dura menos los efectos de la toxina?

Está publicado que si realizas una serie de medidas de higiene vocal (adjuntas en la guía) el efecto se puede prolongar.

¿Me perjudica hablar fuerte?

No, pero hasta para “hablar fuerte” hay que saber, para no dañar las cuerdas vocales.

¿Me hará menos efecto la toxina con el paso del tiempo y las infiltraciones?

Nuestra experiencia a lo largo de 11 años coincide con las publicaciones no variando el efecto a lo largo de los años, de hecho tenemos varios pacientes que llevan infiltrándose más de 14 años con los mismos resultados.

¿Cuándo me infiltro puedo comer ese mismo día?

En ésta guía puedes encontrar las medidas a seguir tras la inyección de toxina.

¿Se debe guardar reposo vocal después de la infiltración?

Aconsejamos las primeras 24-36 horas después de la intervención cierto reposo vocal, evitando forzar la voz y conversaciones largas. Respuesta en la guía.

¿Por qué sufro mareos cuando trato de hablar con las cuerdas flácidas?

Tras las 48h primeras horas tras la inyección las cuerdas vocales quedan flácidas no pudiendo realizar un cierre completo, se escapa el aire al hablar, se hiperventila y esto tiene consecuencias como un leve mareo que se corrige por sí sólo parando de hablar y relajándose. Respuesta en la guía.

¿Qué debo hacer para no atorarme con los líquidos cuando me infiltro?

Se aconsejan medidas posturales y ayudas con tubito o pajitas expuestas en la guía

¿Con el tiempo me haré inmune a la toxina?

No tiene que ocurrir, en nuestra experiencia ningún paciente hasta ahora ha desarrollado anticuerpos frente a la toxina.

¿Por qué sangramos a veces después de la infiltración?

Cuando existen patologías concomitantes como la rinitis alérgica, el roce del endoscopio puede fragmentar mucosa nasal que esté ligeramente inflamada por el proceso alérgico dando un ligero sangrado que se autolimita de forma espontánea. En estos casos aconsejamos uso de vasoconstrictor nasal durante dos-tres días antes de la infiltración.

¿Existen contraindicaciones a la inyección de toxina?

Tan sólo las embarazadas y algunas enfermedades neurológicas contraindican la toxina.

¿Qué es y cómo actúa la toxina botulínica?

La toxina botulínica, producida por la bacteria Clostridium botulinum, es una potente neurotoxina que inhibe la liberación de acetilcolina en el extremo terminal de las motoneuronas a la altura de la unión neuromuscular inhibiendo así la transmisión del impulso nerviosos, dando lugar a una paresia o una parálisis temporal del músculo inyectado (Langeveld 1998; Blitzer 2001). La que utilizamos es la tipo A.

Capítulo 11. Manual para pacientes con disfonía espasmódica

Dr. Raúl Espinosa Rosso; Dra. Lucía Forero Díaz. S. Neurología del H.U. Puerta del Mar. Cádiz.

¿Pueden asociarse las distonías cráneo faciales y la disfonía espasmódica?

La distonía es un trastorno del movimiento que induce actitudes o posturas anormales en la región del cuerpo a la que afecte. Si se afecta una sola región, por ejemplo la mandíbula o los párpados, la distonía se denomina focal. En casos en los que se afecte una región completa, por ejemplo un brazo, y otra contigua, por ejemplo la cabeza, se denomina distonía multifocal, y si se afectan múltiples regiones, la distonía se llama generalizada. Éstas últimas suelen ser las más raras y su origen en la mayoría de casos es congénito, es decir, que aparecen desde el nacimiento. En el caso de la **disfonía espasmódica** aislada, hablaríamos de una distonía focal.

En algunos pacientes se asocian diversas distonías en la misma región, por ejemplo, un blefaroespasmo (distonía de la musculatura de los párpados) y un torticolli (afectación de la musculatura del cuello). Hablaríamos entonces de **distonía cráneo-facial**. Igualmente ocurre con la distonía espasmódica que puede asociarse a otras distonías de la misma región. Aunque la norma general es que este tipo de distonías ocurran aisladas y no afecten más que a un solo grupo muscular.

Estoy diagnosticado de disfonía espasmódica en tratamiento con toxina botulínica desde hace años. ¿Puedo desarrollar una distonia cervico-facial?

Las distonías localizadas de inicio en el adulto suelen tener una causa desconocida, se le designa el término de distonía idiopática. Normalmente este tipo de trastornos no suele extenderse a otras

regiones del cuerpo. En niños o adultos jóvenes la distonía que se inicia en una región corporal, con el paso del tiempo, puede extenderse a otras regiones cercanas, conociéndose este fenómeno con el nombre de *overflow* (traducido viene a significar derramamiento). En las distonías focales del adulto este fenómeno es más raro. En algunos casos en los que la distonía está producida por la toma crónica de ciertos fármacos, por ejemplo fármacos para tratar digestiones pesadas o flatulencia, pueden propagarse a otras áreas si no se evita el fármaco causante del trastorno. **Es importante que su médico conozca la medicación de Vd. está tomando o ha tomado.**

Me inyectan toxina para el blefaroespasmo también tengo disfonía espasmódica asociada ¿Existe algún riesgo conocido si me pincho conjuntamente?

La toxina botulínica es un fármaco muy seguro con escasa producción de efectos indeseables graves, incluso con la utilización de dosis altas. Se administra en inyecciones intramusculares. Los efectos secundarios más frecuentes son la debilidad del músculo que se ha infiltrado. No obstante lo más importante es saber que todos estos efectos **son transitorios**. La toxina es eliminada por el organismo con lo que su efecto es transitorio y hay que repetir el tratamiento periódicamente. Para evitar estos efectos indeseables se prefiere la infiltración de toxina ecoguiada, es decir, mediante ecografía se visualiza el músculo y se inyecta directamente disminuyendo la posibilidad de que la toxina vaya a otros músculos cercanos que no son el objetivo del tratamiento.

El organismo reacciona frente a la toxina y debilita su efecto. Como su propio nombre indica, la toxina, es una sustancia extraña para el organismo frente a la que reacciona produciendo anticuerpos. Este fenómeno se denomina **resistencia a la toxina**. En la disfonía espasmódica aislada es muy raro que esto ocurra porque se utilizan dosis muy bajas y la musculatura infiltrada está muy localizada. Cuando existe más de un tipo de distonía hay que utilizar más cantidad de toxina (que se mide en Unidades). En la actualidad hay en el mercado disponibles varios tipo de toxina, la tipo A (Botox, Xeomin y Dysport), la más utilizada, y la tipo B (Neurobloc). Entre las toxinas tipo A existen sutiles diferencias, que son importantes a la

hora de seleccionar un tipo u otro. Por ejemplo Xeomin permite intervalos de dosis más flexibles (se puede administrar cada 6 semanas) y dosis mayores debido a que tiene menos riesgo de inducir anticuerpos que neutralicen su efecto. Botox tiene indicación en la mayoría de problemas tratables con toxina, incluyendo el tratamiento de la migraña crónica. Dysport es una toxina más concentrada lo que permite utilizar un número mayor de unidades con el mismo volumen y de esta manera se pueden tratar músculos más grandes, útil por ejemplo en el tratamiento de la espasticidad. El médico que le trata elegirá entre los distintos tipos de toxina el que mejor se ajuste a su caso.

¿Pueden los neurólogos pinchar la laringe en casos de disfonía espasmódica?

En la actualidad la técnica de elección para el tratamiento de la disfonía espasmódica con toxina botulínica es la transoral o directa para la que se utiliza un laringoscopio flexible mediante el que accedemos a la laringe y se infiltra bajo visión directa la cuerda vocal. Esta técnica requiere conocimientos en el acceso a la laringe mediante laringoscopia con endoscopio flexible. Por ello se realiza por otorrinolaringólogos.

Utilizando técnicas de infiltración bajo visión directa o guiadas por ecografía se aumenta la eficacia del tratamiento y se reducen los efectos indeseables.

¿Son útiles los fármacos que se utilizan en las distonías, para el tratamiento de la disfonía espasmódica?

La toxina botulínica es el único fármaco respaldado por la evidencia científica en el tratamiento de las distonías. Se pueden usar fármacos de apoyo como relajantes musculares y técnicas de fisioterapia para mejorar el efecto de la toxina.

La toxina botulínica tiene efecto contra el dolor. Las personas que tienen distonía suelen sufrir dolor causado por los músculos que están contracturados. Este es uno de los síntomas principales que alivia la toxina.

Capítulo 12. Preguntas frecuentes de los pacientes al logopeda

Dña. M Ángeles Dorantes Bellido*. Dra. Marta Rodríguez**

*Logopeda. Servicio de Rehabilitación. Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

**Servicio de Rehabilitación. Foniatría. Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

¿Qué hacemos los días posteriores a la inyección de toxina botulínica?

Primera semana

Tras la inyección de toxina botulínica, las cuerdas vocales necesitan un periodo de tiempo para recuperarse de esa pequeña intervención y asimilar el cambio que se ha producido en las mismas, por lo que conviene no irritarlas.

Recomendaciones:

- No rodearse de ambientes con polvo.
- No utilizar productos tóxicos (lejías, amoniaco, pintura…)
- No exponerse a lugares con humo.

Al día siguiente de la intervención, usted notará que la voz se vuelve aérea y en ocasiones puede que se maree al hablar.

No se preocupe por nada, son los efectos secundarios que produce la toxina. Es absolutamente normal.

Las cuerdas vocales no se cierran del todo y se escapa aire mientras habla. Por esta misma falta de cierre, se puede generar una hiperventilación y de ahí vienen los mareos.

El escape de aire, produce mucho cansancio al hablar. Es conveniente no forzarlas y guardar un reposo vocal relativo.

Recomendaciones:

- Si se marea al hablar, pare, siéntese, y respire. Cuando se le pase, puede seguir hablando.
- No grite
- No hable en ambientes con ruido.
- Evite el uso del teléfono
- Evite hablar en reuniones
- No mantenga conversaciones largas
- Hable con las personas de cerca
- Hable de forma tranquila, pausada, sin esfuerzo.
- Si en su trabajo es imprescindible el uso prolongado de la voz, es conveniente darse unos días de baja, a juicio del médico.

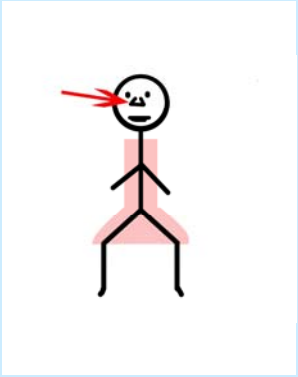
Segunda semana

Pasada la primera semana, lo normal es que siga con la voz aérea. Si es así, realizará una serie de ejercicios que van a proporcionar a las cuerdas vocales un tono muscular adecuado para que el cierre sea completo y no se escape aire. Intentaremos sacar una voz productiva.

Ejercicios para mejorar la presión subglótica (5 Repeticiones)

Ejercicio (repetir 5 veces)

1. Coger aire por la nariz
2. Soltar el aire en forma de sssssssss



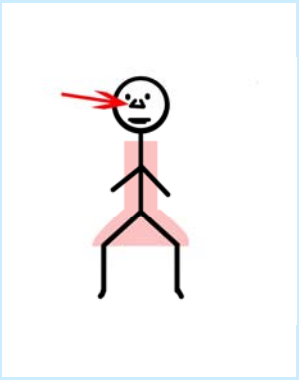
Ejercicios para dar una tonicidad adecuada a las ccvv (realizar durante siete días hasta conseguir el tono)

-Toser de forma sonora (repetir 3 veces)

-Sentados en una silla, con la espalda recta y los pies apoyados en el suelo (repetir cada ejercicio 5 veces):

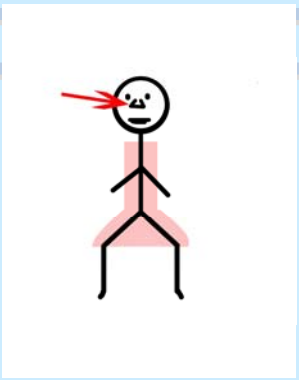
Ejercicio 1

1. Coger aire por la nariz
2. Poner las manos en la nuca haciendo fuerza contra la misma y decir: ki,ki,ki,ki……



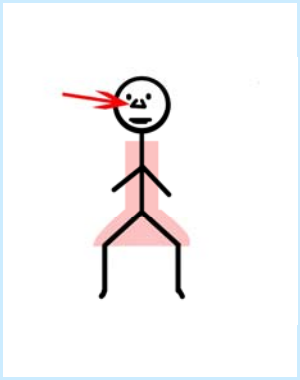
Ejercicio 2

1. Coger aire por la nariz
2. Poner las manos en la nuca haciendo fuerza contra la misma y decir: ku, ku, ku, ku……



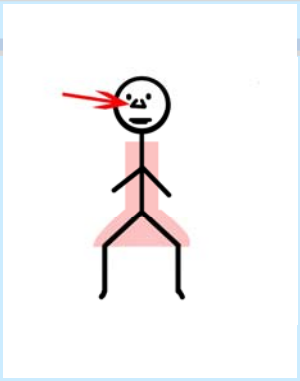
Ejercicio 3:

1. Coger aire por la nariz
2. Entrelazar las manos a la altura del pecho, tirar cada una hacia un lado y decir: kik, kik, kik.…



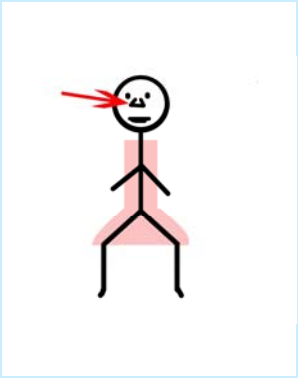
Ejercicio 4

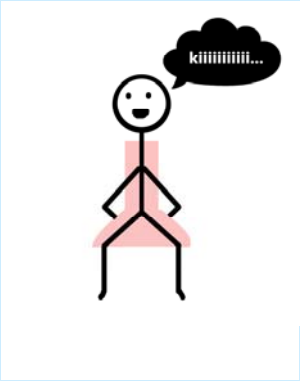
1. Coger aire por la nariz
2. Entrelazar las manos a la altura del pecho, tirar cada una hacia un lado y decir: kuk, kuk, kuk…



Ejercicio 5

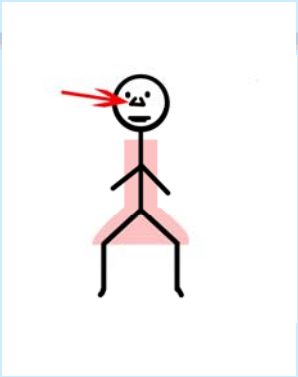
1. Coger aire por la nariz
2. Poner las manos debajo del asiento de la silla, tirar hacia arriba y decir: kiiiiiiiiii……..





Ejercicio 6

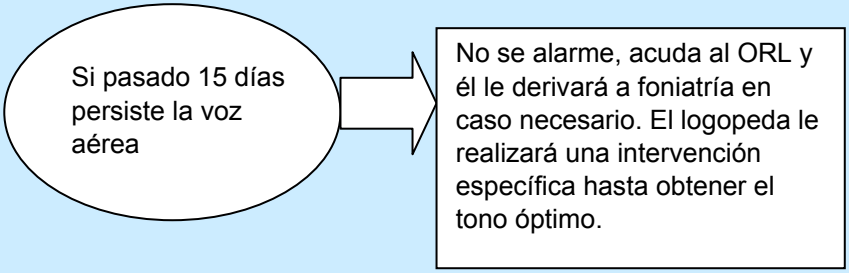
1. Coger aire por la nariz
2. Poner las manos debajo del asiento de la silla, tirar hacia arriba y decir: kuuuuuuuuu……..

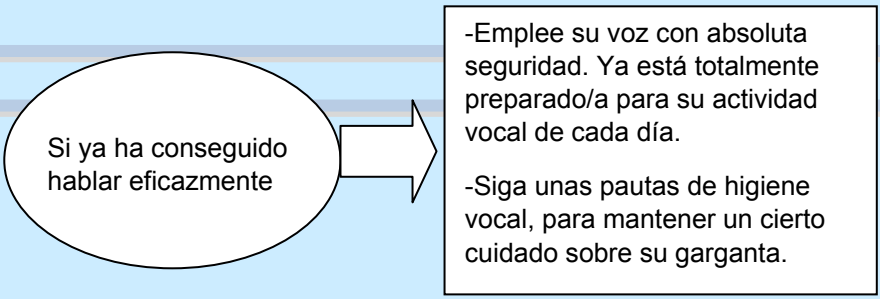


En el momento en que consiga un tono de voz normal, debe abandonar el reposo vocal relativo y la realización de ejercicios. Notará que ya no se cansa al hablar y desaparecerán los mareos. Esto significa que ya su voz está preparada para utilizarla en cualquier situación, puede empezar a retomar su actividad normal. No tenga miedo.

No todos los pacientes recuperan la voz en el mismo periodo de tiempo, existe una variabilidad según los casos. No se desanime si aún no lo ha conseguido, algunos pacientes tardan más que otros.

Tercera semana:





El seguimiento de estas pautas, como señala la literatura actual, puede alargar en el tiempo los efectos de la toxina botulínica, aunque no hay estudios que lo demuestren.

En caso de cualquier duda, no dude en consultar con su equipo médico.

Capítulo 13. Normas de higiene vocal

Dra. Marta Rodríguez Cañas de los Reyes*. Dña. M Ángeles Dorantes Bellido**

*Servicio de Rehabilitación. Foniatría. Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

**Logopeda .Servicio de Rehabilitación. Hospital U. Puerta del Mar. Cádiz.

Una vez que el paciente con disfonía espasmódica ha sido infiltrado con toxina botulínica y ha adquirido su tono óptimo, que suele ser a partir de los 7-14 días, se le aconseja que siga un programa adecuado de higiene vocal. Sin embargo no existe la suficiente evidencia científica disponible, los pocos estudios encontrados demuestran que si el paciente sigue unas normas básicas de higiene vocal tras la infiltración con toxina botulínica, se prolonga la duración de los efectos de la misma.

Un requisito vital para una buena rehabilitación vocal en pacientes afectos de disfonía espasmódica es un programa de higiene vocal, ya que una adecuada higiene vocal es imprescindible durante y después de la reeducación vocal y es la base del tratamiento.

El primer objetivo que se persigue con este programa es identificar los factores favorecedores y desencadenantes que perjudican nuestro aparato vocal y así poder eliminarlos. El segundo objetivo es, que una vez eliminados los malos hábitos vocales, identifiquemos que conductas son saludables para nuestra voz y las incorporemos a nuestra vida diaria.

Las normas de higiene vocal son el conjunto de medidas encaminadas a tener una voz sana, libre de esfuerzo vocal y tensión muscular, aumentando su rendimiento y previniendo la aparición de lesiones laríngeas.

Debemos considerar como fundamental:

No forzar la voz compitiendo con el ruido ambiental:

- Prevenir el uso excesivo de la voz en conductas vocales como gritar, chillar, reír demasiado fuerte o cambiar la voz (imitar voces).
- Controlar el volumen de la voz en cualquier ambiente intentando no hablar por encima de éste (evitar hablar en discotecas, en tráfico muy intenso, en aeropuertos, con ruidos de máquinas, etc.).
- En una conversación situarse en el centro. Mantener el reposo de la voz mientras se escucha (No afirmar ni confirmar lo que se nos cuenta).
- Controlar la velocidad del habla, realizando pausas entre las frases.

- No cantar sin conocer la técnica vocal.
- Reducir las largas conversaciones telefónicas.

Evitar agentes irritantes laríngeos y ambientes nocivos:

- Eliminar el tabaco, el alcohol y la cafeína.

- Evitar las bebidas y comidas excesivamente frías y calientes, así como las comidas picantes.
- Evitar los ambientes nocivos: secos, muy fríos o calurosos, cambios bruscos de temperatura, ambientes cargados de humo y polvo, los ambientes con mucha calefacción o aire

acondicionado y los gases emanados por los productos irritantes (limpieza, pinturas, etc.)

- Reducir en lo posible la permanencia en lugares con aire acondicionado
- Evitar las cenas copiosas y esperar dos horas antes de acostarse.

Mantener una buena hidratación de la laringe:

- Es aconsejable aumentar la ingesta de líquidos: 2 litros/día.
- Evitar los caramelos de menta o mentol porque resecan más la mucosa vocal.
- Utilizar humidificador o recipientes con agua en las habitaciones si se tiene encendida la calefacción o en funcionamiento del aire acondicionado.
- Respirar siempre por la nariz.

Evitar la tos y el carraspeo improductivo:

- Alternativas para evitarlo: Tragar saliva, beber pequeños sorbos de agua o realizar una tos sorda.
- Si existe sequedad faríngea, realizar vahos con eucalipto y gárgaras con miel, limón y romero.

No usar emisiones de voz forzada:

- Evitar hablar durante el ejercicio físico o en situaciones en que se tenga que levantar o empujar objetos pesados.
- Reconocer y evitar la sensación de esfuerzo vocal: tensión en el cuello o falta de aire al hablar.

- Controlar el tono de la voz relajando el cuello y los hombros para evitar la tensión en la laringe. No elevar la cabeza mientras se habla.
- No cuchichear. Si desea hablar bajo, hable con voz.

Reducir el tiempo de habla:

Cuando se padezcan procesos inflamatorios , catarrales o infecciosos ORL (faringitis, laringitis, amigdalitis) y moderar la intensidad de la voz.

Tratar adecuadamente las infecciones/ inflamaciones de las vías aéreas superiores e inferiores.

- No automedicarse, acudir al ORL.
- No hacer reposo vocal salvo prescripción médica.

Mantener un ritmo de vida ordenado:

Tener un orden de horario, dormir al menos7- 8 horas, realizar deporte y evitar las situaciones de estrés.

A continuación se muestran las conductas vocales incorrectas/correctas, que el paciente debe tener en cuenta para que se obtenga el máximo rendimiento vocal con el mínimo esfuerzo.

Hábitos vocales incorrectos:

Su objetivo es eliminar los hábitos vocales que influyen negativamente en la conducta vocal.:

- Respirar por la boca
- Tomar bebidas alcohólicas
- Fumar
- Toser, carraspear y aclarar la garganta con esfuerzo
- Ingerir caramelos de menta cuando hay irritación faríngea
- Tomar comidas picantes
- Hacer uso prolongado de la voz tras una comida copiosa
- Tomar bebidas muy calientes o frías
- Hablar en presencia de ruido ambiental
- Hablar mientras se realiza un esfuerzo físico
- Dormir poco
- Exponerse a ambientes con polvo y tóxicos ambientales
- Exponerse a ambientes con excesiva calefacción o aire acondicionado
- Gritar o hablar fuerte
- Hablar mucho por teléfono
- Hablar a un volumen alto
- Utilizar una voz susurrada
- Hablar cuando existe cansancio físico
- Hablar durante mucho tiempo
- Hacer uso prolongado de la voz en procesos infecciosos, inflamatorios y catarrales ORL
- Automedicarse

Hábitos vocales correctos:

El objetivo es interiorizar y reforzar aquellos hábitos que benefician nuestra calidad vocal.

- Hacer gárgaras(tomillo, miel y limón), vahos (eucalipto) y lavados nasales con suero fisiológico
- Protegerse la garganta con un pañuelo durante el frío y la humedad
- Beber abundante agua: 2litros/ día
- Mantener una postura adecuada al hablar
- Realizar ejercicios de relajación y respiración
- Hablar en ambientes tranquilos
- Utilizar mascarilla en contacto con los productos tóxicos
- Utilizar caramelos para suavizar la garganta (regaliz, miel y limón)
- Descansar la voz
- Utilizar un volumen de la voz moderado
- Dormir 7-8 horas/día
- Acercarse a la persona para hablar
- Hacer ejercicio físico de forma habitual
- Tomar alimentos ricos en vitaminas

Capítulo 14. Fármacos que pueden empeorar su voz.

Dr. Andrés Caballero; Dra. M Guadalupe Álvarez-Morujo; Dr. Emilio Martínez

Unidad Clínica de ORL del Hospital U. Puerta del Mar de Cádiz.

La laringe forma parte del árbol respiratorio y es dónde se produce la vibración que origina la voz; por eso cualquier factor que afecte a la mucosa y por tanto a su vibración, afectará al sonido que genera, muy especialmente a los pacientes con afectación ya previa.

Los fármacos pueden afectar a la laringe por distintas vías:

- Afectación directa sobre la mucosa.
- Efectos sistémicos.
-

Afectan directamente a la mucosa	Efectos sistémicos.
Fármacos inhalados: -Corticoides inhalados. -Broncodilatadores inhalados. Fármacos de uso tópico: -Corticoides nasales.	Antiagregantes y anticoagulantes. Bifosfonatos. IECAs. Antihistamínicos. Diuréticos. Anticolinérgicos. Tratamientos hormonales. Antipsicóticos. Antidepresivos tricíclicos. Medicamentos anti-angiogénicos. Inh. 5-Fosfodiesterasa.

Los fármacos inhalados que habitualmente se usan en tratamientos contra el asma o broncopatías pueden producir disfonía por provocar irritación en la mucosa (efecto adverso dosis dependiente). En el caso de los corticoides inhaladados se sabe que entre un 5-58% de los pacientes que lo usan pueden presentar disfonía por el efecto del principio activo sobre la mucosa o miopatía; además también pueden provocar disfonía por favorecer la infección por hongos en la laringe.

Los corticoides nasales tópicos son tratamientos utilizados para la rinitis alérgica. Se sospecha que en casos raros y poco frecuentes pudieran ser origen de disfonía aunque no existen estudios que confirmen esta teoría (5). Los fármacos con efecto anticoagulante ó antiagregante (como por ejemplo: Aspirina®, Simtrom®, Plavix® y algunos AINEs como el Ibuprofeno) aumentan la incidencia de hemorragias favoreciendo la aparición de hematomas en cuerdas vocales.

Los bifosfonatos, medicamentos usados para evitar el debilitamiento y deterioro óseo en la osteoporosis, son fármacos que pueden producir una irritación en la mucosa y por consiguiente pueden favorecer la aparición de disfonía por laringitis química.

Los IECAs (Inhibidores de la Enzima Convertidora de la Angiotensina) son tratamientos ampliamente utilizados para la hipertensión y la insuficiencia cardiaca. Una reacción adversa que puede aparecer con esta medicación es la tos con el consecuente traumatismo que produce en las cuerdas vocales.

Los antihistamínicos se usan en el tratamiento de alergias y también se encuentran en algunos fármacos para el resfriado o la gripe. Pueden ocasionar sequedad a nivel de la mucosa faringolaringea favoreciendo la aparición de disfonía.

Los diuréticos son medicamentos de uso muy común para el tratamiento de la hipertensión arterial, insuficiencia cardiaca, enfermedades renales ó hepáticas y enfermedades que cursan con retención de líquidos (edemas). Son fármacos que favorecen la diuresis, aumentando la secreción y excreción de la orina y con ello aumentando la perdida de liquido corporal. Por ese motivo, pueden favorecer la sequedad de la mucosa laríngea provocando disfonía.

Los anticolinérgicos son fármacos que producen relajación en el musculo liso, son usados a nivel del sistema nervioso periférico principalmente para el tratamiento del asma (Bromuro de Ipatropio), aunque también pueden usarse para tratar cólicos intestinales y biliares, para uso oftálmico (midriático y cicloplejico) y para controlar las náuseas y los vómitos (Biodramina®, que aunque es un antihistamínico tiene efectos anticolinérgicos). En anestesia se usa para evitar la bradicardia refleja vagal y para disminuir las secreciones (nasales, salivares y gástricas). También se usan a nivel del sistema nervioso central para reducir el temblor en la enfermedad de Parkinson. Este grupo de medicamentos tienen como efecto secundario la reducción de la secreción salival, con la consecuente sequedad faringolaringea que puede producir disfonía.

Las hormonas sexuales influyen enormemente en la voz, de hecho son las responsables de los cambios que tienen lugar en la laringe durante la pubertad. En este caso, las mujeres son más sensibles a la disfonía de forma fisiológica por los cambios cíclicos que presentan sus hormonas. Se sabe que alrededor de 3 días antes de la menstruación y durante 5-6 días existen cambios en el timbre de la voz por una disminución brusca de la hormona folículo-estimulante. Con la menopausia, el nivel de estrógenos disminuye drásticamente favoreciendo la masculinización de la voz femenina. Cuando las hormonas se administran en forma de medicamentos también hay riesgo de que se produzcan cambios en la voz, como son los siguientes casos:

- Danazol: fármaco usado en el mujeres para el tratamiento de endometriosis y mastopatía fibroquística benigna; también usado en el tratamiento del angioedema hereditario. Al ser un andrógeno su uso favorece que se agrave la voz en la mujer.
- Los anticonceptivos orales que tienen un elevado contenido en progesterona pueden causar virilización de la laringe de la mujer haciendo que el timbre de la voz se vuelva más grave.
- Dietilestibestrol: es un fármaco antiandrogénico de uso excepcional que se usa en algunos casos de carcinoma de próstata y mama; en el varón puede producir agudización del timbre vocal.

Los antipsicóticos pueden producir distonías laríngeas (contracciones involuntarias de los músculos), y en consecuencia disfonía.

Los antidepresivos tricíclicos pueden producir temblor y también una marcada sequedad en la mucosa respiratoria, ambos efectos secundarios pueden provocar disfonía.

Los fármacos antiangiogénicos son medicamentos que actúan inhibiendo la producción de nuevos vasos sanguíneos. Se usan en monoterapia o asociados a quimioterápicos para el tratamiento de algunos cánceres. Se desconoce el mecanismo por el cual producen disfonía pero es un efecto secundario no poco frecuente en los pacientes tratados con este tipo de medicación, sobre todo en los que se usa Axitinib, Aflibercept y Regorafenib.

Los inhibidodes de la fosfodiesterasa 5 (Vardenafilo-Levitra®) por su efecto vasodilatador son utilizados para el tratamiento de la disfunción eréctil. Entre sus efectos adversos informados se incluyen epistaxis, hemorragia por varices, hemorragia intracraneal y hemorragia hemorroidal. Se sospecha que en algún también podría haber producido disfonía por hemorragia en las cuerdas vocales.

Bibliografía:

AESDE (Asociación Española de Disfonía Espasmódica). Disponible en http://www.disfoniaespasmodica.org/

Cobeta I NF, Fernandez S. Patología de la Voz. Ponencia oficial Sociedad Española de Otorrinolaringología y Patología Cérvico-Facial. 2013. Editorial Marge.

Christodoulou C, Kalaitzi C. Antipsychotic drug-induced acute laryngeal dystonia: two case reports and a mini review. J Psychopharmacol Oxf Engl. 2005 May;19(3):307–11.

Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Disfonía: proceso asistencial integrado.2002. Disponible en http://bit.ly/1F6Ef2a

Creighton FX, Hapner E, Klein A, Rosen A, Jinnah HA, Johns MM. Diagnostic Delays in Spasmodic Dysphonia: A Call for Clinician Education. J Voice. 2015 Apr 11 [Epub ahead of print]

DynaMed. Acute laringitis. Disponible en: http://www.dynamed.com

Galvan CA, Guarderas JC. Practical considerations for dysphonia caused by inhaled corticosteroids. Mayo Clin Proc. 2012 Sep;87(9):901–4.

Ikonilof M. La fluticasona nasal fue más efectiva que la loratadina oral en la rinitis alérgica estacional. Evid Actual En Práctica Ambulatoria. 1999 Feb;Vol. 2 Número 1.

Kim HS, Moon JW, Chung SM, Lee JH. A short-term investigation of dysphonia in asthmatic patients using inhaled budesonide. J Voice Off J Voice Found. 2011 Jan;25(1).

Mier M, Avalos E, Martin A. Manejo de la disfonía en atención primaria. 2012. Edit Vision Libros.

National Spasmodic Dysphonia Association. Disponible en https://www.dysphonia.org/

Romero E, Martín AJ, de Mier M. Disfonía. FMC. 2008;15(2):62-9

Saavedra-Mendoza AGM, Matsuharu Akaki-Caballero. Guía de práctica clínica de disfonía basada en la evidencia. Orl Mex 2014. :59:195–208.

Saavedra E, Hollebecque A, Soria J-C, Hartl DM. Dysphonia induced by anti-angiogenic compounds. Invest New Drugs. 2014 Aug;32(4):774–82.

Schwartz SR, Cohen SM, Dailey SH, Rosenfeld RM, Deutsch ES, Gillespie MB, et al. Clinical practice guideline: hoarseness (dysphonia). Otolaryngol--Head Neck Surg Off J Am Acad Otolaryngol-Head Neck Surg. 2009 Sep;141(3 Suppl 2).

Singh V, Cohen SM, Rousseau B, Noordzij JP, Garrett CG, Ossoff RH. Acute dysphonia secondary to vocal fold hemorrhage after vardenafil use. Ear Nose Throat J. 2010 Jun;89(6):E21–2.

Watts CCW, Whurr R, Nye C. Inyecciones de toxina botulínica para el tratamiento de la disfonía espasmódica (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: http://www.update-software.com. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3.

AGRADECIMIENTOS

La Asociación Española de Disfonía Espasmódica (Aesde) quiere expresar su agradecimiento a todos los autores e instituciones que han colaborado en ésta guía, y muy especialmente a las siguientes personas e instituciones:

Juan Pedro Fernández de los Ríos, médico de familia del centro de salud de Puerto Sur, en El Puerto de Santa María.

Miguel de Mier Morales y Encarnación Ávalos Serrano, coordinadores científicos de ésta guía y de la Unidad Funcional de la Voz perteneciente a la Unidad Clínica de ORL del Hospital Puerta del Mar de Cádiz.

Raúl Espinosa Rosso, neurólogo del Hospital Puerta del mar de Cádiz.

Marta Rodríguez Cañas, foniatra del Hospital Puerta del mar de Cádiz.

Lucía González Caballero, psicóloga.

María Ángeles Dorantes Bellido, logopeda del mismo hospital.

Ignacio Cobeta Marco, Catedrático de Otorrinolaringología. Universidad de Alcalá. Jefe del Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Ramón y Cajal de Madrid.

Antonio Martín Mateos, Jefe del Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Puerta del Mar de Cádiz.

MENCIÓN ESPECIAL A LA DIPUTACIÓN PROVINCIAL DE CÁDIZ POR SU COLABORACIÓN PARA PODER DESARROLLAR ESTE PROYECTO.

Encarnación Caballero Mateos
Presidenta AESDE

Tu voz que será siempre parte de mi voz, ahora menguada

Ahora solo el recuerdo en canciones y a veces estridente para quien no la conoció dulce y fuerte a la vez, el sonido del consejo más templado, ¿cómo pudo merecer tal suerte?

Nadie se explicaba que ocurría, ignorancia, lágrimas y más falta de información, un corazón atrapado por un grito mudo, el miedo a no poder cuidar las cosas que me decías, que eran tantas y tan buenas que necesitaban ser oídas.

Por fin, después de tanto esfuerzo, tanto viaje a especialistas y médicos, la valentía y el genio, el querer saber porque esto te quitaba el sueño, son las luces que la disfonía no ha podido apagar, la razón para muchos de luchar cada día.

Juan Carlos González Caballero, Profesión DUE
Familiar de afectado de disfonía espasmódica

La Unidad de Disfonía Espasmódica ORL Unidad Clínica ORL del Hospital U. Puerta del Mar de Cádiz esta como referente para toda la Comunidad Autónoma andaluza y tiene dedignados como coordinadores al Dr. Miguel de Mier Morales y Dra. Encarna Ávalos Serrano.

Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE)
C/ Crucero Baleares, Nº 54-6ºA
11500-El Puerto de Santa María (Cádiz)
C.I.F. : G72008329

Sede C/Pedro Muñoz Seca 9, 1º planta
11500 El Puerto de Santa María (Cádiz)
Tel/: 956 85 75 62
Móvil: 600 651 062

aesde@disfoniaespasmodica.org
www.disfoniaespasmodica.org