

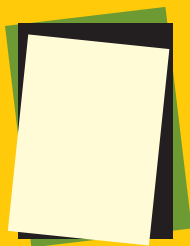
GUÍA DE INFORMACIÓN PARA PACIENTES Y PROFESIONALES DE DISFONÍA ESPASMÓDICA

**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DISFONÍA
ESPASMÓDICA (AESDE)**



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DISFONÍA ESPASMÓDICA

**GUÍA DE INFORMACIÓN
PARA PACIENTES Y
PROFESIONALES DE
DISFONÍA
ESPASMÓDICA**



**EDITA: ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
DISFONÍA ESPASMÓDICA (AESDE)**



**C/ Pedro Muñoz Seca 9 1ª pl.
11500 El Puerto de Santa María (Cádiz)**

Tel/Fax: 956 857 562

Movil, 600 651 062

E-mail: asociacion@disfoniaespasmodica.org

www.disfoniaespasmodica.org

Este documento pertenece a AESDE.

Depósito legal: CA-645-2010

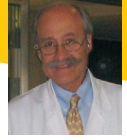
Dibujos e ilustraciones son fuentes libres de COREL DRAW

ÍNDICE



Prólogo	7
– Prof. Dr. D. Ignacio Cobeta Marco.	
Introducción. Presentación	
–Dña. Encarnación Caballero Mateos	11
Agradecimientos.....	15
La disfonía espasmódica desde la Atención Primaria.	
– Dr. D. Juan Pedro Fernández de los Ríos	17
La disfonía espasmódica desde el Otorrinolaringólogo.	
– Dra. Dña. Encarnación Ávalos Serrano.	
– Dr. D. Miguel de Mier Morales	19
La disfonía espasmódica desde el Neurólogo.	
– Dr. D. Raúl Espinosa Rosso	29
La disfonía espasmódica desde el Logopeda.	
– Dña. M ^a . Ángeles Dorantes Bellido	33
La disfonía espasmódica desde el Foniatra.	
– Dra. Dña. Marta Rodríguez Cañas de los Reyes.....	39
La disfonía espasmódica desde el Psicólogo.	
–Dña. Miriam Vivas Domínguez.....	45





Prof. Dr. D. Ignacio Cobeta Marco

Lo primero que deseo manifestar en el prólogo es que esta guía era necesaria y que es necesaria su difusión entre los profesionales y entre los pacientes que acaban de ser 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.

En primer lugar es necesaria la difusión entre algunos profesionales 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 sólo por 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, 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.



En segundo lugar, también es necesaria la difusión entre los pacientes para que vean que hay equipos multidisciplinares de profesionales sanitarios (neurólogos, otorrinolaringólogos, foniátrix, logopedas, psicólogos, asistentes sociales...) que trabajan conjuntamente para ayudarles a sobrellevar una enfermedad que, al padecerla, los hacía considerarse, en gran medida, unos inválidos. No obstante, 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, simplemente 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 ininteligible) que existirían pocas dudas sobre su padecimiento. Sin embargo lo cierto es que para estar seguros en dicho diagnóstico 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 oírle hablar 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.



Como curiosidad diremos que este año 2009 se cumplen 25 años desde que el Dr. Blitzner, de Nueva York, empleara por primera vez con éxito la infiltración de las cuerdas vocales con toxina botulínica en la Disfonía Espasmódica.

Esta enfermedad se considera actualmente una distonía cérvico facial, de la misma manera que hay otras distonías bien conocidas como el blefaroespasma (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, localizada en los ganglios basales, sobre los que actuarían 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% de los casos hay antecedentes familiares y que los europeos somos el grupo geográfico que más la padecemos, siendo escaso su número en Asia y casi desconocido en Japón. Junto a ello cabe destacar que 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.



Como más arriba se apuntó recientemente hay otras formas de tratamiento, como el quirúrgico, que se han retomado después de varios años de abandono debido a que sus resultados se prevén mejores que hace 30 años cuando se empezó a utilizar; en aquel entonces los beneficios eran transitorios con una duración de 4-5 años. Actualmente se prevé una duración casi definitiva con menores riesgos secundarios. Esta forma de tratamiento se está abriendo paso hasta el momento en que se consiga un tratamiento definitivo sobre la causa original que lo produce, que, como se ha dicho, es, por ahora, desconocida.

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 Marco.

Catedrático de Otorrinolaringología. Universidad de Alcalá.

Jefe de Servicio de Otorrinolaringología

Hospital Universitario “Ramón y Cajal”. Madrid

icobeta.hrc@salud.madrid.org

INTRODUCCIÓN



Dña. Encarnación Caballero Mateos
Presidenta de AESDE

¿POR QUÉ HEMOS HECHO ESTE MANUAL?

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. Esta guía pretende 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. Esta publicación quiere 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 esta guía también incluye información sobre los recursos médicos y asociativos que ya existen a disposición de los enfermos.

Esta guía es la primera publicación escrita con información científica y de carácter divulgativo que se edita en España sobre la disfonía espasmódica dirigida a los pacientes y profesionales.

NECESIDADES

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 diagnosticadas.
- 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. 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

Página web 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 la Unidad de Gestión Clínica de Otorrinolaringología (ORL) a través de la Unidad de Patología de la voz del Hospital Puerta del Mar de Cádiz y del Servicio de ORL 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; 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 talleres 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 Aesde 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. AESDE en su afán de defender los derechos de las personas afectadas por disfonía espasmódica y mejorar su calidad de vida, publica la primera Guía para pacientes afectados de Disfonía Espasmódica. 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 calidad de vida y a la integración de las personas que actualmente padecen esta patología.



AGRADECIMIENTOS



Dra. Encarnación Ávalos Serrano
Dr. D. Miguel de Mier Morales
Otorrinolaringólogos
Coordinadores Científicos de la Guía

La Asociación Española de Disfonía Espasmódica (Aesde) quiere expresar su agradecimiento a las siguientes personas:

Dr. D. Juan Pedro Fernández de los Ríos
Médico de familia del centro de salud de Puerto Sur
El Puerto de Santa María.

Dr. D. Miguel de Mier Morales.
Otorrinolaringólogo Unidad Patología de la voz.
Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz.

Dra. Dña. Encarnación Ávalos Serrano.
Otorrinolaringóloga Unidad Patología de la voz.
Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz.

Dr. D. Raúl Espinosa Rosso.
Neurólogo del hospital Puerta del Mar de Cádiz.

Dra. Dña. Marta Rodríguez-Cañas de los Reyes.
Foniatra Hospital Puerta del Mar de Cádiz.

Dña. María Ángeles Dorantes Bellido.
Logopeda del hospital Puerta del Mar de Cádiz.

Dña. Miriam Vivas Domínguez.
Psicóloga

Prof. Dr. D. Ignacio Cobeta Marco.
Jefe del servicio de otorrinolaringología del Hospital Ramón y Cajal de Madrid.

Dr. D. Antonio Martín Mateos.
Jefe del servicio de otorrinolaringología del Hospital Puerta del Mar de Cádiz.

Dr. D. Serafín Gómez Sánchez.
Jefe del servicio de otorrinolaringología del Hospital Virgen Macarena de Sevilla.

Dr.D. Francisco Esteban Ortega.
Jefe del servicio de otorrinolaringología del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.

Encarnación Caballero Mateos
Presidenta AESDE



AESDE
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DISFONÍA ESPASMÓDICA





Dr. D. Juan Pedro Fernández de los Ríos.

La disfonía espasmódica está considerada como una enfermedad “rara”, ya que afecta a una población relativamente pequeña, aunque el numero 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 diagnostico 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 medico de Atención Primaria ¿está preparado para el diagnostico?

Su medico 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 diagnostico 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 diagnostico, 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 mas rápida y eficaz al especialista de ORL, y este a la Unidad de Patología de la voz del Hospital Puerta del Mar de Cádiz.



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

Desde que pasa a ser visitada por el ORL, y hasta que este le de el alta, las citas de revisión son las que marque el especialista, sin tener que volver a pedir ningún tipo de volante a su medico 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 mas 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 medico de cabecera, como su medico 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 quien me debo dirigir?

La implantación de la baja laboral temporal o incapacidad laboral transitoria, es un documento que debe extender su medico 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 medico los correspondientes partes de confirmación de la baja, el primero a los tres días y, después, semanalmente.



Dra. Dña. Encarnación Ávalos y Dr. D. Miguel de Mier Morales.

1. 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.

La disfonía espasmódica es un trastorno raro de la voz que se define como una interrupción del control motor laríngeo dando lugar a movimientos involuntarios de la musculatura laríngea durante la fonación. Estos movimientos involuntarios pueden causar que las cuerdas vocales alcancen una hiperaducción inadecuada (se cierran) (disfonía espasmódica aductora) o una abducción (se abran) (disfonía espasmódica abductora), o en algunos casos ambas (Aronson 1990; Cannito 1981). La disfonía espasmódica aductora es la forma más común del trastorno y se caracteriza por un esfuerzo muscular laríngeo, una calidad de voz tensa-ahogada y áspera, quiebres en la inflexión de la voz y frecuencia fundamental anormalmente baja (fricción de la glotis). La disfonía espasmódica abductora se caracteriza por el ensanchamiento intermitente de la glotis y una calidad de voz transitoriamente jadeante (Blitzer 1991; Aronson 1990; Cannito 1981). La gravedad de los síntomas y la naturaleza incapacitante del trastorno puede variar de paciente a paciente.

La comprensión de la etiología de la disfonía espasmódica ha evolucionado con el transcurso del tiempo desde teorías de causas psicológicas subyacentes, hasta la opinión actual que enfatiza una causa neurológica primaria (Whurr 1993; Brin 1998a; Cannito 2001). Como un tipo de distonía, la disfonía espasmódica se ha caracterizado como un trastorno neurológico crónico del procesamiento motriz central que causa espasmos musculares inducidos por la acción (Blitzer 2001). En promedio, los primeros signos de la disfonía espasmódica se ven en individuos de alrededor de 40 años de edad (Brin 1998a). El trastorno parece ocurrir más a menudo en las mujeres, (Brin 1998a; Cannito 2001).



Tras dar unas breves pinceladas sobre la definición y el origen de esta rara patología comentaremos de una forma sencilla como la tratamos.

Realizamos sin necesidad de ingreso hospitalario ni de anestesia general y mediante un nasofibrolaringoscopio flexible (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), 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.

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 a los 15 días 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 que 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.



2. CONSEJOS A LA HORA DE HACER EL DIAGNÓSTICO.

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 grabamos 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 Voice Handicap Index (VHI), 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 3 grupos de 10 preguntas cada uno, una parte funcional, otra física y la última emocional.

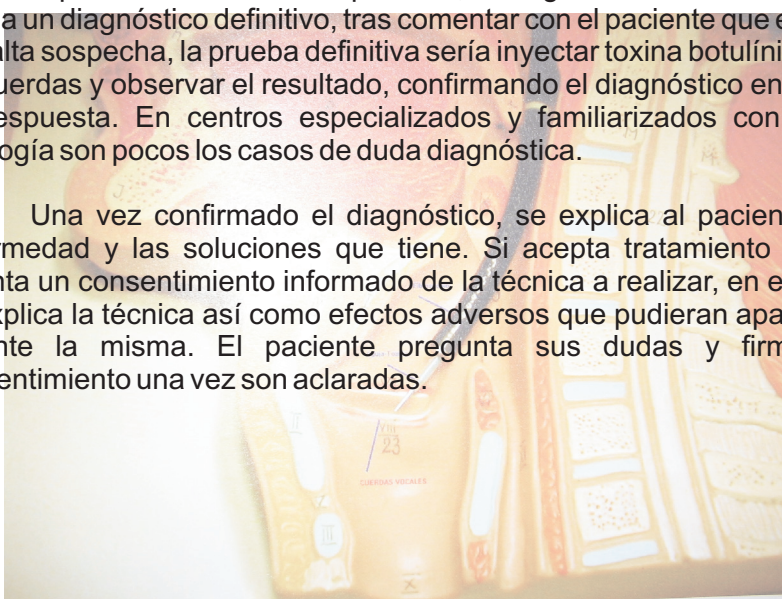
En la exploración física comenzamos con una nasofaringolaringoscopia con endoscopio flexible valorando la anatomía del paciente, desde sus dos fosas nasales, cavum, velo de paladar, base de lengua, epiglotis (su forma) y todo el vestíbulo laringeo. El objetivo de esta exploración es doble por un lado 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, 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 respuesta. 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.





3. CONSEJOS A LA HORA DEL TRATAMIENTO.

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 laringeos) durante un tiempo limitado (4-5 meses de media), teniendo que volver a inyectarse tras este período de tiempo. Actualmente se están realizando nuevas técnicas experimentales (radiofrecuencia, cirugía superselectiva del nervio laríngeo), que probablemente mejoren los resultados hasta ahora obtenidos con la toxina botulínica.

Nosotros vamos a explicar la técnica más común y actualmente más avalada por los comités científicos. 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.**

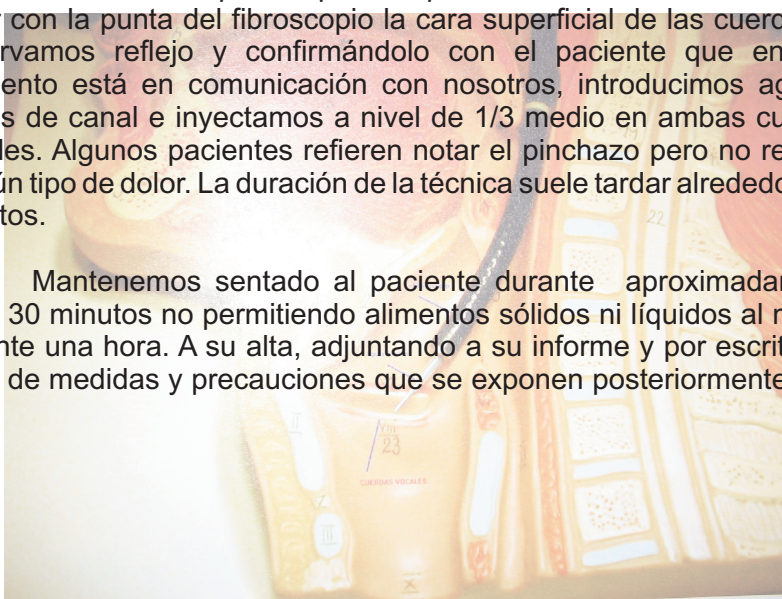
Preparación y técnica: Aconsejamos a los pacientes la noche antes en su domicilio y una hora antes de la técnica tomar ansiolítico tipo bromazepam 1,5-3 mg vía oral. Una media hora antes de realizar la técnica se inyecta vía intramuscular Atropina a la dosis de 0,1mg por cada 10 Kg. de peso con el objeto 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 tardar 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.





PREGUNTAS DE AFECTADOS.

AFECTADO N°1-N°2-N°3

1- ¿POR QUÉ HAY PACIENTES QUE LE DURÁN 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.

2- ¿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.

3- 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.

4- ¿ME PERJUDICA HABLAR FUERTE?

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

5- ¿ME HARÁ MENOS EFECTO LA TOXINA CON EL PASO DEL TIEMPO Y LAS INFILTRACIONES?

Nuestra experiencia a lo largo de 5 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.

6- ¿CUÁNDO ME INFILTRO PUEDO COMER ESE MISMO DÍA?

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



7-¿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.

8-¿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 y relajándose. Respuesta en la guía.

AFFECTADO N°4

1-¿QUÉ DEBO HACER PARA NO ATORARME CON LOS LÍQUIDOS CUANDO ME INFILTRO?

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

AFFECTADO N°5

1-¿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.

2-¿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.

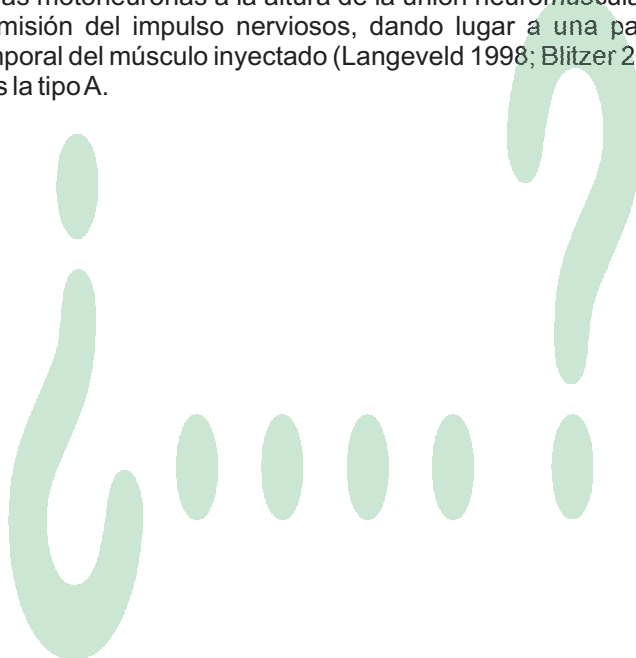


3-¿EXISTEN CONTRAINDICACIONES A LA INYECCIÓN DE TOXINA?

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

4-¿QUÉ ES Y CÓMO ACTUA 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 nervioso, dando lugar a una paresia o una parálisis temporal del músculo inyectado (Langeveld 1998; Blitzer 2001). La que utilizamos es la tipo A.





Dr. D. Raúl Espinosa Rosso.

¿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 la mano, 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 blefaroespasma (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 tres años. ¿Puedo desarrollar una distonía cervico-facial?

Las distonías localizadas de inicio en el adulto suelen tener una causa desconocida, lo que los médicos llamamos 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, generalmente 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 neurolépticos, pueden propagarse a otras áreas si no se evita el fármaco causante del trastorno. Por este último factor es importante que su médico conozca la medicación que está tomando o ha tomado.



Yo me inyecto toxina para el blefaroespasma y también tengo disfonía espasmódica asociada ¿Existe algún riesgo conocido si me pincho conjuntamente?

La toxina botulínica, a pesar de lo peligroso que suena el nombre, es un fármaco muy seguro con escasa producción de efectos indeseables graves, incluso con la utilización de dosis altas. Normalmente los efectos secundarios más frecuentes son la debilidad excesiva del músculo que se ha infiltrado y en ocasiones la difusión o lo que es lo mismo que el líquido que se inyecta migre entre los tejidos a áreas cercanas y debilite músculos que no son el objetivo principal del tratamiento. No obstante lo más importante es saber que todos estos efectos son transitorios. Porque la toxina tiene una vida media de semanas y el organismo termina eliminándola, por eso hay que repetir el tratamiento periódicamente.

Precisamente este hecho es lo que en ocasiones favorece que el organismo reaccione frente a la toxina y debilite o elimine su efecto. Como su propio nombre indica, la toxina, es una sustancia extraña para el organismo frente a la que reacciona produciendo anticuerpos (o proteínas que debilitan a la toxina y ayudan a eliminarla). Este fenómeno se denomina resistencia a la toxina. Hay personas que tienen predisposición a que esto ocurra desde la primera dosis y otras producen estos anticuerpos con la exposición a lo largo del tiempo. Esto va a depender de las dosis utilizadas, de los músculos infiltrados y lo vascularizados que estén y del intervalo de tiempo que transcurra entre las dosis. En la disfonía espasmódica aislada es muy raro que esto ocurra porque se utilizan dosis más 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) con lo que se corre más riesgo de que se produzca resistencia. Por ello en algunos casos se opta por infiltrar una región, esperar unos meses y pasar a infiltrar otra, de esta manera se reparte la dosis a lo largo de un intervalo de tiempo con lo que se minimiza la posibilidad de desarrollar resistencias.



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

Para el tratamiento de la disfonía espasmódica con toxina botulínica existen dos técnicas principales de infiltración, una es la percutánea, es decir que se accede a las cuerdas vocales con una aguja desde la piel tomando una serie de referencias anatómicas, y la otra 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. La primera de las técnicas la puede realizar cualquier médico experto en el tratamiento con toxina botulínica, siendo el neurólogo en este caso el especialista que más experiencia tiene en este tipo de tratamientos, mientras la segunda técnica requiere además de los conocimientos en el manejo de la toxina botulínica y su administración, los propios del manejo de la técnica de acceso a la laringe (laringoscopia con endoscopio flexible). Por ello suele realizarse por otorrinolaringólogos.

Algunos estudios demuestran que ambas técnicas son superponibles en cuanto a los resultados, no obstante es indiscutible la ventaja que ofrece el poder infiltrar bajo visión directa por laringoscopia las cuerdas vocales. Por esto, la técnica transoral está ganado terreno frente a la clásica o percutánea que se realiza cada vez con menos frecuencia.

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

Realmente los fármacos orales tienen poca utilidad en las distonías cráneo faciales y más teniendo en cuenta la eficacia y seguridad que se obtiene con la toxina botulínica. Es por ello que no se utilizan de forma rutinaria. Además en el caso concreto de la disfonía espasmódica no se han demostrado claros efectos beneficiosos de los fármacos habituales como por ejemplo anticolinérgicos, clonacepam, anticomiciales, tetrabenacina, etc... No obstante la experiencia del médico y el caso concreto de cada paciente hace imprescindible que el tratamiento sea individualizado no siendo posible generalizar con normas estrictas sobre el tratamiento. Por ello es imprescindible que siga el tratamiento que su médico le pautó y si tiene alguna duda sobre el mismo se la plantee y la resuelva.





Dña. Mª Ángeles Dorantes Bellido

¿QUE HACEMOS LOS DÍAS POSTERIORES A LA INYECCIÓN DE TOXINA BOTULÍNICA?

Día 1-día 7

Tras la inyección de toxina botulínica, las cuerdas vocales necesitan un período 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, amoníaco, 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, son los efectos secundarios normales que produce la toxina botulínica.

Las cuerdas vocales no se cierran del todo y se escapa aire mientras se habla. Por esta misma falta de cierre, se puede generar una hiperventilación y provocar 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.**
- **Acérquese a las personas para hablar.**
- **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.**



Día 8- día 15:

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 DAR UNA TONICIDAD ADECUADA ALAS 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:

Ejercicio 1: (repetir 3 veces)

1. coger aire por la nariz

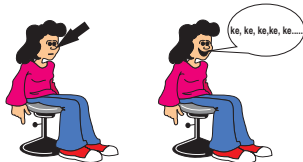
2. emitir el sonido ka-ka-ka-ka-ka-ka-ka-ka



Ejercicio 2: (repetir 3 veces)

1. coger aire por la nariz

2. emitir el sonido ke-ke-ke-ke-ke-ke-ke-ke



Ejercicio 3: (repetir 3 veces)

1. coger aire por la nariz

2. emitir el sonido ki-ki-ki-ki-ki-ki-ki-ki-ki-ki-ki





Ejercicio 4: (repetir 3 veces)

1. coger aire por la nariz
2. emitir el sonido ko-ko-ko-ko-ko-ko-ko



Ejercicio 5: (repetir 3 veces)

1. coger aire por la nariz
2. emitir el sonido ku-ku-ku-ku-ku-ku-ku



Ejercicio 6: (repetir 3 veces)

1. coger aire por la nariz
2. tirar de los dedos de las manos entre si y decir kik-kik-kik



Ejercicio 7: (repetir 3 veces)

1. coger aire por la nariz
2. emitir el sonido mmmmmmmmmmmmm (como imitando el sonido de una vaca)





- ### Ejercicio 9: (repetir 3 veces)

- ### Ejercicio 10: (repetir 3 veces)

- ### Ejercicio 11: (repetir 3 veces)

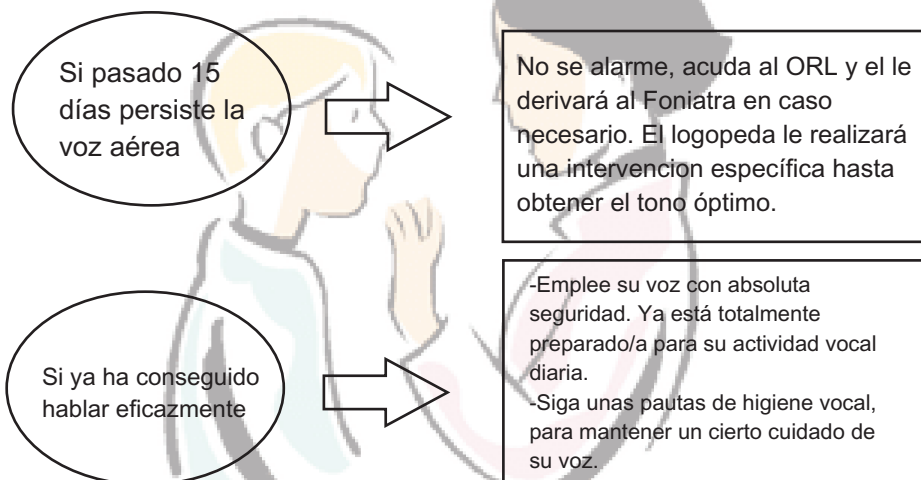
- ### Ejercicio 12: (repetir 3 veces)



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 y puede empezar a retomar su actividad normal. No tenga miedo.

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

A partir de la tercera semana de la inyección:



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





Dra. Dña. Marta Rodríguez Cañas de los Reyes.

NORMAS DE HIGIENE VOCAL:

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 una 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:

1) 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.



2) 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.

3) MANTENER UNA BUENA HIDRATACIÓN DE LA LARÍNGE:

- 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.





4) 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.

5) 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.

6) REDUCIR EL TIEMPO DE HABLA:

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



7) TRATAR ADECUADAMENTE LAS INFECCIONES/ INFLAMACIONES DE LAS VIAS AEREAS SUPERIORES E INFERIORES.

-No automedicarse, acudir al ORL.

-No hacer reposo vocal salvo prescripción médica.



8) MANTENER UN RITMO DE VIDA ORDENADO.

Tener un orden de horario, dormir al menos 7-8 horas, realizar deporte y evitar las situaciones de estrés.



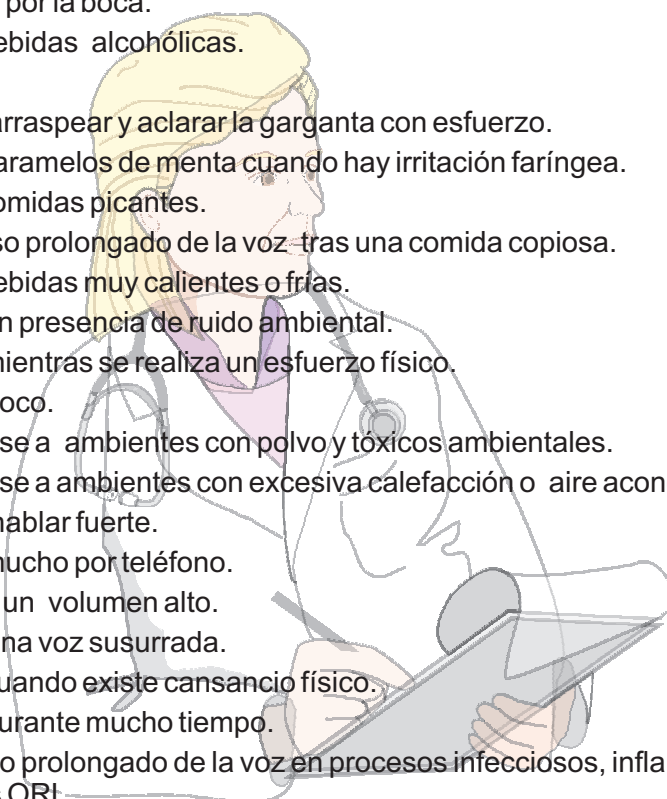
A continuación se muestran las conductas vocales incorrectas/correctas, que el paciente debe tener en cuenta para que se obtenga el máximo rendimiento vocal con el mínimo esfuerzo.



A) 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.





B) 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.





Dña. Miriam Vivas Domínguez

1. ¿QUÉ HACER CON UN PACIENTE QUE LLEVA CON UNA DISFONÍA ESPASMÓDICA SIN DIAGNOSTICAR DURANTE 5-6 AÑOS CONVIVIENDO CON DICHO PROBLEMA?

Lo primero es confirmar el diagnóstico mediante una historia clínica completa, una exploración detallada y un estudio de la voz.

Habría que conocer con qué clase de limitaciones se encuentra o ha encontrado este paciente y le han podido afectar al desarrollo de una vida totalmente normal. Después de esta valoración, el objetivo sería informar al paciente que, tras el tratamiento, su disfonía mejorará de forma considerable, con lo cual su estado de ánimo comenzará a mejorar. Compartir experiencias en las reuniones de los grupos de apoyo, da confianza a los enfermos y familiares.

2. ¿QUÉ HACER CON UN PACIENTE QUE ESTÁ SIENDO TRATADO CADA 4-5 MESES CON UNA INYECCIÓN DE TOXINA, QUE PALIA LOS SÍNTOMAS PERO NO CURA LA ENFERMEDAD?

Para este paciente sería recomendable las terapias de apoyo, el apoyo familiar y de los amigos, siendo todo esto muy importante. Las Asociaciones de ayuda así lo entienden y promocionan el compartir experiencias, evitando las posibles decaídas que el paciente pudiera tener. Hay que hacer entender a los pacientes que el objetivo del tratamiento es reducir los síntomas del desorden y no la cura definitiva de la enfermedad, y que cada paciente es diferente y que por tanto cada tratamiento será específico.



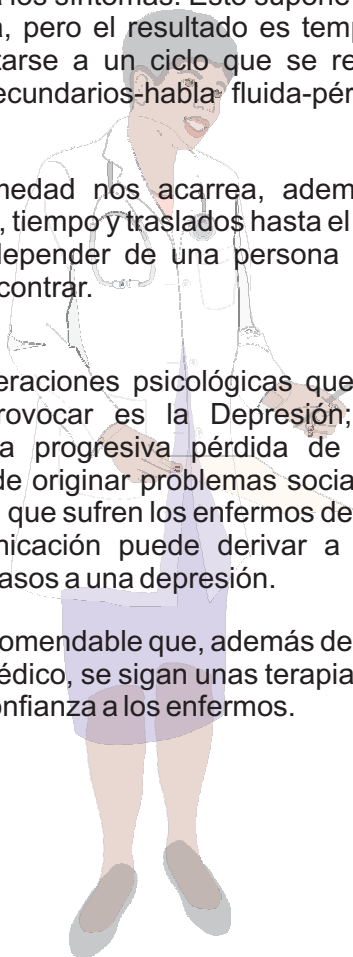
3. ¿PUEDE PROVOCAR ALTERACIONES PSICOLÓGICAS LOS ALTOS-BAJOS DE ESTE TIPO DE TRASTORNO?

La toxina alivia los síntomas. Esto supone una importante mejora de la calidad de vida, pero el resultado es temporal. Toda la vida del paciente debe adaptarse a un ciclo que se repite cada 5-6 meses: infiltración-efectos secundarios-habla fluida-pérdida del efecto de la toxina.

Esta enfermedad nos acarrea, además cuantiosos gastos personales por dietas, tiempo y traslados hasta el hospital especializado. También nos hace depender de una persona acompañante, que no siempre es fácil de encontrar.

Una de las alteraciones psicológicas que los alti-bajos de este trastorno pueden provocar es la Depresión; los síntomas de la enfermedad son una progresiva pérdida de la voz debido a los espasmos, ésta puede originar problemas sociales graves debido a la falta de comunicación que sufren los enfermos de disfonía espasmódica. Esta falta de comunicación puede derivar a un aislamiento social llevando en muchos casos a una depresión.

Para ello, es recomendable que, además del tratamiento específico determinado por el médico, se sigan unas terapias de apoyo que son las que consiguen dar confianza a los enfermos.





4. ¿RELACIÓN DEL PACIENTE CON DIAGNÓSTICO DE DISFONÍA CON SU FAMILIA, CON SU TRABAJO, CON SUS RELACIONES PERSONALES?

La disfonía espasmódica es una enfermedad rara, poco habitual, desconocida, incluso, entre muchos profesionales de la medicina.

La pérdida del habla puede llegar a originar problemas sociales graves debido a la falta de comunicación que sufren los enfermos que padecen la disfonía espasmódica. Es muy difícil relacionarte con los demás cuando no puedes hablar. Es vital tener una actitud positiva, a pesar de la invalidez que provoca la Disfonía Espasmódica. Se trata de una enfermedad que no supone un riesgo para la vida.

La vida del afectado cambia en todos sus ámbitos:

- * Personal: se sufren períodos de ansiedad, depresión y no aceptación, resulta penoso no poder expresarse, tener que repetir las cosas, se rechaza la voz que no se siente propia.
- * Familiar: existen actitudes de incomprensión o paternalismo, se reprimen sentimientos y diálogos, el problema tiende a ocultarse o se toma como una carga, surgen gastos económicos demasiado importantes y frecuentes.
- * Social: el esfuerzo y dificultad al hablar, junto con las reacciones de la gente ante la disfonía, nos convierte en personas aisladas e incomprendidas. Evitamos conocer gente nueva y hacemos menos vida social.
- * Laboral: causa absentismo o baja durante varios días cada cuatro meses para recibir tratamiento. Si la voz es importante en su profesión, el afectado estará incapacitado para ejercerla.



GRUPO DE VALIDACIÓN

Prof. Dr. D. Ignacio Cobeta Marco:

Jefe de Servicio de ORL.

Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid.

Dr. D. Antonio Martín Mateos:

Jefe de servicio de ORL.

Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz.

Dr. D. Serafín Gómez Sánchez.

Jefe de Servicio de ORL.

Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla.

Dr.D. Francisco Esteban Ortega.

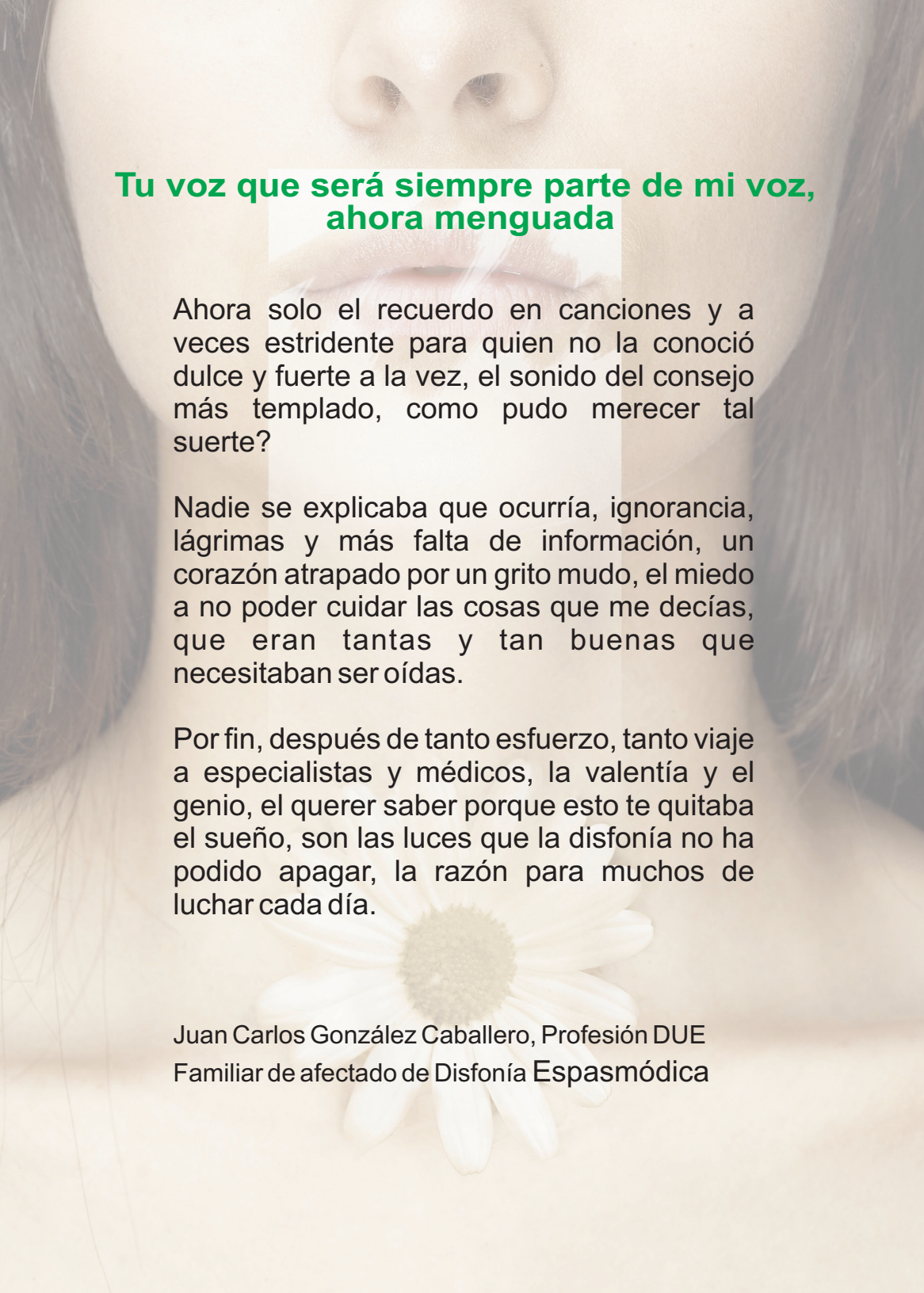
Jefe de Servicio de ORL.

Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.



AESDE

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DISFONÍA ESPASMODICA

A close-up photograph of a person's face, focusing on the nose and mouth. A white daisy flower is positioned in front of the mouth, partially obscuring it. The background is a soft, out-of-focus light color.

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, como 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

**ESTA GUÍA NO SUSTITUYE A SU MÉDICA O
MÉDICO, QUIEN LE INFORMARÁ
ADECUADAMENTE Y ACLARARÁ SUS DUDAS**



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESPINÁSTICA MÉDICA



Diputación
de Cádiz

IGUALDAD