

¿Qué es la disfonía espasmódica?

La disfonía espasmódica (DE), una forma focal de distonía, es una alteración neurológica de la voz que se manifiesta con "espasmos" involuntarios de las cuerdas vocales, los cuales resultan en interrupciones del habla y afectan la calidad de la voz.

¿La disfonía espasmódica es una forma de distonía?

Si, la disfonía espasmódica es una forma focal de distonía. La distonía es el término neurológico general utilizado para describir una variedad de problemas caracterizados por una contracción excesiva de músculos que se asocian a movimientos y posturas anormales. Otros tipos de distonías focales incluyen el blefaroespasma (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 pueden estar presentes en conjunto con la disfonía espasmódica.

¿Existen diferentes tipos de disfonía espasmódica?

Los dos tipos reconocidos de disfonía espasmódica son la disfonía espasmódica aductora y la disfonía espasmódica abductora. La DE aductora provoca un cierre excesivo intermitente de las cuerdas vocales durante la emisión de vocales durante el habla; mientras que en la DE abductora existe una apertura prolongada de las cuerdas vocales durante la emisión de consonantes mudas. La dificultad para intentar controlar las cuerdas vocales resultan en diversos síntomas del habla para cada uno de los tipos de DE. Existen tres subtipos de DE que han sido identificados por los clínicos. Uno es la combinación de síntomas aductores y abductores en donde un individuo puede tener presente a los dos tipos de espasmos durante el habla. En el segundo subtipo los síntomas de DE se acompañan de un temblor en la voz. El tercer subtipo incluye un temblor primario de la voz que llega a

ser tan severo, que el paciente puede tener la sensación de pausas aductorales en el habla durante dicho temblor.

¿Que causa la disfonía espasmódica?

La causa de la disfonía espasmódica es desconocida. El consenso médico general es que la DE es una alteración del sistema nervioso central y una forma focal de distonía. La distonía es el término neurológico general utilizado para describir una variedad de problemas caracterizados por una contracción excesiva de músculos que se asocian a movimientos y posturas anormales. 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.

¿Quién puede presentar disfonía espasmódica?

La disfonía espasmódica no discrimina. Cualquier persona, independientemente de su raza, edad o etnicidad, puede presentar síntomas de DE. Se calcula que unas 50,000 personas en Norte América padecen de DE, sin embargo este número puede ser mayor debido al continuo mal diagnóstico y/o sub-diagnóstico de pacientes con este padecimiento.

¿Como se diagnostica la disfonía espasmódica?

Se ha reportado que la disfonía espasmódica es uno de los padecimientos que con mayor frecuencia es mal diagnosticado en el campo de las alteraciones del habla y el lenguaje. Ya que no existe una prueba definitiva para la DE, el diagnóstico se basa en la presencia de los signos y síntomas clínicos característicos y en la ausencia de otros padecimientos que pudieran parecerse a la DE.

¿Existe una cura para la disfonía espasmódica?

Actualmente no existe una cura para la DE, pero si hay tratamientos disponibles. Las investigaciones médicas continúan ofreciendo un mejor entendimiento de las causas de DE.

Tratamiento

¿Se utilizan los medicamentos por vía oral para el tratamiento de la disfonía espasmódica?

Los medicamentos por vía oral ofrecen poca mejoría en los síntomas de la disfonía espasmódica, sin embargo, si hay presencia de otras formas de distonía, los medicamentos por vía oral pueden ayudar a mejorar aquellos síntomas asociados. Existen varias categorías de medicamentos utilizados para el tratamiento de la distonía incluyendo anticolinérgicos, benzodiazepinas y el baclofeno. El tratamiento de la disfonía espasmódica debe ser ajustado para cada paciente de manera individual.

¿Las inyecciones con toxina botulínica son un tratamiento seguro y efectivo?

Si. La toxina botulínica, un producto biológico, se inyecta en músculos específicos, donde actúa al reducir las contracciones involuntarias que causan los síntomas de la disfonía espasmódica. Las inyecciones debilitan suficientemente la actividad muscular para disminuir el espasmo pero no tanto como para producir una parálisis. Las inyecciones locales de toxina botulínica (BTX) en los músculos de las cuerdas vocales han demostrado ser el tratamiento más efectivo para la disfonía espasmódica. El tratamiento debilita los músculos vocales de tal manera que los espasmos disminuyen considerablemente y hay una gran mejoría en el habla. El tratamiento puede también reducir el escape de aire durante la fonación y disminuye el esfuerzo que se requiere para hablar.

¿Cuál es el papel de la cirugía en el tratamiento de la disfonía espasmódica?

Recientemente, se ha re-evaluado a la cirugía como alternativa de tratamiento para la disfonía espasmódica, en aquellas personas quienes dejan de obtener mejoría de sus síntomas con la toxina botulínica. La cirugía selectiva Aductora Laringea de Denervación-Reinervación involucra el cortar el nervio que llega a la cuerda vocal afectada para después re-inervar su músculo con un nervio diferente,

evitando así la atrofia muscular. Esta cirugía la hace casi exclusivamente el Dr. Gerald Berke en la Universidad de California en Los Ángeles obteniendo resultados preliminares prometedores. Algunos pacientes que han sido sometidos a la cirugía, han tenido una reaparición de los síntomas, por lo que han requerido nuevamente de inyecciones con toxina botulínica. Se continúan haciendo estudios de investigación para determinar la efectividad de esta cirugía.

¿Qué papel tiene la terapia de voz en el tratamiento de la disfonía espasmódica?

Puede ser que las técnicas generales de relajación vocal y la terapia de voz tengan un papel complementario en el tratamiento de la disfonía espasmódica. Estas incluyen el reducir el esfuerzo vocal, el volumen, la entonación y la longitud de las frases habladas al mismo tiempo que se intenta aumentar la duración de las pausas entre una frase y otra. Estas técnicas pueden ser aplicadas y adaptadas únicamente si no interfieren con las características vocales naturales.

¿En que ayudan las terapias complementarias?

Durante mucho tiempo, la práctica médica occidental, tradicionalmente ha sido efectiva al momento de diagnosticar problemas y asignar tratamientos, pero no ha hecho mucho por evaluar a los pacientes en su vida diaria. Poco a poco las ramas de la medicina han ido incorporando una variedad más amplia de conocimientos para incluir tratamientos fuera de lo tradicional, ayudando de una mejor manera a los pacientes y tratando a la "persona entera" – mente, cuerpo y espíritu. Las terapias complementarias pueden jugar un papel importante en el tratamiento de la DE y su intención es el ser utilizadas en conjunto con las terapias tradicionales. Para evitar interacciones y problemas potenciales, es importante que haya una buena comunicación entre todos sus médicos y cualquier otro profesional que se encuentre trabajando con usted.

Apoyo

¿Como puedo contactar a otras personas que tienen disfonía espasmódica?

Una vez que se hace el diagnóstico de DE, muchos pacientes encuentran útil el tener algún tipo de comunicación con otras personas que hayan tenido experiencias parecidas. Una de las metas de la NSDA es el ofrecer apoyo a las personas con distonía y a sus familias. Contamos con diversos foros en línea para escribir mensajes, así como grupos de apoyo a lo largo de Norte América.

¿Qué es el apoyo "en línea"?

La NSDA tiene un grupo sumamente activo de voluntarios quienes están involucrados con el "apoyo en línea" para personas con DE. Este apoyo incluye grupos de plática y boletines, los cuales ofrecen la oportunidad de compartir experiencias.

¿Hay grupos locales de apoyo disponibles?

Si, la NSDA patrocina grupos de apoyo a lo largo de Norte América y siempre busca el poder expandir esta red. Si no existe un grupo de apoyo en su región y está interesado en iniciar uno, por favor póngase en contacto con la oficina central.

Referencias para atención a la salud

¿Como encuentro a un profesional de la salud que se especialice en disfonía espasmódica?

La NSDA mantiene un directorio de profesionales de la salud y puede ser consultado en línea. El poder encontrar a un profesional de la salud que se especialice en DE es elemental para obtener un tratamiento y cuidados adecuados. El diagnóstico de DE se basa en la información aportada por parte de la persona afectada así como en la exploración física y neurológica. Por el momento, no existe una prueba para confirmar el diagnóstico de DE y en la mayoría de los casos, las pruebas de laboratorio son normales.

¿Como se agregan profesionales de la salud al directorio?

Los profesionales de la salud que aparecen enlistados en línea han manifestado su interés en el tratamiento de la distonía. La Asociación Nacional de Disfonía Espasmódica y la Fundación de Investigación Médica en Distonía no mantienen ninguna opinión en relación a la calidad de la atención médica o el nivel de habilidad profesional de cualquiera de dichos profesionales de la salud. Los nombres de estos profesionales son facilitados como una cortesía a aquellas personas con disfonía espasmódica y otras formas de distonía. La decisión de acudir con un profesional de la salud de este directorio es la responsabilidad de cada paciente. Sugerimos que cada persona realice su propia investigación al respecto antes de acudir a consulta para recibir tratamiento.

Acerca de la NSDA

Cuál es la misión de la Asociación Nacional de Disfonía Espasmódica?

Fundada en 1989, la misión de la Asociación Nacional de Disfonía Espasmódica es el continuar el avance de la investigación médica para las causas y tratamiento de la disfonía espasmódica, promocionar la concientización médica y pública de la enfermedad y patrocinar grupos de apoyo para pacientes y sus familias.

¿Qué tipo de programas ofrece la NSDA?

Un elemento fundamental de la Asociación Nacional de Disfonía Espasmódica es el servir las necesidades de individuos y familias afectadas por la disfonía espasmódica a través de servicios de apoyo. La NSDA tiene grupos de apoyo a lo largo de Norte América, patrocina simposios educacionales y ha producido el video premiado "¿Qué es la Disfonía Espasmódica?"

This translation was reviewed by Dr. Fermín M. Zubiaur Gomar, Los Médicos del Grupo Quirúrgico en Otorrinolaringología, Mexico City, Mexico.



National Spasmodic Dysphonia Association
300 Park Boulevard, Suite 415
Itasca, IL 60143
Phone: 800-795-6732
Fax: 630-250-4505
E-mail: NSDA@dysphonia.org
Website: www.dysphonia.org