

ESTENOSIS SUBGLÓTICA IDIOPÁTICA

GUÍA BÁSICA

escrita por Catherine Anderson BA, PgD, QPMR. Noviembre 2022

Traducida al español por Carmen, Olga y Carlos. Carmen es una paciente con ESG.
Supervisada por Nuria M. Novoa cirujana torácica.

ÍNDICE

Prólogo. Bienvenida

Resumen: la guía rápida

¿Qué es la estenosis subglótica idiopática? (ESGi)

¿Cuáles son los síntomas comunes de la ESG?

¿Quiénes padecen la ESG?

Desmontando los mitos en torno a la ESG

¿Qué pruebas médicas deben hacerme?

Consejos para ayudar a reducir la inflamación, el moco y la tos

¿Qué es un tapón de moco y como evitarlo?

¿Debo preocuparme por mis flemas/mucosidad?

El botiquín esencial para una emergencia

¿Qué equipamiento puede ayudarme?

¿Qué es un medidor de flujo espiratorio máximo (Peak Flow Meter)?

Resumen: ¿Qué intervenciones están disponibles?

¿Qué es una cirugía de dilatación?

¿Qué es una resección (resección y reconstrucción) y cómo se hace?

¿Qué es el Procedimiento quirúrgico Maddern?

¿Qué son las inyecciones de esteroides en la consulta de atención?

¿En qué consiste el Protocolo Mayo?

¿Cómo puede la inmunoterapia ayudar a tratar mi estenosis subglótica?

¿Qué preguntas debo hacer a mi cirujano?

Voy a ingresar en el hospital, ¿qué debo llevar?

Consejos para afrontar una cirugía mayor de vías respiratorias

Voy a tener una operación que no es de vías respiratorias, ¿qué tengo que decirle a mi cirujana/o?

Gestación y estenosis

Traqueostomía: respuesta a sus preguntas

Investigación

Apéndice

North American Airway Collaborative (NoAAC)

Glosario de términos asociados con la estenosis subglótica

Bibliografía

Estimado doctor, tengo estenosis subglótica

Explicando la estenosis subglótica a la familia

Agradecimientos

Prólogo. Bienvenida a esta Guía

Esta guía está diseñada como una introducción a la estenosis subglótica para pacientes, haciéndoles más fácil la comprensión del diagnóstico, desmontando algunos mitos y ayudándoles a tener control sobre su salud y tratamientos. Compartimos consejos para que Ud. se sienta más fuerte en su día a día; enumeramos las pruebas recomendadas que deben hacerle, las dudas que plantear al médico/a en distintas situaciones, equipamiento, sugerencias que le harán más fácil vivir con este diagnóstico, y formas sencillas de controlar la respiración.

Yo soy Catherine Anderson, y en 2004 me diagnosticaron estenosis subglótica idiopática, después de dos años de diagnósticos erróneos. Conozco el alivio que se siente al saber cuál es el mal que nos aqueja, seguido de la confusión al tratar de entender el pronóstico de esta enfermedad.

En 2009 fundé una asociación de apoyo: 'Living with idiopathic subglottic stenosis' ("Vivir con estenosis subglótica idiopática"). Aprendiendo de las experiencias negativas con otros grupos, este grupo anima a sus componentes a aprender de forma colectiva y mantener al día la discusión dirigida a encontrar soluciones, evitando preguntas repetitivas o revisando aquellas para las que ya tenemos respuestas. La asociación contribuye de forma importante a la investigación médica en todo el mundo, fomentando el conocimiento de nuestra enfermedad. Esta guía está diseñada para ayudar a los pacientes en la adquisición rápida de conocimientos, de forma que puedan preguntar con más información y tengan contacto con las investigaciones, haciendo que se sientan partícipes de la solución.

Esta enfermedad es tan rara que muchos médicos/as, incluso especialistas en oído, nariz y garganta, y cirujanos torácicos tienen a menudo poca experiencia en ella, lo que implica que quienes la padecemos debemos involucrarnos para asegurar que recibimos el tratamiento adecuado. El contenido de esta guía ha sido aprobado por profesionales médicos con la máxima experiencia en esta enfermedad, por lo tanto Ud. está leyendo información contrastada.

Sé que el diagnóstico puede ser demoledor. Esperamos que este documento pueda aliviar sus temores y ayudarle a llevar una vida lo más normal posible, gozando de mejor información y cooperando con su médica/o para conseguir el tratamiento más adecuado.

¡Con mis mejores deseos le deseo una buena respiración!



Catherine

Resumen: la guía rápida

Aunque esta guía está llena de información útil sobre la estenosis subglótica, sabemos que a veces puede ser demasiado extensa para leerla toda de una vez, lo que puede hacer que se pierdan detalles. Aquí tiene un breve resumen con lo fundamental que debe saber en este momento.



¿Qué es la estenosis subglótica (ESG) y/o traqueal?

Es un estrechamiento de las vías respiratorias (causado) por la formación de tejido cicatricial justo debajo de las cuerdas vocales. Es una enfermedad rara, con solo dos personas diagnosticadas cada año entre un millón, aunque desde el Covid-19 las cifras han ido en aumento entre aquellas que fueron intubadas.

¿Por qué me ha ocurrido?

Hay algunas posibles causas, como una lesión por una **intubación** en una operación anterior, lesiones por la **inhala**ción de **productos químicos o calor**, una **enfermedad autoinmune** (como el lupus o la poliangitis granulomatosa). En algunos casos está relacionada con el reflujo gastroesofágico desde el estómago. También puede tener una causa desconocida, ser idiopática. “Idiopática” significa literalmente “por causa desconocida”. Su médico debe investigar todas las posibilidades ya que el tratamiento diferirá ligeramente si se detecta una causa o si no la tiene.

¿Puede producir la muerte?

Sí, hay que tomársela muy en serio.

El riesgo mayor es que un tapón de moco obstruya su vía respiratoria cuando esté estrecha. Por eso tener informada a la familia, amistades y compañeras/os de trabajo puede salvarle la vida en un caso de bloqueo.

Es importante igualmente que su médico señale en su historial la necesidad de priorizar sus citas en situaciones de emergencia. Esta enfermedad puede ser impredecible, y Ud. no debe esperar semanas para una cita si está respirando con dificultad. Quienes se encargan de establecer las citas no siempre conocen los riesgos asociados a la ESG.

¿Cómo se trata?

En un primer momento es probable que le hagan una **cirugía de dilatación**. Normalmente es hospitalaria pero ambulatoria y consiste en abrir la cicatriz a través de la boca. Puede que Ud. se despierte respirando bien, o lo haga a lo largo del día. Puede que tenga dolor de garganta y rigidez de pecho y hombros durante un par de días. Normalmente Ud. podrá volver a casa el mismo día y a trabajar en dos o tres días. **Otros tratamientos** son la administración de **inyecciones de esteroides** (en la consulta de su médico) o cirugías mayores tales como la resección o el procedimiento de *Maddern*.

Por favor, asegúrese de tener toda la información debida además de contar con un médico con experiencia antes de decidir un plan de tratamiento. Ud. deberá velar por su propia salud respiratoria.

¿Qué debo hacer para ayudar a mi vía respiratoria?

Es esencial un **nebulizador**, una máquina diseñada para suministrar aire húmedo a las vías respiratorias. Puede usarlo con solución salina para humedecer las vías respiratorias, ayudar a mover la mucosidad y prevenir los

taponos de moco. La mayoría de las personas prefieren usar uno silencioso y portátil. Se pueden comprar por internet.

Un **medidor de flujo espiratorio máximo** es una forma barata y cómoda de evaluar y seguir la situación de su respiración en casa, sin necesidad de pedir cita médica y sin tener que soportar el incómodo endoscopio (la cámara introducida por la nariz para observar la vía aérea). Hay varias aplicaciones (apps) para ayudarle a registrar sus lecturas, lo que le facilita conocer mejor cómo está y discernir cuándo su respiración es correcta o cuándo debe recurrir a asistencia médica.

Mantenerse **hidratado/a** y llevar una **dieta saludable**, reducir lo más posible el azúcar y los alimentos procesados. Lo ideal es seguir una dieta antiinflamatoria. Dentro de lo razonable, **mantenerse en forma y en un peso saludable**. Todo le ayudará a sobrellevar mejor los síntomas de esta enfermedad rara.

Se recomienda **vacunarse** contra la gripe, el neumococo y el Covid-19. Esto le ayudará a evitar complicaciones adicionales que, sumadas a la estenosis subglótica, podrían poner en peligro su vida.

¿Qué es la estenosis subglótica idiopática?

Veamos, acaba de recibir el diagnóstico y todo resulta abrumador. De repente le hablan de algo que ni Ud. ni su familia y amistades han oído nunca, y si busca en internet no encuentra ninguna o muy poca información. Enhorabuena por encontrar este documento y ojalá también nuestro grupo de apoyo en Facebook ([\(20+\) Living with Idiopathic Subglottic Stenosis | Facebook](#)). Entendemos por lo que está pasando y esta guía debería servirle de ayuda.

Volviendo a la pregunta en cuestión. ¿Qué es la “estenosis subglótica idiopática”?

Vayamos por partes:

- . Estenosis: significa “estrechamiento”.
- . Subglótica: se dice de la parte de la laringe que se encuentra debajo de las cuerdas vocales (glotis). Se conecta con la tráquea (conducto de las vías respiratorias que va desde la laringe a los pulmones). Puede que le hayan diagnosticado estenosis traqueal, que es la estenosis localizada más abajo, en la tráquea.
- . Idiopática: es la forma establecida de decir “sin causa conocida”.

Hay cuatro tipos de estenosis, todos con los mismos síntomas pero con causas diferentes. Es importante que su médico descarte los otros tres tipos de estenosis antes de decidir que la suya es idiopática. Los otros tres tipos de estenosis pueden requerir distintas estrategias de tratamiento.

Este documento le servirá de ayuda sea cual sea la ubicación de su estenosis, y, por supuesto, en él encontrará mucha información útil, aunque en su caso no sea idiopática.

Como paciente de esta enfermedad, debe aprender y habituarse a tener el control de su tratamiento; asegúrese de conocer las opciones disponibles, las pruebas que deben hacerle, y sea Ud. quien en primer lugar se proteja. Si el nivel de experiencia de su médico/a no le merece confianza, solicite el cambio de especialista. Su respiración no tiene que ser materia de experimentación. Por desgracia no todos los otorrinolaringólogos y especialistas en cirugía torácica tienen experiencia en la estenosis subglótica, ni conocen bien la mejor manera de tratarla.

Los cuatro tipos de estenosis en las vías respiratorias

Estenosis Idiopática. Su estenosis se diagnostica como idiopática si Ud. no tiene un historial médico que incluya alguna de las siguientes afecciones o intervenciones:

- . Daño significativo laringotraqueal (traumatismo externo)
- . Intubación endotraqueal o traqueotomía en los dos años previos a sus primeros síntomas (ver más abajo la estenosis iatrogénica)
- . Tiroiditis y/o cirugía de tiroides o cirugía mayor de la parte anterior del cuello
- . Exposición a radiación en el cuello

- . Lesiones caústicas (por ej. quemadura química) o térmicas (calor) en las vías aéreas. Aquí se podría incluir las lesiones producidas por la aspiración repetida de los jugos gástricos por la presencia de reflujo gastro-esofágico sintomático.
- . Vasculitis (inflamación de los vasos sanguíneos)
- . Enfermedades autoinmunes que producen una elevación de la Encima de Conversión de la Angiotensina (ECA) y anticuerpos citoplásmicos antinucleares.

Estenosis Autoinmune. En pacientes con diagnóstico documentado de *Granulomatosis con Poliangitis de Wegener*, *Policondritis Recidivante*, *Lupus Eritematoso*, *Artritis Reumatoide*, *Epidermolisis Bullosa*, *Sarcoidosis*, *Amiloidosis* o *Penfigoide de las membranas mucosas* el estrechamiento de la vía respiratoria se ha producido como una manifestación más de su enfermedad.

También puede ser considerada y tratada como una enfermedad autoinmune si su análisis de sangre muestra positividad a anticuerpos citoplásmicos antineutrófilos, o si su estenosis se comporta como una estenosis autoinmune, es decir, con elevados niveles de inflamación y/o recidivas rápidamente tras la cirugía.

Estenosis Politraumática. Estenosis de las vías respiratorias consecuencia de lesiones traumáticas documentadas -sobre todo si han afectado directamente a la tráquea-, como las provocadas por la inhalación de productos químicos (incluyendo jugos gástricos), o aire caliente o quemante.

Estenosis Iatrogénica. Hay pacientes que desarrollan una estenosis subglótica o traqueal después de una ventilación prolongada con tubo orotraqueal (intubación en cuidados intensivos) o tras una traqueostomía. La lesión se puede producir de forma inmediata o dentro de los dos años posteriores a la manipulación de la vía aérea. Si alguna vez ha sido intubada/o, es deseable obtener del hospital información para saber si han tenido dificultades para hacerlo, porque existe la posibilidad de que su estenosis haya sido causada por la intubación.

¿Cuáles son los síntomas comunes de la estenosis subglótica?

Se observan siempre los siguientes síntomas:

Estridor: es lo que a menudo describimos como “sibilancias”, el sonido al inspirar y espirar. Puede no oírse la mayor parte del tiempo, pero empeora al hacer esfuerzo o en situación de estrés. Si la estenosis es grave, porque la vía respiratoria es muy estrecha, el estridor se puede oír en todas las respiraciones.

El estridor se define oficialmente como “respiración ruidosa debido al estrechamiento (estenosis) de la vía aérea en o por debajo de la laringe”.

Con frecuencia quienes lo padecemos dejamos de percibirlo y son las personas de nuestro entorno más próximo las que nos lo hacen notar. Se parece mucho a la respiración de Darth Vader en la película La guerra de las Galaxias.

Tos: puede que al principio del proceso estenótico no sea demasiado molesta, pero tiende a empeorar con el tiempo. Esto se debe a que en las zonas de cicatriz desaparecen los cilios -una especie de pelillos que normalmente recubren el tracto respiratorio-. Estos “pelillos” ayudan a mover con suavidad la mucosidad arriba y abajo por las vías respiratorias. Cuando desaparecen sobre el tejido cicatricial Ud. necesitará toser para eliminar la mucosidad. La tos suele empeorar cuando se está hablando mucho, haciendo ejercicio o en situaciones estresantes.

Fatiga o Disnea: sensación de falta de aire. Le resultará difícil respirar, hablar, reír, y por supuesto, cantar. Y cuanto más estrecha esté su vía respiratoria, más difícil será. Es lo que provoca que con frecuencia nos sea diagnosticada erróneamente asma. En el asma se producen a la vez la disnea y las sibilancias. Pero recuerde, usted no tiene sibilancias sino estridor. Suenan diferente.

Mucosidad: en general no generamos más mucosidad que cualquier otra persona. Más bien lo que ocurre es que nos resulta más difícil de mover y eliminar debido al tejido cicatricial y al estrechamiento (ver diagrama). Si además tiene Ud. inflamación en las vías respiratorias, parece haber más mucosidad porque los dos problemas se retroalimentan. También puede notar que es propenso a sufrir pequeñas infecciones bacterianas que espesan la mucosidad que se acumula en torno a las cicatrices. Entonces tendrá que toser fuerte para expulsar el moco y puede salir como un “tapón”, con frecuencia blanco, amarillo o verde. Si le preocupa, consulte con su médico, pero en la mayoría de los casos esto se resuelve. Vea nuestros **consejos para diluir y minimizar** el moco, y también la sección sobre **“tapones de moco”**.



A narrowed airway requires more rapid airflow to maintain oxygenation. The mucous layer evaporates leaving a dry sticky residue and low mucosal temperature stimulates nerves to cause cough.

Imagen: Una vía respiratoria estrechada requiere un flujo de aire más rápido para mantener la oxigenación. La capa mucosa pierde vapor dejando un residuo seco, y la baja temperatura de la mucosa estimula los nervios que causan la tos.

Inflamación: todas estas toses y desplazamientos de mucosidad pueden producir inflamación. Si va a peor (que den lugar a un círculo vicioso de tos y más inflamación)

puede que deba tomar un ciclo corto de esteroides. Si Ud. se entera de que tiene tendencia a la inflamación (su médico puede indicárselo después de una endoscopia), nuestros consejos “anti-inflamación” pueden ayudarle a evitar la necesidad de medicarse. Los esteroides tienen sus propios efectos secundarios, por ej. el aumento de apetito (que conlleva ganancia de peso), hinchazón de la cara (cara de luna llena) y, si el uso es prolongado, disminución del calcio en los huesos haciéndolos más quebradizos. No producen esos efectos en todas las personas, pero hay que estar atentos. La inflamación crónica puede ser un signo de enfermedad autoinmune, por eso debe hacerse cada año los análisis de sangre que detallamos más adelante en esta guía.

Fatiga: a medida que la respiración es más dificultosa, Ud. sentirá más cansancio. Sentirá que no está en condiciones de “levantarse y actuar”, que su energía se ha ido. Cualquier cosa que haga le supondrá un desafío. Esto debería aliviarse después de una dilatación y, de hecho, muchos pacientes cuentan que han tenido sentimientos de euforia temporales cuando recuperan una buena respiración.

Incapacidad para concentrarse: además de la fatiga, el tener que concentrarse en respirar deja menos espacio para concentrarse en otras cosas de la vida. Se podría decir que Ud. está viviendo prácticamente en modo de supervivencia. Después de que se haya vuelto a abrir su vía respiratoria, ¡debe encontrar espacio en su mente para algo más que respirar!

Si Ud. es como la mayoría de pacientes, habrá recibido durante algunos meses un diagnóstico erróneo de asma, bronquitis o ataques de pánico. Si es así, lo más probable es que sea el primer caso con esta dolencia al que se ha enfrentado su médico. Esto significa que **¡depende de Ud. su educación!**

¿Quiénes padecen la ESG?

La estenosis subglótica idiopática es sumamente rara; la sufren menos de una persona de cada 400.000. En medicina se habla de una enfermedad rara cuando se estima que solo afecta a una persona de medio millón por año.

Si Ud. es mujer, sabemos que se produce con más frecuencia, pues esta enfermedad afecta en un 98% a mujeres. Si Ud. es hombre es realmente especial pues forma parte del 2% del total.

Muchas personas no han sido aún diagnosticadas por ser habitual, como probablemente Ud. ha comprobado, que el diagnóstico se confunda con el de asma o bronquitis, enfermedades más frecuentes. Un mensaje fundamental para el personal médico es que con el asma el sonido de estridor (sibilancias) es más fuerte al exhalar, y, sin embargo, con el bloqueo de la tráquea o parte superior de la vía respiratoria (en lugar de en los pulmones), el estridor también se escucha al inhalar.

Quienes padecen esta enfermedad a menudo temen transmitírsela a su descendencia, pero es muy improbable. Solo el 3% de personas con ESG son consanguíneas, lo que indica que no es algo que deba preocuparles. Si una persona familiar suya, especialmente si es mujer, tiene síntomas similares, debe plantárselo a su médico para ayudar en el diagnóstico y asegurarse de que es enviada a un otorrinolaringólogo o a un cirujano torácico para que lo investigue.

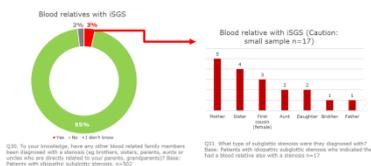


Imagen:

Izquierda: personas consanguíneas con ESGi: 3% sí, 2% no se sabe, 95% no.

Consanguíneas son: las personas directamente relacionadas con los padres (hermanos, tíos, primos, padres y abuelos).

Derecha: la gráfica se basa en una muestra pequeña de pacientes (n=17) con algún grado de consanguinidad, siendo la incidencia marcada por la altura de las barras, de mayor a menor: 5 madres, 4 hermanas, 3 primas, 2 tías, 2 hijas, 1 hermano y 1 padre.

Etnia y heredabilidad

Más de nueve de cada diez pacientes describen su origen étnico como blanco, lo que indica que puede haber un componente genético en esta enfermedad.

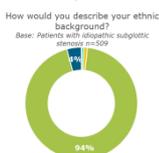
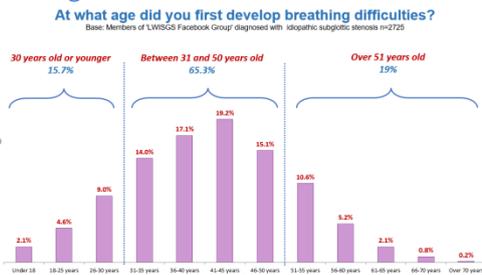


Imagen: La gráfica muestra los resultados obtenidos a partir de 509 pacientes de ESGi

Los porcentajes de incidencia de la enfermedad son: 94% etnia blanca, 4% de Asia del este y el 2% restante en pacientes de diversos grupos étnicos.

Una de cada dos pacientes presentan los primeros síntomas entre los 31 y 45 años de edad.

Imagen:



¿A qué edad empezó a tener dificultades para respirar?

Datos obtenidos de la base de datos del grupo LWISGS

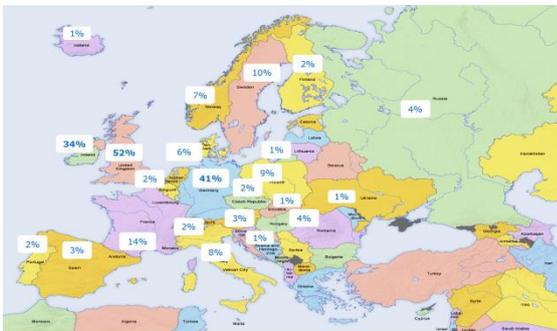
(Facebook®): 2725 miembros

Con 30 años o menos el 15,7%.

Con edad de 31 a 50 años, el 65,3%

Con más de 51 años, el 19%

Las personas con estenosis subglótica no difieren del resto de la población en cuanto a otras enfermedades (corazón, tiroides, colesterol, etc.) y, aparte del problema respiratorio, suelen tener buena salud.



Q11. Please explain more about your European heritage - From which country or countries?
Patients with idiopathic subglottic stenosis with ancestry in Europe n=425

This Photo by Unknown Author is licensed under CC BY-SA

Imagen:

Más de nueve de cada diez tienen ancestros europeos. En De una muestra de 425 pacientes se han obtenido los datos que figuran en el mapa

Se observa que los países con más ancestros son Alemania, Gran Bretaña y Francia.

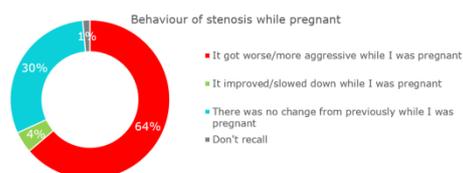
El porcentaje de pacientes descendientes de España es mucho más bajo respecto a los países anteriores y similar al del resto de países de Europa incluida Rusia.

Hormonas.

Una teoría defiende que la incidencia de la enfermedad está relacionada con las hormonas, pero no está probada ni refutada.

El 17% de las pacientes no han estado nunca embarazadas. La estenosis apareció por primera vez cuando estaban embarazadas en alrededor de una de cada tres mujeres (30%). Solo una de cada cinco (el 22%) se han quedado embarazadas mientras tenía la ESG. En el 26% de las mujeres, la estenosis no apareció hasta pasada la menopausia.

En el 64% de mujeres que **ya padecían la estenosis cuando quedaron embarazadas**, la estenosis se agravó durante la gestación. Sin embargo, el 30% no experimentó cambios.



Q51. How did your stenosis behave during your pregnancy? Base: Patients who got pregnant when already diagnosed with idiopathic subglottic stenosis, n=69

Imagen: Evolución de la estenosis durante la

gestación, en una muestra de 64 mujeres. El 64% de las mujeres dijo que se agravó la enfermedad; un 4% comunicaron haber tenido ligera mejoría; 30% no percibieron cambios y el 1% no responde.

En cuanto a las mujeres que aún no han llegado a la menopausia, en torno al 34% (una de cada tres) notan que su respiración empeora en la última parte de su ciclo menstrual. Lo que puede ser debido al aumento del nivel de PCR (proteína C- reactiva) en la fase premenstrual.

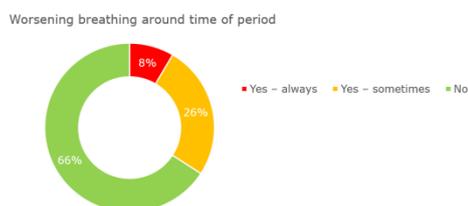


Imagen: Evolución de la respiración en relación con

el período menstrual: el 8% de las mujeres entrevistadas refiere empeoramiento de forma regular y periódica, el 26% lo perciben algunas veces y el 66% no nota diferencias.

Desmontando los mitos en torno a la ESG

Hay muchas teorías sobre las causas y los efectos de la estenosis subglótica. A veces nos las cuenta personal médico con conocimientos limitados. Permítannos abordarlas desde el principio con los datos científicos que las apoyan.

“La ESG es producida por reflujo”. No en todos los casos es así. Aproximadamente el 60% de la población tiene reflujo –tanto hombres como mujeres- y sin embargo la ESG afecta casi solo a mujeres (98%). El reflujo asintomático y en ciertas situaciones no es la causa. Pero sí que puede ser irritante. Si piensa que este es su caso hable con su doctor para que le hagan una evaluación adicional. Hay múltiples pruebas diagnósticas utilizables (por ej. el test de la prueba del pH esofágico, el test de la resistencia esofágica al flujo, manometría esofágica, test de sonda faríngea, análisis de la pepsina faríngea, endoscopia esofágica, etc.) dependiendo de donde viva Ud.

No tome medicación para el reflujo “por si acaso”, ya que tiene contraindicaciones y efectos secundarios como fragilidad de huesos, afecciones de riñón y algunas más (y realmente no necesitamos más problemas de salud, ¿verdad?). Hay evidencias de que el reflujo ácido puede retrasar o impedir la recuperación adecuada después de intervenciones endoscópicas o abiertas, por lo que es importante diagnosticar y tratar el reflujo en estas situaciones.

“Las personas con estenosis subglótica tienen más mucosidad que las ‘personas normales’”.

La realidad es que en general tenemos la misma cantidad de moco que cualquier persona. La diferencia está en que los cilios (los pelillos de nuestra tráquea), que normalmente mueven con facilidad la mucosidad arriba y abajo por nuestras vías respiratorias, quedan interrumpidos –es decir, faltan- en el tejido cicatricial. Eso significa que tenemos que toser para que la mucosidad sobrepase la cicatriz. Puede ocurrir que el moco se acumule y espese en torno a la cicatriz y forme un tapón que obstruya el ya estrecho conducto respiratorio. Esto es bastante alarmante, hasta que se consigue expectorar. Consulte nuestros consejos para evitar esta situación, y asegúrese **de tener con regularidad dilataciones o inyecciones de esteroides** para evitar la posibilidad de un tapón que no pueda eliminar. Si Ud. tiene inflamación crónica posiblemente tendrá más mucosidad de la normal; reducir la inflamación (por ej. con la dieta) debería ayudarle a reducir también el exceso de moco.

“No puedo hacer ejercicio porque padezco de ESG”.

Muchos/as de nosotras continuamos haciendo ejercicio a pesar de la ESG. Usted no debe dejar de hacerlo porque le será beneficioso estar en la mejor forma posible. Veamos, ¿qué pasa si Ud. tose un poco y suena como un monstruo de cine? Cuanto más en forma esté, más capaz será de hacer frente a su enfermedad.

Muchas personas con ESG corren, caminan, nadan o hacen gimnasia varias veces a la semana a pesar del estrechamiento de su vía respiratoria. Simplemente elija Ud. actividades de menor impacto. Somos supermujeres (y muy pocos superhombres), nuestros cuerpos SÍ PUEDEN aguantar y beneficiarse del ejercicio.

Hay muchas alternativas aparte de éstas. Hoy en día Ud. puede disponer de bicis eléctricas que permiten hacer ejercicio con ayuda en las subidas; pruebe a navegar en piragua con un amigo o con su pareja que pueda ayudarle cuando se quede sin energía... en definitiva, no deje de moverse a causa de la ESG.

Le sugerimos que empiece a hacer ejercicio en cuanto respire bien después una dilatación, y que siga haciéndolo el mayor tiempo posible. Se trata de hacer lo que se pueda dentro de los propios límites, que también se los pueden marcar otras enfermedades que usted tenga.

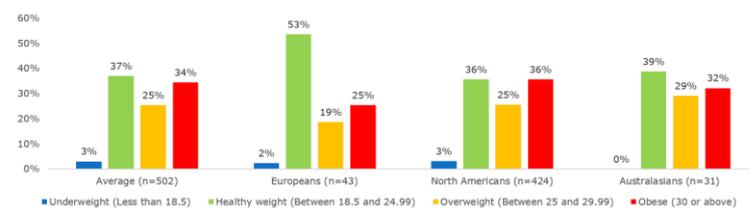
“Tengo sobrepeso debido a la ESG”.

Esto no es más que una excusa casi siempre. Muchas/os tenemos sobrepeso porque comemos demasiado o alimentos inadecuados. Y esto es siempre terrible para la salud porque estresa todos los órganos, y la ESG no ayuda. Esfuércese para reducir peso de forma natural: reduzca el azúcar y los alimentos procesados y reemplácelos por vegetales frescos.

El Índice de Masa Corporal (IMC) nos ayuda a entender el estado de salud de la persona considerando su peso en relación con la edad, el sexo y la altura. Es importante tenerlo en cuenta porque la obesidad tiene un impacto negativo en la salud en general. La obesidad está asociada con hipertensión, dislipidemia, enfermedad isquémica de corazón, diabetes mellitus, osteoartritis, enfermedades hepáticas y asma. La apnea obstructiva del sueño es un problema común en personas con obesidad mórbida.

Cuando se une a una enfermedad crónica, como la estenosis subglótica idiopática, aumentan los riesgos. Cada vez que una persona obesa se somete a una anestesia, existe un mayor riesgo de colapso de las vías respiratorias, especialmente si ha tenido síntomas de apnea del sueño o ronquidos.

Una de cada tres personas con ESG (34%) es obesa.



Q28. What is your Body Mass Index (BMI)? (Calculator provided) Base: Patients with idiopathic subglottic stenosis, n=502

Imagen: Muestra del estudio: 502 personas con estenosis subglótica.

Las columnas muestra el porcentaje de pacientes de ESG divididos en cuatro grupos: todos los pacientes, pacientes europeos, norteamericanas, australianas según el IMC medido. Azul, peso bajo (índice menor de 18,5); verde, peso saludable (índice entre 18,5 y 24,9); amarillo, sobrepeso (índice entre 25 y 29,99) y rojo, obesidad (índice de 30 o superior).

Investigaciones recientes también han encontrado que en pacientes de ESG con obesidad (en particular con un IMC entre 30,0 y 34,9) probablemente se reproduce la estenosis tras la dilatación mucho antes que en pacientes con un peso adecuado o peso bajo. Otra buena razón para plantearse bajar de peso.

Si necesita Ud. calcular su IMC, puede utilizar el calculador <https://www.nhs.uk/live-well/healthy-weight/bmi-calculator/> (necesitará conocer su peso, altura, edad, sexo y tener una idea de su nivel de actividad).

“La ESG es causada por estar embarazada o tomando hormonas”.

Esto no se puede descartar del todo, pero dado que alrededor de una de cada cinco pacientes nunca ha estado embarazada, es lógico pensar que no es esta la única razón. Una de cada diez pacientes nunca ha tomado hormonas (la píldora anticonceptiva, por ej.). Y hay hombres diagnosticados que nunca han tomado la píldora ni han estado embarazados.

“No se debe beber alcohol ni cafeína con ESG”.

Con moderación, el alcohol y la cafeína van bien. Le aconsejamos equilibrar cualquier consumo de alcohol o cafeína bebiendo mucha agua; la deshidratación es un problema real con ESG y puede producir complicaciones potencialmente mortales, como los tapones de moco. Por supuesto, si Ud. toma otras medicinas o tiene otras afecciones que le exigen renunciar a estas sustancias, siga el consejo de su médico. En cualquier caso, la hidratación es fundamental.

“Una cirugía mayor (por ejemplo, resección o técnica Maddern) me curará la ESG”.

Por desgracia no es así, no existe cura hasta el momento. En el mejor de los casos la cirugía mayor puede hacer que remitan los síntomas quizás durante 10 años o más. Pero seguirá viviendo con el diagnóstico de estenosis subglótica y cabe la posibilidad de que reaparezca. La probabilidad de lograr un periodo más prolongado sin recidiva está directamente relacionada con la experiencia del centro médico y el equipo que realiza la cirugía. Cuanta más experiencia tengan más tiempo su vía aérea estará libre de estenosis.

“No necesito hacerme análisis de sangre para detección de ANCA, ANA (para detección de enfermedades autoinmunes principalmente) por haber dado negativo en el pasado”.

Se recomienda hacer un seguimiento de estos factores durante el curso de su enfermedad. Se pueden hacer con una periodicidad anual o cuando su médico lo crea necesario. Por ejemplo, se deben realizar cuando Ud. note que la cicatriz vuelve a crecer o en torno al momento de una dilatación. El resultado puede cambiar incluso después de muchos años.

“Los niveles de oxígeno serán bajos con la estenosis subglótica”.

Aunque la dificultad para respirar podría indicar que el nivel de oxígeno es bajo, para la mayoría de pacientes el oxígeno no es un problema. Nuestros cuerpos son asombrosos y se vuelven muy eficientes en la extracción de la cantidad necesaria de oxígeno para sobrevivir, a pesar de la estrechez

de las vías respiratorias. Si Ud. está experimentando niveles bajos de oxígeno, puede haber otro problema de salud que debe ser investigado.

¿Qué pruebas médicas deben hacerme?

Hay una serie de análisis de sangre que deben hacerle de forma regular para investigar posibles causas autoinmunitarias de su estenosis subglótica.

No existe una lista definitiva de pruebas, pero los siguientes análisis de sangre serían un buen punto de partida para descartar las causas conocidas de estenosis en las vías respiratorias. Asegúrese de saber los que le han hecho o piensan hacerle.

- **Velocidad de sedimentación globular:** se utiliza para detectar y controlar la actividad de la inflamación, como ayuda al diagnóstico de causas subyacentes.
- **Proteína C-reactiva (PCR):** se utiliza para identificar la presencia de inflamación, determinar su grado, y controlar la respuesta al tratamiento. Una forma más sensible del test, la proteína C-reactiva de alta sensibilidad (PCR-as en español) se utiliza para evaluar el riesgo enfermedad cardíaca.
- **Factor reumatoide (FR):** ayuda a diagnosticar la artritis reumatoide y el síndrome de Sjögren's (otro tipo de afección reumática)
- **Anticuerpos antinucleares (ANA):** sirve para identificar ciertos desórdenes autoinmunes, como el lupus sistémico eritematoso, la poliomiositis y varios más.
- **Enzima de conversión de la angiotensina (ECA):** sirve para detectar la sarcoidosis.
- **Detección de anticuerpos anticitoplasma de neutrófilos (ANCA):** para detectar la vasculitis relacionada con enfermedades autoinmunes, como la granulomatosis con poliangitis (antes llamada granulomatosis de Wegener), la poliangitis microscópica, y la granulomatosis eosinofílica con poliangitis (antes llamada síndrome Churg-Strauss)

También deben hacerle una biopsia de tejido, bajo anestesia, para comprobar si hay signos de granulomas (pequeñas áreas de inflamación) o signos de infección (papilomatosis). Los granulomas se forman cuando el sistema inmunitario intenta aislar las sustancias que percibe como extrañas pero que no puede eliminar.

Se recomienda que se realicen análisis de forma regular a criterio de su médico.

Si su médico sospecha de la existencia de reflujo laríngeo (ácido del estómago que llega a la vía aérea), pídale que le hagan pruebas adicionales. Hay varias pruebas diagnósticas disponibles, por ejemplo: prueba del pH esofágico (peachimetría esofágica), prueba de la impedancia esofágica, manometría esofágica, prueba de la pepsina faríngea, endoscopia esofágica, etc. Su médico digestivo decidirá cuál o cuáles son la más adecuadas en su caso.

En el caso de que el resultado sea positivo, su médico le recomendará un tratamiento médico regular o incluso la cirugía para controlar el problema. Además, le recomendará las revisiones que sean necesarias.

Consejos para ayudar a reducir la inflamación, el moco y la tos

La tos es un hecho inevitable en la vida de las personas con estenosis subglótica. Su vía respiratoria tiene tejido cicatricial en lugar de una mucosa sana. En torno a este tejido la mucosidad se queda atascada, lo que significa que se hace densa y podría albergar infecciones bacterianas y formar un tapón de moco (ver la siguiente sección).

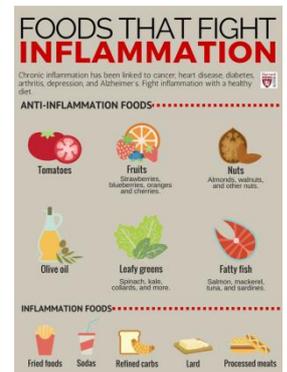
La inflamación también es frecuente en quienes padecemos esta enfermedad, y puede ser un agravante.

Afortunadamente hay algunas cosas que usted puede hacer de inmediato y que le ayudarán con estos dos problemas.

Dieta

Lo que se come tiene un gran impacto en la respiración, con efectos tanto en la inflamación como en la mucosidad. Puede buscar consejos más actualizados por otras vías, pero en general es recomendable:

- Una dieta rica en frutas y vegetales, especialmente:
 - Verduras de hoja (col, espinaca, berzas y repollo, berros, lechuga romana, acelgas, rúcula, endivias y escarola, etc.)
 - Otras hortalizas, como calabaza, pimientos, zanahorias
 - Fréjoles
 - Frutos secos enteros
 - Frutas: especialmente arándanos, granadas, naranjas, cerezas, fresas, manzanas y peras.
- Beber: té, café y vino tinto (con moderación) y agua (tanta como desee).
- Cocinar y aliñar ensaladas con aceite de oliva virgen extra
- Pescado graso: por ej. son ricos en grasas omega3 las sardinas, la caballa y el salmón
- Frutos secos: especialmente nueces
- Vinagre de manzana: una cucharada sopera en agua carbonatada (soda) todos los días



Reducir

- La carne roja, carne procesada y vísceras (riñón, corazón, pulmón, etc.) y los hidratos de carbono refinados (harina blanca y arroz blanco)
- Bebidas endulzadas (cualquier cosa con azúcar especialmente). Atención, existen una variedad de edulcorantes muy amplia que no son recomendables y frente a los que el azúcar es más sano. Sin embargo, estevia o eritritol pueden ser de gran utilidad por sus características aportando dulzor de origen natural y muy bajas o ninguna caloría.
- Productos lácteos y soja. Muchas personas de la asociación (*Living with Idiopathic Subglottic Stenosis LWISE* o *Viviendo con estenosis idiopática subglótica en español*) perciben un cambio inmediato cuando suprimen de su dieta la leche de vaca y los productos derivados como por ej., nata, yogur, mantequilla, queso, y alimentos que contienen derivados de la leche como

proteína de la leche -caseína y caseinatos-, lactosa o suero. La bebida de soja se suele presentar como una alternativa a la leche de vaca, pero con frecuencia puede tener efectos similares sobre la mucosidad. Otras bebidas de origen vegetal (leche de almendras, etc) no tienen efectos conocidos sobre la mucosidad.

Otras soluciones

- Nebulizador: con agua hervida fría o agua salina al 0,9%. Son suficientes 5 ml cada vez que lo necesite. Hay investigaciones que confirman que 7 de cada 10 pacientes de ESG experimentan una mejoría de los síntomas producidos por la mucosidad, y 6 de cada 10 mejoran en relación con la tos (K. Tanner, 2019).
- Humidificador: en ambientes calefactados o con aire acondicionado.

Medicamentos de venta sin receta

Sin receta médica en la mayoría de los países

- Existen jarabes/ pastillas para la tos que se pueden comprar sin necesidad de receta. Consulte a su médico y su farmacéutico siguiendo las indicaciones de su médico antes de utilizarlos. Recuerde que puede haber otras causas de tos además de su problema de estenosis traqueal. Recuerde que no puede cortar toda la tos porque necesita expulsar las secreciones. Además, un aumento de la tos puede significar que su estenosis está empeorando. Solo se pretende disminuir la tos excesiva pero no eliminarla.
- Bromhexina. Una medicación que disgrega el moco para facilitar su eliminación. En general, esta medicación no funciona sin beber agua. Puede ser útil en situación de mucosidad más espesa.
- Antiinflamatorio de baja dosis como Ibuprofeno de 400mg puede ayudar en algunas situaciones. Está disponible en farmacia sin receta médica. Debe tomarse siempre con comida. Atención antes de tomar esta medicación: debe estar seguro de no presentar alergia ni intolerancias a este producto.

Con prescripción médica

- Prednisolona u otros esteroides orales
- Corticoides inhalados por vía nasal
- Antihistamínicos que pueden ayudar en situaciones de alergias

Vacunaciones

Son muy recomendables tres vacunaciones para reducir la posibilidad de problemas respiratorios:

- **Vacuna contra la gripe.** La gripe puede ser algo serio que de lugar a complicaciones como la neumonía, miocarditis (inflamación del corazón), problemas neurológicos y otras infecciones bacterianas, todas ellas de alto riesgo para pacientes con estenosis de la vía respiratoria.
- **Vacuna contra el neumococo.** Ayuda a protegerle frente a una enfermedad neumocócica que puede causar fiebre, neumonía, meningitis, septicemia (infección por salida masiva de gérmenes a la sangre), infecciones de oído y otras infecciones de vías respiratorias.

- **Covid 19.** Las complicaciones por Covid-19 aumentan si sus vías respiratorias son estrechas, o tiene Ud. otras enfermedades como diabetes, cardiopatías u obesidad. Es recomendable que se ponga esta vacuna para minimizar las posibilidades de desarrollar complicaciones graves.

Técnicas que ayudan a eliminar el moco

Tos profunda: comience con una inspiración profunda. Retenga el aire en los pulmones durante 2-3 segundos. Use los músculos del estómago (el diafragma) para expulsar el aire con fuerza. Evite la tos superficial o el aclararse solo la garganta. Una tos profunda es menos fatigosa y más efectiva para eliminar el moco. Carraspear o aclararse sólo la garganta no produce mejoría e irrita mucho las cuerdas vocales. Si tiene dificultades puede ser interesante consultar con un fisioterapeuta especialista en problemas respiratorios.

Toser resoplando (tos con resoplido): es una alternativa a la tos profunda si Ud. tiene dificultades para eliminar el moco. Haga una inspiración lenta y ligeramente más profunda de lo normal. Utilice el diafragma para hacer una serie de tres espiraciones rápidas con las cuerdas vocales abiertas, haciendo el sonido “ha, ha, ha” como si estuviera humedeciendo los cristales de sus gafas o un espejo. A continuación, si siente que el moco se mueve, mantenga la respiración diafragmática e intente expectorar con una tos profunda.

¿Qué es un tapón de moco y como evitarlo?

La obstrucción por un tapón de moco es un incidente potencialmente mortal para las personas con estenosis subglótica y debe tomarse muy en serio.

¿Qué es un tapón de moco?

Si nunca ha tenido la experiencia de un tapón de moco, el diagrama adjunto puede explicarle lo que ocurre.

La estenosis está creando una obstrucción no natural en su vía aérea. Incluso si Ud. ha pasado por una dilatación, el revestimiento de las vías respiratorias no funciona como es debido en el lugar de la cicatriz. Las cicatrices dañan los delicados “pelillos” (los cilios) que ayudan a eliminar la mucosidad. Esto puede originar que el moco se atasque, y tendrá que toser para moverlo y, a poder ser, expectorarlo (o tragarlo).

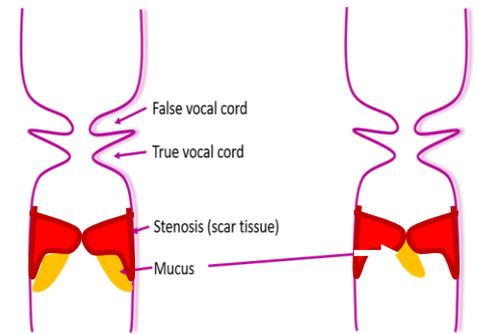


Imagen: En el dibujo están señaladas (de arriba abajo) las cuerdas vocales falsas, las cuerdas vocales verdaderas, la estenosis con tejido cicatricial (en rojo) y el tapón de moco (en amarillo)

Sin embargo, hay veces en que este moco se vuelve más difícil de expulsar. Puede ocurrir cuando Ud. se deshidrata o enferma. Si tiene una infección es posible que, en lugar de blanco o incoloro, el moco expectorado sea amarillo, verde o naranja. Esto es señal de que hay riesgo de que se le forme un tapón de moco. Si la infección es bacteriana, puede volverse muy espeso, pegajoso y duro, y expulsarlo con la tos será especialmente difícil.

Y si se hace más grande, existe el riesgo de que bloquee (obstruya) su ya estrecha vía respiratoria. Cuando esto sucede, resulta aterrador. Lo normal es que su instinto de supervivencia se active y Ud. pueda arreglárselas de alguna manera para expulsarlo.

En caso de tener un tapón mucoso, Ud. no podrá hablar ni contar a nadie lo que está ocurriendo, así que lo mejor es advertir a las personas de su entorno de que existe este riesgo.

¿Qué ocurre si no puedo mover y expulsar el tapón?

Si Ud. no logra expulsarlo, no podrá respirar ni hablar y caerá inconsciente. Si de alguna manera ha conseguido alertar a alguien de lo que ocurre, esa persona **debe inmediatamente** llamar a urgencias médicas. La rapidez es esencial en esta situación, y de nuevo es importante que las personas de su entorno estén preparadas para hacer esta llamada y saber qué deben decir al personal médico:

- . Que Ud. no respira y está inconsciente
- . Que su vía respiratoria está bloqueada

En ese momento el nombre de su enfermedad **no** es lo más importante, lo fundamental es que Ud. consiga respirar. Asegúrese de que las personas próximas conozcan el número de teléfono de los servicios de emergencias, distinto según los países (en España el 112). Es sorprendente cuánta gente tiene un bloqueo mental para recordar este número justo cuando necesitan utilizarlo.

Quienes están con Ud. pueden intentar hacerle una **compresión o empuje abdominal** (conocida también como la “maniobra de Heimlich”). Se trata de una técnica de primeros auxilios usada para mover cuerpos extraños atascados en las vías respiratorias. Con ella es posible que el tapón sea expulsado, y se puede intentar mientras se espera a los servicios de emergencia.



Si Ud. está sola/o puede probar a hacerlo por sí misma/o.



También pueden intentar hacerle la **reanimación boca a boca**, con la posibilidad de lograr empujar el tapón hacia abajo permitiéndole respirar. Y lo pueden intentar también antes de que Ud. pierda el conocimiento. Quien haga la reanimación deberá:

- 1.- Mantener a la persona afectada con la vía respiratoria abierta (utilizando la maniobra de inclinar hacia atrás la cabeza y elevar el mentón), cerrarle la nariz pinzándola con una mano, y cubrir la boca la de la víctima con la suya, sellándola completamente.
- 2.- Hacer dos fuertes insuflaciones de rescate
- 3.- Si no hay pulso, realizar/continuar con las compresiones torácicas para restaurar la circulación.

¿Cómo evitar que se forme un tapón?

Estar vigilantes es la clave de la prevención. En cuanto note los primeros signos, debe actuar. Estos signos pueden ser uno o más de los siguientes:

- . Toser más de lo habitual
- . Expectorar pequeños grumos de moco.
- . Que el moco sea amarillo, verde o naranja.
- . Que el flujo espiratorio máximo caiga más del 40% de repente, cuando venía siendo estable.

Si Ud. nota cualquiera de estos signos, lo primero que debe hacer es utilizar su nebulizador con solución salina **al menos** dos veces al día. Añadir humedad a sus vías respiratorias le ayudará a

expectorar el tapón que está creciendo antes de que se vuelva inmanejable. Es muy útil mantener una buena hidratación bebiendo el agua necesaria.

Además, si ha observado que su mucosidad es de color amarillo, verde o naranja, consulte con su médico sobre la conveniencia de tomar antibióticos para resolver cualquier infección que pueda tener.

Y, por último, siga controlando su respiración con el medidor de flujo espiratorio máximo. Si este permanece bajo a pesar de haber tomado medidas, contacte con su médico, y si continua siendo motivo de preocupación vaya a urgencias/emergencias de su hospital de referencia.

Un tapón de moco es muy grave y hay pacientes de estenosis subglótica que mueren por esta causa.

¿Debo preocuparme por mis flemas/mucosidad?

No todas las flemas y mucosidades son preocupantes. Aquí tiene una guía para ayudarle a entender cuándo corre el riesgo de que se le forme un tapón de moco.



Incoloro: buenas noticias, es una mucosidad saludable. Mantenga una buena hidratación y utilice la nebulización con solución salina siempre que sea necesario (al menos una vez cada dos o tres días y cuantas veces lo necesite). Bajo riesgo de crear un tapón mucoso.



Blanco: un virus del tipo del resfriado común. Aumente la hidratación, evite la cafeína y el alcohol, y utilice de forma regular el nebulizador (una vez al día o más si lo necesita). No es fácil que provoque una obstrucción; pero debe estar vigilante. Si se espesa o expulsarlo se va haciendo difícil, aumente la frecuencia de nebulización. Alerta a sus familiares o personas cercanas por si hiciera falta algún

tipo de atención.



Amarillo o verde: existe una infección bacteriana. La flema amarilla indica que las células inmunitarias están empezando a trabajar en el lugar de la infección, u otro tipo de problema inflamatorio. Los glóbulos blancos de la sangre o leucocitos, son las células del sistema inmunitario responsables de defendernos de estos gérmenes. Mientras se enfrentan a la infección, las flemas los incorporan y amarillean.

Si estas flemas están acompañadas de fiebre, acuda a su médico/a para un tratamiento de antibióticos.

Aumente su hidratación, evite la cafeína y el alcohol, y utilice el nebulizador de forma regular (una o más veces al día, según necesite). Puede haber un riesgo de obstrucción, por lo que ha de estar vigilante para mantenerlas en movimiento con líquidos. Alerta a su familia. Al menor signo de problema acuda a Urgencias.



Naranja o marrón: es señal de inflamación y presencia de sangre en el esputo. Aumente su hidratación y la frecuencia de las nebulizaciones con solución salina. Debe acudir a urgencias si espupa abundante sangre roja brillante (viva), pero pequeñas manchas no son motivo de preocupación. Hay muchas razones para la presencia de sangre en las flemas. Toser mucho, como sucede con la estenosis

subglótica, puede hacer que a veces se rompan y sangren pequeños vasos sanguíneos en los pulmones y en las vías respiratorias. Otra razón es la inflamación de la nariz que pueda sangrar. Entonces, es posible que pase sangre al espacio posterior de la nariz (lo que se conoce como goteo postnasal), que luego se tose y expectora. Puede representar un riesgo de obstrucción y por lo tanto hay que intentar moverlo con líquidos. En esta situación debe consultar siempre con su médico, debe alertar a su familia y allegados. Utilice tanto la medicación recomendada por su médico como las nebulizaciones 3 veces al día o las que precise y el antiinflamatorio. Manténgase muy bien hidratado.

Textura: La mucosidad más espesa o pegajosa es la de mayor riesgo para quien sufre estenosis de vías respiratoria, porque aumenta la probabilidad de que se forme un tapón de moco. Para reducir este riesgo:

- . Nebulizar solución salina: proporciona humedad directamente a sus vías respiratorias.
- . Usar un humidificador: ayuda a humedecer el aire que respira.

Ambas opciones hacen más fácil toser y liberar la flema atrapada en sus vías respiratorias.

Algunas personas descubren que caminar suavemente les ayuda a expulsar el exceso de flemas.

El botiquín esencial para una emergencia

La siguiente sección explica con detalle el equipo que le ayudará a diario, pero le recomendamos también que tenga a mano un kit o botiquín de emergencia de forma que pueda actuar de inmediato en caso de necesidad. Esto es fundamental si Ud. está viajando y no tiene acceso a su equipo médico habitual. Siempre es un desafío explicar esta enfermedad a alguien sin experiencia, así que ser autosuficiente es importante.

Con frecuencia la rapidez es lo esencial cuando se trata de mantenerse usted a salvo asegurando su capacidad respiratoria, y no es deseable tener que esperar a una cita o que le devuelvan la llamada.

Medicinas que requieren prescripción médica

Lo ideal sería que su botiquín en casa incluyera lo siguiente:

Antibióticos: antes de su utilización se recomienda contactar con su médico de referencia. Si esto fuera lento, complejo o difícil, se recomienda que tenga en su casa una receta médica que pueda utilizar de inmediato en su farmacia. Si se encuentra en una región donde también el acceso a una farmacia puede ser difícil, largo o complejo, cómprelo y consérvelo en el frigorífico por si lo necesitara en situación de urgencia. Es importante frenar desde el principio la formación de tapones de moco, y disponer inmediatamente de antibióticos le ayudará a hacerlo. Su médico en una consulta de revisión, sin estrés, puede tener previsto cuál o cuáles pueden ser los antibióticos más recomendables. Háblelo con él para tenerlo todo claro antes de que ocurra la emergencia.

Prednisolona: la inflamación es habitual en nuestra enfermedad y puede provocar problemas respiratorios sin previo aviso. Tener corticoides (o esteroides) a mano puede resolver la situación en muy poco tiempo. De nuevo, debe hablar con su médico en una consulta sin emergencia acerca de la mejor opción y las dosis y tiempo que deberá tomarlo. Si ocurre la emergencia y empieza a tomar la medicación, hágaselo saber a su médico de referencia. Dependiendo de las dosis es posible que en pocos días pueda suspenderlo.

Dexametasona – Otro tipo de corticoide/esteroide: una alternativa a las pastillas de prednisolona para hacer frente a la inflamación.

Si están disponibles en su país, insista en que sean pastillas de esteroides con **cubierta entérica**. Los esteroides orales pueden agravar los síntomas de reflujo. Las pastillas con recubrimiento entérico evitan su absorción en el estómago (que es causa del reflujo o lo empeora) y, así, continúan su tránsito y se absorben en el intestino delgado. Si no están disponibles en su país, asegúrese de tomar un medicamento para disminuir el grado de acidez estomacal. Medicamentos como Gaviscon® o Almax®, pueden ser útiles. Hable con su médico sobre estos aspectos en una consulta de revisión sin estrés.

Pregunte a su médico por la toma de suplementos de Calcio y Vitamina D para ayudar a mantener sus huesos saludables si tiene que tomar las pastillas de corticoides con frecuencia.

Esteroides inhalados: un inhalador de esteroides puede depositar el principio activo directamente en su estenosis, ayudando a reducir inflamaciones localizadas. Es recomendable que hable con su médico y que éste tenga previsto el medicamento en caso de que usted lo necesite.

Recuerde que debe hacer gárgaras y enjuagarse la boca con agua después de cada inhalación (por lo general, una o dos veces cada día) para prevenir la aparición de una infección por hongos en la boca (candidiasis oral).

Si cree que necesita tomarlo, informe siempre a su médico que va a empezar a usarlo. Según su situación puede necesitar asociar corticoides por vía oral también. Úselo siguiendo estrictamente las instrucciones de su médico. Recuerde que los efectos generales de los esteroides inhalados son algo inferiores a cuando los toma por boca, pero también existen. Por eso debe informar siempre a su médico de que los ha empezado a usar.

Antihistamínicos que no producen somnolencia: es muy conveniente tenerlos a mano para detener reacciones alérgicas leves -como estornudar y toser- en respuesta a un alérgeno. Todo lo que ayude a detener la producción de más moco y la irritación de sus vías respiratorias es algo bueno.

Broncodilatadores. Si usted además de la estenosis traqueal tiene EPOC, puede que ya los esté usando o que en algún momento le puedan ser de utilidad. Entre los diversos broncodilatadores (medicamentos que producen una apertura de las vías respiratorias inferiores que están en el pulmón) el que puede ser de utilidad en momentos de mayor dificultad respiratoria es el Salbutamol (principio activo). De nuevo, debe hablar con su médico sobre la necesidad de tener esta medicación a mano en consultas de revisión sin estrés.

Informe de su médico de referencia para emergencias

Si está de viaje o no vive cerca de su equipo médico, es recomendable que pida a su médico de referencia un informe que resuma su problema, su situación y el tratamiento que está tomando para que lo pueda tener a mano si un día necesita presentarse en el hospital por problemas respiratorios. Lo ideal es que esté escrita en papel con membrete de quien la firma (si tiene copia informatizada también es válido). Se recomienda que lo lleve en su cartera con su documentación habitual. Puede contener un mensaje igual o similar a éste:

A la atención del equipo médico de atención urgente:

Esta/e paciente padece una estenosis recurrente de las vías respiratorias que puede producirle dificultad para respirar o estridor.

Es más probable que tenga una obstrucción por moco, especialmente en presencia de una infección respiratoria. Por favor, evite una traqueostomía a menos que sea para salvar su vida, y consulte con su especialista en vías respiratorias, cuyos datos figuran a continuación:

Dr. Nombre y Apellidos

Hospital de Referencia

Teléfono/s de contacto

Dado el pequeño diámetro de su vía aérea, puede ser muy difícil intubar al/la paciente, o incluso imposible. Los intentos de intubación sin visualizar directamente la subglotis, pueden causar una mayor inflamación por traumatismo y empeorar la situación.

En primer lugar, utilice un tratamiento preventivo hasta que se pueda ver la subglotis o la paciente pueda ser llevada a quirófano para mejorar su vía respiratoria y que puede ser:

*.- **Inyección de esteroides:** por vía intravenosa o intramuscular (Dexametasona 20mg intravenosa, o producto equivalente)*

*.- **Soporte ventilatorio no invasivo:** utilizando presión positiva no invasiva, tipos CPAP o BiPAP.*

*.- **Consultar con la UCI***

Si no puede obtener este informe de su médico de referencia, simplemente rellene usted una carta utilizando el texto que le hemos puesto y con sus datos específicos. Esta carta le ayudará en situaciones de emergencia.

Ojalá no necesite nunca utilizar esta carta, pero es mejor tenerla a mano. Puede salvar sus vías respiratorias de un daño grave.

¿Qué equipamiento puede ayudarme?

1.- Nebulizador

Le recomendamos vivamente que invierta en un nebulizador. Es de gran ayuda en nuestra enfermedad. Un nebulizador es una máquina que, básicamente, convierte líquido en una nube de vapor que se inhala a través de una mascarilla. En general Ud. solo necesitará poner en su nebulizador una solución salina al 0,9% que puede comprar en la farmacia o agua potable del grifo hervida y enfriada (es decir, no recaliente el agua; vacíe el recipiente, hierva agua nueva y déjela enfriar).

Es posible que se encuentre con nebulizadores cuando esté en el hospital. La mascarilla especial para las nebulizaciones que se tendrá que colocar en la cara para respirar, suele estar conectada a una toma de oxígeno de alta presión de la pared. Cuando esté activo notará que es un sistema ruidoso: se produce un gorgoteo cuando el oxígeno sale a presión y nebuliza el líquido del recipiente. Cuando el recipiente específico se vacíe disminuirá la intensidad del sonido. Es el momento de avisar para retirarlo.

¿Cómo utilizarlo?

Cada modelo tiene sus propias instrucciones de uso, pero en general debe llenar el depósito con aproximadamente 10 ml de solución salina o agua hervida fría, conectar el dispositivo, fijar la mascarilla a la nariz y boca, y ponerlo en marcha. Si Ud. no necesita tener las manos libres, algunos modelos vienen con una boquilla alternativa que le permite respirar directamente. Respire de forma normal, haciendo de vez en cuando inhalaciones profundas para asegurar que el líquido nebulizado llegue a su tráquea.

¿Con qué debo usarlo?

Para el uso diario se recomienda la solución salina al 0,9%. Es una mezcla de agua estéril con sal. El 0,9% significa que contiene 0,9 gramos de sal por cada 100 ml de solución, similar a la cantidad de sal que se encuentra en las lágrimas y en la sangre. Se la conoce también como “solución salina isotónica”. Dependiendo de dónde sea usted, puede que pueda comprarla en la farmacia sin receta o no. Pero también es muy sencilla de hacer.

Receta para la solución salina normal:

Ingredientes: 2 tazas de agua del grifo, 1 cucharita de té con sal sin yodo o sal fina o sal de Kosher.

Preparación: Llevar el agua de las dos tazas a ebullición y que hierva tapada durante 15 minutos, para que se esterilice. Enfriar a temperatura ambiente. Mezclar la sal hasta que se disuelva. Utilizar con la frecuencia que sea necesaria. Puede mantenerse en frigorífico 24 horas.

Si Ud. tiene una mucosidad más difícil de eliminar, puede probar con solución salina hipertónica al 3%. Al ser más salada le provocará una tos más fuerte, pero llevará más líquido a su estenosis y hará que el moco denso y pegajoso sea más fácil de mover. Se hace con la misma receta de la solución salina normal pero poniendo, en lugar de una cucharadita de sal, dos o tres.

Si está en el hospital, es probable que le añadan alguna medicación al simple suero fisiológico cuando haga las nebulizaciones. Esto incluye una medicación maloliente que se usa para disgregar los tapones de moco.

¿Por qué es útil usar un nebulizador?

Ayuda a introducir líquido directamente en la tráquea, calmando las vías respiratorias, ayudando a movilizar cualquier mucosidad que haya y disgregando cualquier cúmulo de moco espeso capaz de producir un tapón. Es habitual que le haga toser, eso es bueno. Si Ud. tose es porque algo necesita ser expulsado, ¡tenga pañuelos a mano!

Toda insistencia en la importancia de nebulizarse cada vez que lo necesite, será poca. La nebulización puede ayudarle a evitar una situación de riesgo de muerte. Hay pacientes que han muerto por no poder eliminar un tapón de moco.

¿Qué tipos de nebulizadores existen?

Hay muchos en el mercado, pero recomendamos especialmente un nebulizador silencioso, porque es más probable que Ud. lo use, y los dos recomendados a continuación son además portátiles y puede usarlos mientras ve la TV o viaja como pasajera/o en un coche o avión, sin molestar a nadie. Consulte y decida dentro de sus posibilidades. Nos referimos a las marcas Omron (**Omron MicroAir©**) y Phillips (**Phillips InnoSpire©**).

2.- Humidificador

Un humidificador es un aparato que se llena de agua, se enciende y devuelve humedad al ambiente. Es útil sobre todo en un lugar con calefacción o aire acondicionado, donde el aire está especialmente seco.

¿Cómo se usa?

Cada modelo tiene sus propias instrucciones de uso, pero en general consiste en llenar un depósito con agua y dar a “encendido”. Déjelo en cualquier lugar de la habitación en la que esté trabajando o durmiendo.

¿Por qué es útil?

Al humedecer el aire que respira, menos seca estará su tráquea y más flexible. No es tan efectivo como un nebulizador, pero es una forma menos invasiva de facilitar la respiración.

¿Qué tipos de humidificadores existen?

Hay muchos en el mercado y debería poder encontrarlos fácilmente tanto en tiendas como en compra por internet. Si están en buenas condiciones son igual de válidas las nuevas como las de segunda mano.

3.- Pulsera de alerta médica

Existen varias casas comerciales y sistemas de organizaciones públicas y privadas que ofrecen la posibilidad de llevar un dispositivo de alerta médica para un caso de emergencia. Existen botones, colgantes, tarjetas de identificación y pulseras de identificación y alarma. Algunos dispositivos pueden

reproducir en formato de voz la información guardada sobre su salud y datos personales, es decir, hablarán por Ud. en el caso de que usted no pueda hacerlo. Otros, se conectan a través de un código QR a un repositorio de información digital. Recuerde que es importante que en la información a grabar en estos aparatos añada el teléfono de emergencia que le hayan proporcionado para cuando tenga problemas y la persona de contacto y el nombre de su médico de referencia.

Algunas personas se han planteado hacerse un tatuaje como alternativa a las pulseras u otros dispositivos de identificación médica o alerta, pero sepa que esto **no** es recomendable porque, al no ser habitual, es probable que pasen desapercibidos en una emergencia.

Existe un registro mundial para pacientes con problemas en la vía aérea (como es usted) a quien puede ser difícil intubar. Este registro es mundial con base en USA y poco conocido fuera de las fronteras del mundo anglosajón. Si lo desea, regístrese ahí por si pudiera ser de utilidad en algún momento. Es gratis.

<http://www.medicalert.org/everybody/difficult-airwayintubation-registry/for-patient/FAQ>

De momento, no parece existir ningún registro similar en países hispano hablantes. Esté atento por si pudiera surgir en algún momento.

La fundación “MedicAlert”, a donde le envía el enlace, corresponde a una fundación sin ánimo de lucro centrada en ayudar a identificar pacientes de varias enfermedades y ayudarles a que, en caso de necesidad, se conozcan sus antecedentes médicos y tratamientos mediante diversos dispositivos, conexiones o tarjetas de información. Esto hace que el tratamiento sea más rápido y efectivo sobre todo cuando tiene que acceder a asistencia médica fuera de su entorno habitual. Llevar un dispositivo de información reduce los errores de tratamiento que pueden resultar de no tener el historial médico de la/del paciente durante una emergencia o en la admisión hospitalaria.

Las palabras de identificación en su caso pueden ser: estenosis subglótica, vía respiratoria muy estrecha, intubación difícil - usar tubo pediátrico.

4.- Usuarios/os de teléfono iPhone: Identificación Médica

Una de las funciones menos conocidas del sistema operativo móvil de Apple es la una “Identificación Médica” digital, que puede dar información importante sobre su salud en el caso de una emergencia.

Cómo configurar su Identificación Médica

- Abra la aplicación SALUD <signo corazoncito> y toque la pestaña Resumen.
- Pulse en su foto de perfil en la esquina superior derecha.
- Bajo Detalles Médicos, pulse en Identificación Médica
- Pulse en Editar en la esquina superior derecha
- Introduzca la información de su salud, fecha de nacimiento, alergias y grupo sanguíneo. Estos son los apartados que aparecen:
 - Nombre, fecha de nacimiento y edad



- Foto
 - Enfermedades: describir aquí la estenosis subglótica (vía respiratoria muy estrecha, intubación difícil)
 - Alergias y reacciones
 - Medicaciones: introducir la medicación con dosis y vía de administración
 - Grupo sanguíneo, peso, altura
 - “Añadir una sección de ‘Notas’ con los datos de su médico de cabecera o su cirujano de vías respiratorias y cualquier otro contacto médico importante. Añada siempre uno o varios contactos de emergencia. **Dato de su familiar o persona de confianza más próxima.**
- Pulse <<Listo/Hecho/OK>>.
 - Para que su Identificación Médica esté disponible desde la pantalla de bloqueo de su iPhone, active Mostrar en Bloqueo. En una emergencia, esto proporciona información a las personas dispuestas a prestarle ayuda.
 - En la eventualidad de un viaje a USA, si tiene una incidencia médica, puede usar su teléfono móvil Apple para compartir los datos de la identificación médica con los servicios de emergencia. Recuerde traducir el contenido al inglés para mayor claridad y velocidad de atención.

*Para compartir <su Identificación Médica> con el servicio de emergencias, active Compartir Durante Llamada de Emergencia. Cuando haga una llamada o envíe un mensaje de texto a los servicios de emergencia desde su iPhone o Apple Watch, su Identificación Médica se compartirá automáticamente con los servicios de emergencia. **Para más información revise este servicio en su teléfono.***

¿Qué es un medidor de flujo espiratorio máximo?

Un medidor de flujo espiratorio máximo (FEM) es un aparato portátil y manual que mide la cantidad de aire que expulsan sus pulmones. No mejorará su respiración, pero puede ayudarle a saber si permanece estable o empeora sin necesidad de consulta médica para una endoscopia.

Mide su capacidad para expulsar el aire de los pulmones con un solo soplido rápido y fuerte a través de una boquilla (es decir, la fuerza del flujo de aire a través de los bronquios y, por tanto, el grado de cualquier obstrucción que encuentra a su paso). Le da una cifra (una lectura numérica) en una escala; la cifra de flujo máximo es más alta cuando las vías respiratorias están abiertas, y más baja cuando se han estrechado.

Usar el medidor de flujo máximo cada día, aproximadamente a la misma hora, le ayudará a medir la tendencia de su respiración y a detectar cualquier estrechamiento de las vías respiratorias antes de percibir cualquier síntoma. Ello le permite consultar con su médica/o antes de que los síntomas empeoren, para programar inyecciones u otras intervenciones que frenen el empeoramiento.

¿Cómo usar el medidor?

Haga una inspiración profunda y luego expulse el aire con fuerza en la boquilla del medidor, asegurándose de que el pequeño marcador blanco empiece en cero en su primer soplido. Para su segundo soplido, deje el marcador blanco donde haya quedado con el primer soplido. Tal vez Ud. pueda hacerlo avanzar un poco más. Inténtelo una tercera vez y, después de este tercer soplido, registre la cifra que marca en una aplicación o en una hoja de cálculo.

Registre la cifra más alta de las tres lecturas. No reinicie el indicador entre lectura y lectura.

¿Con qué frecuencia debo utilizarlo?

A poder ser una vez al día, pero al menos semanalmente si le resulta difícil acordarse todos los días.

¿Es importante hacerlo a la misma hora?

Inténtelo, por ejemplo, cuando se despierte por la mañana o cuando se lava los dientes. Si integra el uso del medidor de flujo máximo con alguno de sus hábitos cotidianos es más fácil que lo use regularmente.



Mis cifras son más bajas o diferentes a las de otras personas. ¿Es esto un problema?

Los datos que Ud. registra son individuales. Puede haber diferencias de una persona a otra en función de su edad, estatura, otros problemas de salud y la localización de su estenosis. Los hombres, independientemente de su edad y estatura, suelen tener un pico de flujo más elevado que las mujeres. No es conveniente comparar los resultados con los de su hermano, amigo o esposo. Tampoco comparta con ellos el aparato. No es un juguete y pueden contagiarse enfermedades.

El pico de flujo o flujo espiratorio máximo (FEM) esperable disminuye al aumentar la edad. También está influido por otros factores, incluidas otras dolencias que también pueden afectar a la respiración (como cardiopatías o afecciones pulmonares), y el estado físico general. Por ejemplo, las personas que

mantienen un buen estado físico y viven en lugares de elevada altitud pueden lograr un pico de flujo mucho más alto que el esperado, mientras que quienes tienen problemas añadidos de salud es esperable que alcancen un nivel más bajo. Es probable que este sea su caso si Ud. tiene problemas de inflamación y/o mucosidad.

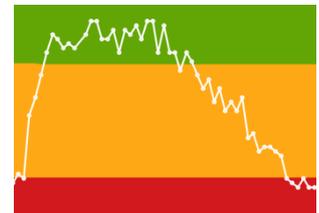
Mis cifras están descendiendo. ¿Qué significa?

Si eso ocurre durante poco tiempo, no se preocupe, pero si se mantiene este descenso puede ser señal de que su vía respiratoria empieza a cerrarse, o de que Ud. tiene un tapón mucoso o inflamación.

¿Dónde debo registrar los datos de flujo máximo?

Puede registrar los resultados de flujo espiratorio máximo usando aplicaciones específicamente diseñadas para ello, como la proporcionada por AsthmaMD (www.asthmamd.org/) o simplemente seguir un registro en una hoja en casa. La aplicación no sólo recoge la información, sino que la organiza para que usted vea su evolución.

La aplicación AsthmaMD presenta tres zonas de color verde, ámbar y rojo en función de su edad y altura para crear una línea que le indica la salud de su vía respiratoria. Si su línea se aproxima a la zona roja es muy probable que Ud. necesite una cirugía de dilatación.



Ud. debe contactar con su médico o cirujano de referencia antes de alcanzar este nivel para programar su próxima intervención.

Quienes utilizan iPhone también encontrarán una función de seguimiento en la aplicación Salud que viene con el teléfono.

Imagen: El gráfico muestra una bajada constante de flujo después de un rápido aumento (tras una dilatación quirúrgica), por ejemplo.

Acaban de hacerme una dilatación u otra terapia clínica, ¿debo usar el medidor de flujo máximo todos los días?

Vuelva a usarlo cuando sienta que le es cómodo hacerlo. Es importante para darse cuenta de hasta qué punto se encuentra bien después de una dilatación o de la administración de esteroides (cuando Ud. está respirando bien), ya que eso le ayudará a aprender más sobre la salud de sus vías respiratorias.

¿Dónde puedo conseguir un medidor de flujo máximo?

Están disponibles en farmacias, ortopedias y, por su puesto, por internet.

¿Cuáles son los beneficios de registrar mis datos de flujo espiratorio máximo?

Le permitirá conocer la diferente capacidad de sus vías respiratorias según esté respirando bien o menos bien y también le sirve para controlar la rapidez con la que empeora después de una dilatación o mejora con las inyecciones de esteroides.

Puede tomar parte activa en la programación de citas para procedimientos (p.ej. una revisión, inyecciones de esteroides o una cirugía de dilatación) al proporcionar evidencia de un deterioro continuo de su salud respiratoria.

Toda evidencia es esencial para ayudar a su especialista a tomar decisiones respecto a los posibles pasos que dar en su tratamiento.

El personal médico agradece que sus pacientes muestren datos sobre la salud de su vía respiratoria mediante un diagrama de flujo máximo, y se han publicado recientemente muchos artículos médicos que respaldan esto.

Resumen: ¿Qué intervenciones están disponibles?

Las páginas siguientes describen con más detalles los distintos tratamientos quirúrgicos. No obstante, incluimos aquí un resumen de los tratamientos quirúrgicos, médicos y acciones complementarias y coadyuvantes en las que puede consistir su tratamiento:

Procedimientos quirúrgicos

1. ENDOSCOPIA (se utiliza un tubo flexible, insertado por la nariz o la boca)
 - Dilatación traqueal endoscópica (con o sin cortes con argón o laser, con o sin uso de corticoides tópicos o inyectados, con o sin uso de Mitomicina-C).
 - Resección endoscópica con láser junto con otros tratamientos médicos (por ejemplo, antibióticos, corticoides inhalados, medicación anti-reflujo)
 - Reconstrucción traqueal endoscópica (técnica de Maddern)
2. CIRUGÍA ABIERTA EN LA PARTE ANTERIOR DEL CUELLO
 - Resección cricotraqueal
 - Laringotraqueoplastia:
 - Traqueoplastia de cartílago
 - Traqueoplastia deslizante
 - Traqueostomía (rara porque siempre se intenta evitar)

Tratamiento médico

1. ANTIBIÓTICOS para combatir las bacterias que pueden estar causando inflamación. Debe ser escogido siguiendo los datos de cultivos de gérmenes previos. Se pueden usar, según el criterio de su médico, por ejemplo
 - Trimetoprim-Sulfametoxazol, una sulfamida
 - Azitromicina
 - Eritromicina, si se tiene alergia a las sulfamidas
2. CORTICOSTEROIDES para inhibir la formación de fibroblastos y reducir la inflamación
 - Pastillas orales (por ej. Prednisolona o prednisona)
 - Inhalación (por ej. budesonida (Pulmicort))
 - Inyectados en la estenosis directamente en las dilataciones realizadas (por ej. Triamcinolona)
3. INHIBIDORES DE LA BOMBA DE PROTONES (IBP) para reducir el reflujo ácido gástrico si este es un problema para usted. Sin embargo, recuerde que no es recomendable tomar inhibidores de la bomba de protones durante más de seis meses. Hable Ud. con su médica/o en el caso de que los haya tomado durante más tiempo. Las investigaciones muestran que el uso prolongado de estos medicamentos disminuye la absorción intestinal del calcio, lo que provoca un balance negativo de calcio, un aumento de la osteoporosis, el desarrollo de hiperparatiroidismo secundario, mayor pérdida de masa ósea e incremento de la posibilidad de fracturas.

Si no tiene un reflujo susceptible de tratamiento quirúrgico, es bueno que alterne el tratamiento entre IBP y otras sustancias como el alginato sódico líquido para descansar de los IBP.

4. INMUNOTERAPIA para inhibir la respuesta del sistema inmune

Su médica/o puede proponerle una medicación inmunosupresora si Ud. tiene inflamación en las vías respiratorias y/o estenosis de rápida recurrencia (cada seis meses o más frecuente), incluso no habiendo dado positivo en la prueba de vasculitis. Esta terapia puede incluir uno o más de los siguientes medicamentos:

- Rituximab
- Micofenolato mofetilo
- Metotrexato
- Azatioprina
- Ciclofosfamida

Terapias complementarias

1.-HIDRATACIÓN para mantener el moco ligero y deslizante (no espeso y pegajoso) y las cuerdas vocales húmedas.

- Hidratación interna:
 - Beber mucha agua
 - Reducir el consumo de cafeína y alcohol
- Hidratación externa:
 - Inhalación de vapor
 - Nebulización con solución de cloruro sódico
 - Humidificación de la habitación con vapor
 - Lavado o irrigación nasal
 - Espray nasal

2.-TERAPIA MUCOLÍTICA para ayudar a expulsar el moco

Medicamentos mucolíticos:

- Utilice jarabes/ pastillas para la tos con un componente expectorante. Consulte a su médico y su farmacéutico siguiendo las indicaciones de su médico antes de utilizarlos. Recuerde que puede haber otras causas de tos además de su problema de estenosis traqueal. Recuerde que no puede cortar toda la tos porque necesita expulsar las secreciones. Además, un aumento de la tos puede significar que su estenosis está empeorando. Solo se pretende disminuir la tos excesiva pero no eliminarla
- Pastillas para la garganta con glicerina, pectina o corteza de olmo rojo (no mentol ni eucalipto)
- Aminoácidos (N-acetilcisteína) que se venden en pastillas, polvo para diluir o jarabe

Técnica o dispositivo para limpieza de la vía respiratoria:

- Toser con resoplido.
- Válvula vibratoria, por ej. El dispositivo Acapella. Si quiere usarlo, debe aprender a usarlo correctamente contactando con un fisioterapeuta respiratorio.

3. CAMBIOS EN EL ESTILO DE VIDA

- . Cambios en la dieta, dieta antiinflamatoria, dieta antirreflujo
- . Pérdida de peso: es recomendable estar en un IMC entre 22 y 29
- . Vitaminas, infusiones con plantas adecuadas

- . Probióticos
- . Enzimas (por ej. la bromelina)

Nota:

Esta información ha sido recopilada a partir de artículos de revistas, recomendaciones de profesionales de la medicina y comunicaciones personales. Presenta opciones de pruebas, terapias o controles que las personas con estenosis subglótica pueden estar siguiendo. No tiene la intención de respaldar o rechazar ninguna de las opciones.

¿Qué es una cirugía de dilatación?

Una vez que le hayan diagnosticado ESG es muy probable que su cirujano le programe una operación de dilatación (una operación destinada a abrir el estrechamiento). Aunque esto le abrume al principio porque, quizás, sea su primera visita a un quirófano, esperamos poder transmitirle tranquilidad.

He oído hablar de distintos tipos de dilatación. ¿En qué se diferencian?

Técnica: Dilatación con láser (laser y/o gas argón y manipulación manual de la cicatriz)

Pros. Es una forma precisa de dilatación, sobre todo si la realizan manos expertas, que permite abrir con mucho cuidado el tejido cicatricial sin dañar el tejido de alrededor de la vía aérea que está normal.

Contras. En manos menos experimentadas existe cierto riesgo de que el láser dañe el tejido sano y haga que se extienda el tejido cicatricial.

Técnica: Dilatación con balón (a veces haciendo primero unos cortes con una pequeña cuchilla o con el láser o con el argón)

Pros. No es probable que provoque daños en el tejido sano ni que incremente el tejido cicatricial

Contras. Es menos precisa que la dilatación con láser o con argón ya que utiliza el balón para desgarrar y abrir el tejido cicatricial. Si se hacen cortes previos el balón puede abrir el tejido cicatricial de manera más controlada.

Técnica: Dilatación por ablación en frío o crioblación. Se hace a temperaturas relativamente bajas de -60 a -65 ° C. Se usa una sonda conectada a un generador que tiene la punta congelada.

Pros. Tiene como objetivo reducir el daño al tejido en torno a la estenosis y el dolor tras la operación; y evita la colonización por partículas virales durante el proceso.

Contras. Incluso realizada por manos expertas puede ser un desafío el control del área exacta que debe ser tratada. Hallazgos médicos puntuales indican que existe un riesgo de que esta técnica provoque el desplazamiento del tejido cicatricial hacia las cuerdas vocales, razón por la que no es recomendable.

Técnica: Crioterapia con manipulación con balón de la estenosis. Se trata primero la estenosis con la sonda de frío y luego se usa el balón para abrir más la luz de la estenosis.

Pros. Las investigaciones son limitadas y apuntan a que puede ser eficaz en algunos pacientes.

Contras. No se utiliza en los grandes centros. La principal preocupación es la dificultad para dirigir la crioterapia solo al tejido cicatricial, con el riesgo de dañar el tejido circundante sano y provocar nuevas cicatrices. Esto puede hacer que el tejido cicatricial se desplace hacia arriba y llegue a afectar a las cuerdas vocales provocando la pérdida permanente de la voz.

Técnica: Broncoscopio rígido (utiliza un conjunto de tubos de acero ordenados de menor a mayor calibre, para ampliar la luz de la tráquea) sin balón.

Pros. Especialistas con amplia experiencia prefieren esta técnica a la que utiliza el láser o el balón y creen que obtiene mejores resultados. Los resultados son siempre mejores cuando asociamos cortes o resección con gas argón o láser de forma precisa sobre la zona estenótica.

Contras. Con esta técnica la vista de la zona afectada es pobre, por lo que el procedimiento resulta menos preciso. Conlleva un alto riesgo de dañar de forma permanente las cuerdas vocales y la voz. Tiene un número recomendado de procedimientos pues puede producir una sinequia (pegadura) de la parte posterior de las cuerdas vocales y limitar la voz. Si es necesaria, es una buena técnica y siempre puede utilizarse.

Técnica: Escisión en cuña con láser CO2 y/o con gas argón (también llamada “resección en cuña”)

Pros. Se cortan cuñas de tejido cicatricial con un láser. El paciente tomará medicación después de la cirugía para maximizar las posibilidades de éxito.

Contras. Esta técnica (y el protocolo de medicación asociado) tiene una alta tasa de éxito en mantener la vía respiratoria abierta al mismo tiempo que minimiza el riesgo para las cuerdas vocales. En general, precisa de infiltración con corticosteroides, Mitomicina-C o inmunosupresores para un resultado definitivo.

Técnica: Coagulación con plasma de Argón (CPA). Es una electrocirugía que utiliza la endoscopia flexible y/o la broncoscopia rígida para tratar la estenosis traqueal y bronquial. En la CPA se utilizan descargas de gas para inducir terapia térmica con pequeños pernos eléctricos sobre el tejido blando, sin contacto, es decir, sin cortes. Esto permite a quien la hace destruir con mucho cuidado el tejido cicatricial.

Pros. El sangrado que produce la eliminación de la estenosis es mínimo. Es la opción menos invasiva. Puede ser la mejor para retirar el tejido cicatricial más resistente.

Contras. Algunos cirujanos prefieren realizar una serie de CPA (tres o cuatro veces cada pocas semanas) para alcanzar el mejor resultado. Si esto es o no más efectivo que una única intervención está sin confirmar.

Utilice esta información para plantear preguntas antes de someterse a la cirugía. Asegúrese de saber por anticipado qué operación van a hacerle. Si Ud. ha tenido una dilatación de las consideradas de “mayor riesgo” en el pasado, no se asuste, ello no significa que su tejido cicatricial vaya a avanzar hacia las cuerdas vocales, pero tal vez quiera asegurarse de tener una cirugía menos arriesgada en el futuro.

¿Cuánto dura la operación de dilatación?

Normalmente una hora de cirugía en total. Puede requerir más tiempo si se han realizado cortes en la zona con un “cuchillo de hoz” o láser. Y, además, se pueden administrar esteroides o mitomicina –C o inmunosupresores.

¿Cómo respiraré mientras me hacen la dilatación?

Existen diversos tipos de ventilación adecuados al tipo de procedimiento que se realice, sobre todo dependiendo de la forma en la que se realice el procedimiento.

Si se le realiza el procedimiento mediante un broncoscopio flexible en la sala de neumología intervencionista, usted estará respirando por sí mismo. En algún caso, se puede utilizar oxígeno suplementario de forma externa a través de su boca mediante mascarillas de alto flujo.

Si el procedimiento se realiza mediante laringoscopia o broncoscopia rígida, usted estará sedado y relajado y respirará conectado a una máquina que proporcionará oxígeno y que manejará un anestesista. Una técnica de ventilación bastante utilizada es la Ventilación *Jet* (a chorro) que permite meter oxígeno a alta presión con un tubito muy fino que no quita espacio al cirujano para trabajar. Esta técnica tiene algunos problemas en estenosis muy estrechas y puede producir lesiones en la mucosa sana si se usa mucho rato. Existen otras alternativas de ventilación. Su anestesista decidirá la más adecuada a su caso.

¿Qué es la mitomicina -C?

Si lo busca en internet puede resultarle desalentador, al descubrir que es un medicamento usado en el tratamiento de cáncer (quimioterapia). Eso no significa que Ud. tenga cáncer o que esté recibiendo quimioterapia. A veces se aplica a sus cicatrices al final de la dilatación con la esperanza de que inhibirá un nuevo crecimiento de células cicatriciales. Hay poca evidencia de que sea eficaz, pero la mayoría de los pacientes no experimentan ningún efecto secundario adverso (quizás pueda Ud. notar un sabor amargo al toser una vez que despierte de la anestesia). Algunas personas comprueban que el tiempo entre dilataciones se alarga cuando se les aplica mitomicina -C. Su uso parece estar disminuyendo entre cirujanos con más experiencia en favor de la utilización de inmunosupresores de reciente aparición como el Rituximab.

Mi médico/a me habló de ponerme inyecciones de esteroides en la misma intervención de dilatación, ¿qué significa esto?

Las inyecciones de esteroides en el sitio de las cicatrices, una vez completada la dilatación, se está convirtiendo en una práctica cada vez más extendida. Se utilizan dosis similares a las que se inyectan en una consulta médica ambulatoria (consulte la sección sobre inyecciones de esteroides en la consulta médica) pero se administran mientras está bajo anestesia general. Es posible que experimente efectos secundarios leves (como enrojecimiento y/o insomnio) durante las 24 horas siguientes a la cirugía.

¿Cuánto tiempo estaré en el hospital?

La mayoría de las personas sólo permanecen en el hospital el mismo día de la operación, aunque algunas se quedan por la noche como precaución por una posible inflamación de las vías respiratorias, particularmente en el caso de las personas que no viven cerca del hospital.

¿Cómo me sentiré después?

Tendrá dolor de garganta y sentirá somnolencia debido a la anestesia, pero en general debería sentirse bien; lo normal es que note la mejoría de inmediato aunque en algunos casos necesite de dos a tres días para estar mejor.

Algunas personas pueden tener la voz ronca durante unos cuantos días después de la operación, pero se irá normalizando a medida que disminuyan los hematomas y la inflamación.

Puede sentir rigidez y dolor en el cuello y la espalda por la posición en la que estuvo colocado durante la cirugía. Cuanto más larga sea la cirugía, más fácil será que tenga dolor. También pueden dolerle las costillas debido al flujo de aire en los pulmones. Todo esto se calma en un par de días.

Hay un nervio en las vías respiratorias que se conecta directamente con el oído. Este nervio puede irritarse durante la cirugía y, si esto ocurre, Ud. podrá sentir dolor en uno o ambos oídos durante un corto periodo de tiempo (hasta una semana).

No se extrañe si tiene tos durante más o menos una semana, como respuesta a la cicatrización. Es normal. Treinta minutos diarios de nebulización salina durante algunos días después de la operación pueden ayudar a suavizar sus vías respiratorias y a reducir la tos.

¿Qué medicación es previsible que deba tomar después de la cirugía?

Algunos médicos/as recetan *Paracetamol* con codeína para aliviar el dolor y suprimir la tos durante los primeros días. También le pueden prescribir un inhalador de esteroides para usar durante un mes después de la operación.

Si le han practicado un recorte de la estenosis en forma de cuña con el láser endoscópico, es probable que le recomienden el uso de un corticoide inhalado y un antibiótico a criterio de su médico teniendo en cuenta sus posibles alergias entre otros elementos. Si ese es el caso, se le recomendará que lo tome durante los primeros cinco días tras la cirugía.

¿Cuánto tardaré en poder volver al trabajo?

Por lo general, se recomienda descansar unos tres días después de la operación, antes de volver al trabajo, y no hablar durante al menos dos días. No susurre, porque susurrar tensa las cuerdas vocales.

¿En cuánto tiempo podré reanudar la actividad o el ejercicio normal?

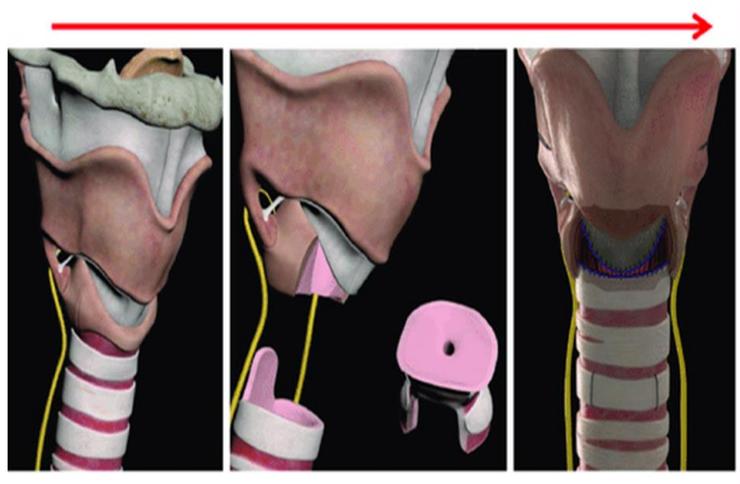
La mayoría de las veces no reciben ningún consejo al respecto; básicamente haga lo que le parezca mejor. El día después de la cirugía debería poder realizar un paseo corto, pero le dolerá la garganta, así que mejor que no corra ni haga nada demasiado extenuante. Guíese por su intuición. La anestesia le hará sentir débil durante uno o dos días; después, debería poder volver a la normalidad. El mejor consejo: escuche a su cuerpo; si no le apetece, ¡no lo haga! No se estrese demasiado porque puede retrasar su recuperación.

¿Sólo necesitaré una dilatación?

La mayoría de las personas con ESG necesitarán una segunda dilatación en el plazo de dos años, y a veces antes.

¿Qué es una resección (resección y reconstrucción) y cómo se hace?

Una resección traqueal es una cirugía compleja que consiste en extraer una porción de la tráquea dañada (con tejido cicatricial) y volver a conectar los extremos sanos. Es posible que oiga también hablar de resección cricotraqueal, de resección laringotraqueal o de resección traqueal y re-anastomosis. Todas son ligeramente diferentes, pero con similitudes.



re-

¿Cuál es el porcentaje de éxito de esta cirugía?

Los artículos publicados muestran un porcentaje de éxito del 80-95%. Por término medio, una resección mantiene su correctamente los diámetros conseguidos alrededor de 10 años. La gran mayoría se resuelven para siempre, aunque, como ocurre con todos los promedios, algunas pueden durar menos.

¿Pueden las cirugías anteriores impedir que se pueda hacer una nueva resección?

La mayoría de los especialistas con experiencia pueden realizar una resección sin importar cuántas dilataciones haya tenido Ud. previamente. No obstante, puede haber otras razones por las que no se le pueda hacer esta intervención.

¿Cuáles son concretamente los riesgos?

Los principales riesgos son la re-estenosis y el daño a los nervios de las cuerdas vocales. Hay también en torno a un 1% de posibilidades de sufrir sangrado o infección. Alrededor del 5% de las personas intervenidas verán que la vía respiratoria se vuelve a estrechar (tendrán una recidiva) en los tres años siguientes a la operación, aunque hayan sido intervenidas por personal muy experimentado.

La mayoría experimenta algún cambio permanente en la voz (que se vuelve a menudo más grave) debido a los cambios en la elevación laríngea (necesaria para un buen rango vocal, especialmente en cantantes). Puede que algunas personas tengan dificultades para hablar en voz alta.

¿Cuál es la intensidad del dolor? ¿Cuánto tiempo tendrá que tomar medicamentos para el dolor?

Hable con su especialista, antes de la cirugía, sobre el alivio del dolor y relajantes musculares.

Hay quienes dicen que la posición de flexión cervical forzada por el punto o los puntos de sutura entre el mentón y la parte superior del pecho (si se usan) es lo más doloroso. El hospital controlará su dolor de la mejor manera posible. Algunas personas comunican haber experimentado un nivel de dolor de 7 sobre 10

los dos primeros días, de 5 sobre 10 el tercer día y luego quizás de 2 sobre 10 durante unos pocos días más.

¿A qué se refiere con un punto de mentón?

Es posible que, al terminar el procedimiento, su cirujano pase un punto del mentón a la cara anterior de su pecho para mantener la cabeza en flexión e impedir una extensión de la cabeza que pueda poner en riesgo la unión entre las partes de la vía aérea unidas.

La tendencia general es a alejarse de esta técnica. Si su cirujano planea usar un punto de mentón (a veces llamado "punto de Grillo" en honor al primer médico que lo usó), asegúrese de sentirse conforme con su experiencia en la técnica y las razones que aduce para usarla. Los médicos que llevan muchos años realizando resecciones con punto de mentón confían en la seguridad de esta técnica. Si Ud. está conforme con el nivel de experiencia de su cirujano, debería confiar en ello.

Hoy en día es más común usar un collarín cervical, especial para este uso, durante algunos días en el postoperatorio y mantener el cuello flexionado. En general los limitadores que se puedan utilizar van más dirigidos a evitar una extensión brusca de la cabeza que a mantener la cabeza muy flexionada.

¿Tendré dificultad para tragar después de la cirugía? ¿Cuándo podré empezar a comer y beber?

Dependiendo de su cirujano y de la técnica realizada podrá comer con normalidad desde el día siguiente a su cirugía o necesitará una alimentación especial por sonda durante unos días antes de recibir una dieta blanda. Lo normal es que reciba medicación protectora para el estómago.

¿Cuánto tiempo puede pasar hasta poder levantarme y moverme después de la cirugía?

La cirugía no le ha afectado a los MMII, lo normal es que pueda caminar desde el primero o segundo día postoperatorio.

He oído hablar de un drenaje, ¿qué es eso? ¿dónde se coloca? Y ¿durante cuánto tiempo?

Un drenaje es un tubo fino que sale por su pecho, cerca la herida del cuello, que se coloca para evacuar el líquido acumulado en la zona de la cirugía. Normalmente se mantiene 3 o 4 días o hasta que se está seguro de que no hay ninguna complicación. Es más feo que doloroso.

¿Necesito tener una sonda de alimentación o una sonda vesical? Si es así, ¿durante cuánto tiempo?

Dependiendo de la complejidad de la técnica realizada a lo mejor es recomendable colocar una sonda de alimentación. Debe consultar a su doctor sobre esta posibilidad.

Sin embargo, por las características de la cirugía puede que no se llegue a colocar una sonda vesical o si la precisara se retire tan pronto como al terminar la cirugía, cuando salga a la zona de despertar o cuando empiece a caminar.

¿Deberé tomar antibióticos u otros medicamentos después de la cirugía? Si es así, ¿durante cuánto tiempo?

No hay una indicación obligatoria de usar antibióticos en el postoperatorio de la cirugía de la vía aérea. Sin embargo, dependiendo de su caso es posible que sean recomendables. Su equipo médico lo decidirá.

Algunas personas reciben esteroides para reducir la inflamación, mediante una inyección o una pastilla diaria en el hospital, y luego se toman por vía oral en una dosis decreciente durante dos semanas. Lo normal es que si se le indica que tome esteroides se le recomiende tomar medicación para disminuir el reflujo ácido como medida de precaución.

¿Es necesario que descanse la voz después de la cirugía? Si es así, ¿durante cuánto tiempo?

Hay diferentes experiencias: a algunas personas se les pide que hablen de inmediato, mientras que a otras se les recomienda reposo vocal durante varias semanas. En general, al principio debe ser prudente pero no hay inconveniente para hablar.

¿En cuánto tiempo mi voz alcanzará su mejor estado?

Esto no se sabe con certeza. Hay quienes necesitan entrenamiento para fortalecer su voz y volver casi a los niveles anteriores, y quienes siempre tendrán una voz más débil o ronca. De nuevo, los resultados tienen mucho que ver con la técnica a realizar y con las complicaciones postoperatorias.

¿Cuál es el tiempo de recuperación y qué puedo hacer durante este período?

Por lo general, se requiere un mínimo de seis semanas sin trabajar, y la vuelta al trabajo depende de cada individuo, ya que cada cual se siente y se recupera de manera diferente. A la mayoría se les recomienda no conducir durante ocho semanas.

¿Cómo es la cicatriz?

La cicatriz, cuando se realiza la cirugía más habitual cervical, mide aproximadamente 7,5 cm de largo. También puede tener una pequeña cicatriz de 1 cm donde se ha introducido el tubo de drenaje.

Sin embargo, hay procedimientos complejos que pueden requerir más de una cicatriz. Háblelo con su doctor.

¿Qué es el Procedimiento quirúrgico Maddern (Resección Endoscópica y Reconstitución Mucosa con Injerto Epidérmico)?

Esta cirugía es adecuada para pacientes con estenosis subglótica aislada en fase madura y no inflamatoria. Mediante un abordaje endoscópico (a través de la boca), la estenosis se elimina por completo con la ayuda de una “afeitadora” de tejidos blandos. Luego se vuelve a revestir el cricoides con un injerto de mucosa bucal o de piel, que se mantiene en su lugar durante dos semanas con un tutor temporal de silicona. Esta técnica es mínimamente invasiva, tiene la ventaja de preservar del todo la función de la voz y puede tener un resultado curativo.

¿En qué se diferencia la técnica Maddern de una resección?

En una resección, la porción de la vía aérea afectada, incluyendo toda la pared, se recorta y se extrae mediante cirugía abierta. Mientras que en la reconstrucción se recorta la parte enferma y se unen entre sí las dos porciones de la vía aérea sanas. Con el procedimiento Maddern se elimina el tejido cicatricial del interior de la vía aérea y se coloca un injerto de mucosa de la boca o de piel para recubrir la zona de la vía aérea que se queda sin mucosa tras la resección con la “afeitadora” y estimular que las células sanas vuelvan a crecer en lugar del tejido enfermo. Además, esta operación es endoscópica en lugar de abierta, lo que significa que no se hace herida en el cuello.

Esta técnica tiene varios beneficios, incluido un riesgo mínimo para las cuerdas vocales porque no se ponen en riesgo los nervios que las controlan. Y la recuperación es mucho más rápida ya que no se hace un corte en la vía aérea ni se realiza una nueva unión entre fragmentos que tiene que cicatrizar.

En líneas generales ¿en qué consiste la operación?

En primer lugar, se elimina el tejido epitelial dañado dentro de la tráquea, solo el tejido epitelial, sin cartílago. Luego para cubrir la zona “en carne viva” donde no hay tejido cicatricial ni mucosa, se injerta un trozo de piel del muslo o mucosa de la nariz o la mejilla. Para llevar ese injerto a la zona tratada, se envuelve alrededor de un tutor en la vía aérea (tubo de silicona) que se inserta por vía oral y que permite que el injerto contacte con la zona tratada. Para evitar que el stent se mueva, se sutura con dos puntos que se sacan a la superficie bien de la piel o bien, mediante una pequeña herida, fuera de la tráquea. Dependiendo de dónde esté la estenosis, también puede ser necesaria una traqueostomía temporal.

El tutor de la vía aérea se deja colocado durante dos semanas y luego se retira. Una de las ventajas de este método es que no deja cicatrices de la reconstrucción, aparte de una pequeña cicatriz (en torno a 1 cm) de la traqueostomía, si fuera necesaria.

Si necesito una traqueostomía, ¿durante cuánto tiempo?

La traqueostomía se realiza para permitirle respirar mientras sus vías respiratorias estén inflamadas y el tutor colocado. Puede necesitarla durante una semana aproximadamente. Si no sangra demasiado y sus vías respiratorias pueden soportar bien un tutor abierto de tamaño 12+, es poco probable que la necesite.

¿Cuándo podré levantarme y caminar?

Por lo general, a la mañana siguiente de la operación o al día siguiente podrá moverse. De nuevo el procedimiento no le ha afectado a sus piernas. Dependiendo de si ha precisado que le coloquen una sonda de alimentación o no, la recuperación será más o menos rápida.

¿Cuándo podré comer y hablar normalmente?

Dependiendo del hospital en el que se encuentre, si ha precisado la colocación de la sonda de alimentación le visitará un especialista en deglución. Éste le realizará pruebas para estar seguro que no hay problemas de atragantamiento. Cuando esté todo normalizado se retirará la sonda de alimentación. Todo dependerá, pues, de cuándo hagan la visita normalmente entre 1 y 3 días.

¿Cuánto tiempo estaré en el hospital?

Dependiendo del protocolo que tenga el equipo médico, la técnica y su distancia al centro médico puede que el procedimiento se haga con corta o larga estancia. No es raro que pueda estar ingresado en el hospital durante una o dos semanas. Puede que le permitan regresar a casa bajo estrictas instrucciones para mantener su salud, como hacer abundantes nebulizaciones y no excederse, antes de volver al hospital para una cirugía ambulatoria en la que se le retire el tutor de la vía aérea. Dependiendo de las condiciones generales, es posible que permanezca en el hospital un poco más: hasta un mes cuando se retiraría el tutor.

Un mes después, deberá regresar para otra intervención ambulatoria para limpiar o "retocar" con láser la nueva piel y comprobar cómo esta sanando. Es posible que necesite otro "retoque" final con láser un mes después si la primera vez solo le hicieron el 50 %. Hay pacientes que necesitan un tercer y último "retoque".

¿Tendré dolor?

En el hospital pueden controlar cualquier dolor que tenga con analgésicos convencionales y el dolor es mínimo. La mayor parte del malestar se debe al estrés que tenga, así que lo mejor es aprender a reconocerlo y utilizar técnicas de relajación para calmarse.

¿Cuánto tiempo pasará hasta que me sienta mejor después de la operación?

Tan pronto como se recupere de la anestesia general tras la retirada del tutor, podrá volver a hacer ejercicio y retomar su vida normal. Debe continuar con las nebulizaciones diarias para facilitar el proceso de curación.

Algunas personas aún pueden tener alguna dificultad debido a la mucosidad. Después de la cirugía necesitará, como se ha comentado, dos o tres "retoques" para garantizar que su vía respiratoria esté bien abierta.

El sitio de la pierna, la nariz o la parte interna de la mejilla de la que se haya obtenido el injerto será el punto más doloroso, así que manténgalo cubierto y protegido. Es importante, mientras esté en el hospital, asegurarse de dejar puesto el vendaje original y mantenerlo seco para facilitar la curación. Pegue con cinta adhesiva un rectángulo de bolsa de plástico sobre el sitio cuando se duche, para protegerlo.

¿En cuánto tiempo puede aparecer de nuevo la estenosis?

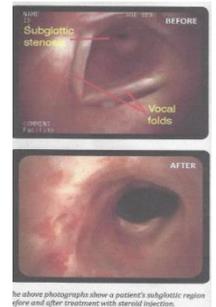
La primera persona sometida a esta operación en 2012 todavía respira bien y sin ninguna re-estenosis. Y, según las últimas investigaciones, lo mismo ocurre en el 80% de los casos durante al menos cinco años.

¿En qué consisten las inyecciones de esteroides en consulta externa ambulatoria?

Cada vez con más frecuencia, se administran inyecciones de esteroides de forma ambulatoria en el centro médico a pacientes de ESG. Aquí tiene más información sobre esa técnica.

¿Qué ventajas tienen las inyecciones de esteroides?

La inflamación es un componente fundamental de la ESG ya que, a menudo, causa importantes problemas respiratorios, incluso cuando las cicatrices existentes no son demasiado graves. Tomar esteroides orales con regularidad puede ayudar, pero tiene muchos efectos secundarios negativos. Una serie de inyecciones directamente en el sitio de la estenosis pueden tener un efecto inmediato y hacer que Ud. mantenga una buena respiración durante mucho más tiempo, evitando la necesidad de una cirugía más importante.



Las fotos muestran la región subglótica de un paciente antes y después de administrar una inyección de esteroides. (estenosis subglótica; pliegues de las cuerdas vocales)

¿Con qué frecuencia necesitaría una inyección?

Por lo general, se hacen revisiones cada cuatro o seis semanas para un ciclo de 4 a 6 inyecciones.

¿Cuánto tiempo dura la operación?

Incluyendo el anestésico local que se aplica a las cuerdas vocales y la tráquea, y el propio procedimiento de aplicar la inyección, el proceso puede durar entre 30 y 60 minutos.

¿Me sedarán o me pondrán anestesia general?

No se requiere anestesia general ni sedación (a menos que usted la solicite específicamente). Primero se adormece el área con una inyección de lidocaína, un anestésico local. Esto hará que usted tosa y esparza el anestésico a través de la tráquea y la laringe.

Una vez adormecida la zona, ¿cuál será el siguiente paso?

Su doctor utilizará un broncoscopio para inspeccionar el área y luego inyectará el esteroide en la cicatriz.

¿La inyección se pone desde el interior o el exterior del cuello?

Depende del estado de sus vías respiratorias y de la facilidad para insertar el endoscopio con aguja, así como del grosor de la cicatriz y de la facilidad para penetrarla con la aguja. En general es un procedimiento que se hace desde el interior del cuello.

¿Afectará a mi voz?

Puede tener la voz ronca durante un corto periodo de tiempo, mientras las cuerdas vocales están adormecidas. Esto es temporal y generalmente mejora en la primera hora después de la inyección.

¿Cómo influirá sobre la periodicidad de las dilataciones?

Los datos clínicos han demostrado que en algunos casos se pueden alargar bastante los periodos entre dilataciones, a menudo con valores de flujo máximo más altos que los que se obtienen con una dilatación.

¿Qué riesgos tienen las inyecciones de esteroides?

Una investigación reciente publicada en 2022 muestra que el 65% de los pacientes que recibieron inyecciones experimentan efectos secundarios temporales y que el 23% experimenta tres o más de ellos. Estos incluyeron enrojecimiento (38%), insomnio (23%), dolor en el lugar de la inyección (22%), aumento temporal del estridor (20%), tos con pequeñas cantidades de sangre (16%), palpitations del corazón (15%), fatiga (10%) y visión borrosa (1,9%).

Los efectos secundarios que requieren atención médica y/o tratamiento adicional son raros.

¿En qué consiste el Protocolo Mayo?

Hay pacientes que están siguiendo este protocolo, a menudo con buenos resultados. Puede interesarle preguntar a su medica/o sobre la posibilidad de intentarlo, o tal vez se lo propongan a Ud.

El protocolo implica tomar tres medicamentos:

- Trimetoprim con Sulfametoxazol (Septrim/Co-Trimoxazole). Esta combinación de antibiótico y sulfamida, administrada de manera regular en pequeñas dosis, elimina potencialmente todo tipo de bacterias: las personas con estenosis tienden a tener infecciones bacterianas que se acumulan detrás de las cicatrices, lo que provoca moco espeso y el riesgo de obstrucciones. Pregunte a su médico cómo podría utilizarlo
- Un inhalador de esteroides -Pulmicort- aplicado una vez al día. Reduce la inflamación de las vías respiratorias. También necesita una dosis concreta y un tiempo de aplicación. Pregunte a su médico.
- Inhibidores de la bomba de protones/Medicamentos para el reflujo ácido -como Omeprazol, parapraxol, esomeprazol) - una vez al día con el desayuno. Si tiene reflujo, puede potencialmente reducir la inflamación en las vías respiratorias y evitar el daño en el epitelio causado por el ácido estomacal.

¿Qué riesgos tiene este protocolo?

Como ocurre con todos los medicamentos, éstos pueden tener efectos secundarios.

- Antibióticos: algunas personas pueden tener efectos secundarios al tomar antibióticos a largo plazo, como infecciones por hongos en la boca (candidiasis oral), genital (candidiasis vaginal) y problemas estomacales, diarrea. Algunas personas no toleran estos fármacos a base de sulfamidas, en cuyo caso se puede buscar otra alternativa.
- Esteroides inhalados: pueden producir aftas bucales. Para evitarlo es obligatorio lavarse los dientes después de hacer la/las inhalaciones y también es recomendable hacer gárgaras. En algunos casos el polvo inhalado se deposita en las cuerdas vocales (otra razón para hacer gárgaras), provocando una voz ronca o carrasposa y, a veces, tos.
- Inhibidores de la bomba de protones (IBP) para evitar el reflujo ácido: tomados a largo plazo, pueden causar problemas renales y fragilidad ósea. Investigaciones recientes muestran que los IBP no tienen un impacto en las vías respiratorias de quienes no presentan evidencia de enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE). Un medicamento más suave como Almax puede ser mejor en esta situación.

¿Cuáles son los beneficios de este protocolo?

Se ha registrado que los pacientes que han seguido este protocolo han sentido:

- Mayor intervalo de tiempo entre dilataciones.
- Menos inflamación, y por lo tanto, mejor respiración.
- Moco menos espeso, y por lo tanto, menos tos y mejor respiración.

No hay evidencia de que este tratamiento detenga la formación de cicatrices, más bien tiende a tratar los síntomas adicionales que la acompañan.

¿Cómo puede la inmunoterapia ayudar a tratar mi estenosis subglótica?

La inmunoterapia es cada vez más utilizada en pacientes que requieren frecuentes dilataciones (es decir, cada seis meses o más a menudo). Hay varias opciones disponibles y usadas comúnmente en otras patologías, por lo que son bien conocidos sus efectos secundarios.

Rituximab es el que se utiliza con más frecuencia, pero si no funcionase de forma satisfactoria hay otras opciones disponibles como CellCept (micofenolato), que también ayuda a que su organismo no ataque lo que percibe como un cuerpo extraño en la vía respiratoria, inhibiendo la función de las células blancas B y T.

Este capítulo se centra en el *Rituximab* por ser el fármaco de inmunoterapia más usado para nuestra enfermedad.

¿Qué es el *rituximab*?

El *rituximab* es el anticuerpo monoclonal más utilizado para tratar la artritis reumatoide grave así como enfermedades autoinmunes diagnosticadas como la granulomatosis de Wegener (GPA).

Actualmente es el anticuerpo monoclonal más utilizado en tratamientos de quimioterapia y de mantenimiento post-quimioterapia.

Pero si no me han diagnosticado granulomatosis de Wegener (GPA), artritis reumatoide, ni una enfermedad autoinmune conocida, ¿por qué debería recibir este tratamiento?

Existe una corriente de pensamiento bien documentada que sugiere que la estenosis subglótica "idiopática" es una forma localizada de GPA o Enfermedad de Wegener, por lo que tratarla con el mismo medicamento puede dar buenos resultados a pesar de que las biopsias y los análisis de sangre no demuestren la presencia de GPA. Usted puede tener anticuerpos ANCA negativos o positivos y las biopsias pueden no detectar ningún signo de GPA.

¿Cómo actúa el *Rituximab*?

El *Rituximab* actúa sobre los glóbulos blancos del organismo linfocitos B. Estas células son parte del sistema inmunitario del organismo, responsables de atacar lo que perciben como elementos extraños y de crear una respuesta inflamatoria. Recuerde que lo que los médicos tratan en la estenosis subglótica es sobre todo inflamación.

¿Es una cura para la estenosis subglótica?

En muchos casos, el tratamiento con *Rituximab* hace que la ESG entre en remisión, que los síntomas de la ESG disminuyan o desaparezcan. Lo que significa que detiene el cierre de las vías respiratorias. En la mayoría de los pacientes se alarga el periodo sin cirugía, y los estudios frecuentemente indican un promedio de 31 a 32 meses entre dilataciones. Su médico controlará de cerca su reacción al tratamiento y le informará si es recomendable otro ciclo de *Rituximab*.

¿Cómo se administra este medicamento?

Se administra mediante infusión intravenosa, directamente en una vena del dorso de la mano o del antebrazo.



La infusión dura entre 6 y 8 horas y se administra lentamente, lo que permite al personal especializado controlar su reacción al medicamento y actuar rápidamente para infundir a un ritmo más lento o detener la infusión si tiene alguna reacción adversa.



Antes de administrar *Rituximab*, se infunden antihistamínicos y esteroides, para ayudar a minimizar cualquier reacción adversa al medicamento.

Entonces, ¿el *Rituximab* es un quimioterápico?

No. No es quimioterápico. Es un medicamento que contiene anticuerpos monoclonales creados mediante ingeniería genética que van a unirse a una porción específica de la superficie de las células blancas de la sangre (linfocitos B): se trata por lo tanto de **inmunoterapia**. Puede usarse junto con la quimioterapia en pacientes con cáncer, pero no es quimioterapia en sí misma.

¿Con qué frecuencia se infunde el *Rituximab*?

El tratamiento inicial suele consistir en dos o tres sesiones con dos semanas de intervalo entre ellas. Este tratamiento logrará tener bajo control a sus células B durante aproximadamente seis meses. Dependiendo de cómo responda su estenosis (es decir, si necesita otra dilatación), es posible que se le administre otra tanda de dos sesiones entre 6 y 10 meses después de la primera. Se le harán analíticas periódicas de sangre para hacer un seguimiento de la evolución de sus células sanguíneas, en particular de la serie blanca. Los pacientes con datos en la analítica de GPA positivo (con síntomas que afectan a otras áreas de su cuerpo además de las vías respiratorias) pueden necesitar cuatro sesiones.

¿Cuánto tiempo tarda en surtir efecto?

Tarda unas seis semanas en alcanzar su máximo efecto.

¿Es necesario tomar alguna otra medicación?

Algunos médicos recetan prednisolona por vía oral durante varios meses, mientras que otros pueden recetar una dosis baja de antibióticos para ayudar a prevenir cualquier infección bacteriana si el tratamiento se alarga.

Si mi sistema inmunitario está debilitado por el tratamiento con un inmunodepresor, ¿corro riesgo de padecer otras enfermedades?

Si contrae un virus, como el Covid-19, un resfriado o una gripe, por ejemplo, corre más riesgo de enfermarse, durante más tiempo y de forma más grave, que si no recibiera este tratamiento. Le conviene vacunarse contra el Covid-19 (y posiblemente contra la neumonía, el herpes zóster y la gripe) antes de comenzar con las infusiones; hable con su especialista para conocer cuál es su recomendación. Le harán análisis de sangre

para comprobar que no ha tenido hepatitis B y para evaluar el estado de su sangre, pulmones y riñones. Las personas con infecciones graves no deben recibir este medicamento.

¿Cómo debo prepararme para una infusión?

- Manténgase hidratado, especialmente el día y la noche anterior a la infusión: esto facilitará encontrar una vena para poner la vía en sus venas.
- Evite la cafeína la mañana de la infusión: puede elevar la presión arterial y contraer sus venas.
- Use ropa y zapatos cómodos: estará conectado a un sistema de sueros por lo que será difícil quitarse la ropa si tiene demasiado calor, y usar el baño requerirá el uso de una sola mano. ¡Nada de ropa interior o pantalones complicados! Si siente frío, suele haber mantas, pero si tiene manga larga no podrá quitarse la parte de arriba para refrescarse. Lo ideal es llevar calzado que sea fácil de poner y quitar.
- Muévase cada hora, porque estará sentada durante mucho tiempo. Y, al mantenerse con una buena hidratación por el suero y el agua de bebida, necesitará ir al baño con frecuencia. También le servirán esos momentos para evitar llagas por presión y el riesgo de coágulos.
- Lleve refrigerios fáciles de comer: como se ha comentado, la mano o el brazo donde le han puesto la vía está poco operativo, no lo olvide al decidir qué alimento o bebida llevar.
- Lleve el teléfono con música y auriculares: los medicamentos (particularmente el antihistamínico) pueden causarle somnolencia, por lo que es poco probable que desee leer. Dormir y escuchar música es una buena opción.
- No olvide el cargador: estará allí unas cuantas horas, así que asegúrese de que sus dispositivos se mantengan en funcionamiento.

¿Cómo me sentiré durante la infusión?

Estará sentado en una silla o tumbado en una cama, con la vía intravenosa y el catéter de infusión de los fármacos sujetos a la mano o el brazo mediante un vendaje adhesivo. Es probable que sienta somnolencia. Si tiene alguna reacción, por pequeña que sea (picaazón, labios entumecidos u hormigueo en la lengua), comuníquese a la enfermera/auxiliar encargado.

Escuchará muchos pitidos durante la infusión que provienen de la bomba que empuja el medicamento por la vía. Normalmente es para recordar al personal de enfermería que acuda y acelere o disminuya el ritmo de la infusión. También emitirá un pitido si la línea está doblada u obstruida o si detecta cualquier otra alteración.

¿Cómo me sentiré después?

Más vale prevenir que curar. Una buena hidratación debería ayudarle a evitar el dolor de cabeza que sienten algunas personas. La fatiga es el efecto secundario más común y hay quien puede estar hasta cuatro días con síntomas similares a los de la gripe.

Lo normal es que también le administren esteroides por vía intravenosa que pueden provocarle insomnio durante una o dos noches, así que, a pesar de sentirse cansado, probablemente no logre dormir. Es posible que sienta hambre de forma transitoria (debido a los esteroides), y otros efectos secundarios a corto plazo como sensación de ardor en la cara y la piel, o tener la garganta seca y áspera.

¿Puedo recibir otros tratamientos para mi estenosis además de éste?

Sí, todas las opciones habituales (por ej., inyecciones de esteroides/dilatación) son compatibles con este tratamiento.

¿Qué preguntas debo hacer a mi cirujano?

Le damos a continuación una idea de aspectos que debería hablar con su médico al iniciar el tratamiento. Le ayudarán a organizar mejor la secuencia de tratamiento y seguimiento que va a venir a continuación. Debe valorar si algunas de estas preguntas pueden no ser importantes para su tratamiento antes de realizarlas.

<p>¿Qué experiencia tiene en estenosis de las vías respiratorias?</p>	<p><i>Cerciórese de lo seguro que se siente en este campo, dado que, al ser un problema poco común, es probable que muchos cirujanos torácicos y otorrinolaringólogos solo hayan leído sobre el tema durante la carrera. Cuantos más pacientes tengan y más tiempo se hayan dedicado al tratamiento de estenosis de vía aérea, mejor: usted no querrá ser la primera persona que tenga como paciente.</i></p>
<p>¿Cuántos pacientes tiene con estenosis de las vías respiratorias?</p>	
<p>¿Cuánto tiempo lleva tratando a pacientes con estenosis de las vías respiratorias?</p>	
<p>¿Dónde y con quién realizó su formación en esta área?</p>	<p><i>Si se formó en un gran hospital o centro de referencia, es probable que tenga mucha más experiencia y que haya aprendido de los mejores y a usted le dará tranquilidad saber que ha aprendido de los mejores.</i></p>
<p>¿Cuál es el porcentaje medio de recurrencia de la estenosis de sus pacientes? Es decir, en general ¿con qué frecuencia tienen que regresar sus pacientes para una cirugía de dilatación?</p>	<p><i>Teniendo en cuenta que cada caso es diferente, hablen sobre otros casos para tener una idea de cómo han ido.</i></p>
<p>¿Ha tenido que hacerle una traqueostomía a alguno de sus pacientes? ¿En qué circunstancias? ¿Y han tenido alguna otra complicación?</p>	<p><i>No es frecuente tener que hacer una traqueostomía a pacientes de estenosis de vía aérea, pero a veces es necesaria; en cualquier caso es importante saber qué motivó la traqueostomía o cualquier otra complicación.</i></p>

<p>¿Cuál es su opinión acerca de colocar un tutor permanente o endoprótesis en mis vías respiratorias para mantenerlas abiertas?</p>	<p><i>Esta es una pregunta trampa. NINGÚN médico/a con experiencia en esta área recomendaría un tutor; conlleva muchos riesgos, incluida la obstrucción completa (que requiere una traqueotomía), el movimiento del tutor y la formación de más tejido cicatricial, y el desplazamiento y daño a las cuerdas vocales.</i></p>
<p>¿Qué opciones de tratamiento ofrece? Por ej. inyecciones de esteroides/dilatación/resección en cuña /Maddern/resección.</p> <p>¿Cuántas cirugías de dilatación ha realizado en los últimos tres meses?</p>	<p><i>Las posibilidades de tratamiento que le ofrezca (y la variedad) le darán una idea de su experiencia. El médico y los especialistas en los centros con más experiencia ofrecen más opciones (o estarán encantados de derivarle a otro cirujano y sabrán a quién hacerlo). Cuantas más cirugías hayan realizado en los últimos tres meses, se supone que más actualizadas estarán sus técnicas.</i></p>
<p>¿A dónde derivaría a pacientes más difíciles, si es que lo hace?</p>	<p><i>Si su médico es especialista en un procedimiento (por ej., dilataciones), está muy bien, siempre y cuando conozca otros tratamientos que pueda requerir y sepa a dónde derivarle en el caso de que Ud. elija esa opción.</i></p>
<p>¿Qué plan de tratamiento me propone?</p>	<p><i>Siendo paciente con problemas en la vía respiratoria, la mayoría de los médicos debería poner un aviso en su registro que alerte al personal de recepción (administración/citas/secretaría) para que prioricen sus citas, si necesita una con urgencia. Vale la pena comentar esto con su cirujana/o para asegurarse de que así sea. También le puede recomendar hospitales específicos a los que acudir o evitar si se le presenta una emergencia.</i></p>
<p>¿Qué hago si mi respiración de repente empeora y necesito que me atienda urgentemente?</p>	<p><i>Siendo paciente con problemas en la vía respiratoria, la mayoría de los médicos debería poner un aviso en su registro que alerte al personal de recepción (administración/citas/secretaría) para que prioricen sus citas, si necesita una con urgencia. Vale la pena comentar esto con su cirujana/o para asegurarse de que así sea. También le puede recomendar hospitales específicos a los que acudir o evitar si se le presenta una emergencia.</i></p>
<p>¿Puedo obtener una copia de la imagen de mi estenosis?</p>	<p><i>El médico debe revisar sus vías respiratorias utilizando un laringoscopio/broncoscopio, que consiste en una cámara que se introduce por la nariz y baja por la garganta. Por lo general, puede ver su estenosis a</i></p>

través de las cuerdas vocales y debería poder guardar una fotografía de su estenosis.

Si Ud. puede obtener una copia impresa de esta imagen, tendrá algo que llevar a otros médicos, en caso de que decida acudir a otro lugar.

Ante una cirugía de dilatación:

<p>¿Cuánto tiempo se supone que estaré en el hospital?</p>	<p><i>La mayoría de las cirugías de dilatación son ambulatorias (es decir, Ud. saldrá del hospital ese mismo día), pero si es propenso a la inflamación, tiene otros problemas de salud o tiene un largo trayecto hasta su casa, es posible que necesite quedarse por la noche, ya sea en el hospital o muy cerca del hospital.</i></p>
<p>¿Cómo puedo proteger mi dentadura?</p>	<p><i>En muchos hospitales le colocarán un protector bucal para proteger su dentadura de los instrumentos quirúrgicos, pero no en todos. Puede valer la pena conseguir uno que se ajuste a sus dientes, si su médico está de acuerdo.</i></p>
<p>¿Qué tipo de cirugía piensa realizar? ¿Una dilatación con láser/argón? ¿Balón? ¿Coblación)</p>	<p><i>Es importante comprender qué tipo de dilatación planea realizar su cirujano. Por ejemplo, la coblación es una técnica de dilatación que se realiza con el uso de radiofrecuencia. Según los datos recogidos no es recomendable ya que aumenta la probabilidad de que la cicatriz se extienda por la tráquea. Si su cirujano le propone esta técnica, solicite una alternativa o busque una segunda opinión con otro profesional que no recomiende esta operación.</i></p>
<p>¿Me pondrá inyecciones de esteroides? ¿Me aplicará mitomicina -C?</p>	<p><i>Conocer el tratamiento que va a recibir es importante para evaluar las probabilidades de éxito, los efectos secundarios, etc., sobre todo por si tuviera posibilidad de consultar a otro cirujano en algún momento.</i></p>
<p>¿Piensa hacer una biopsia de la cicatriz o toma de muestras de sangre para la detección de ANCA?</p>	<p><i>Es recomendable hacer una prueba de ANCA (enfermedad autoinmune) cada vez que se realiza una dilatación. Un resultado negativo en el pasado no significa que no pueda dar positivo tiempo después.</i></p>

En cada cita con su especialista:

<p>¿Cuál es el calibre actual de mi estenosis (en milímetros)?</p>	<p><i>Su médico podrá responder mejor a esta pregunta cuando haya examinado sus vías respiratorias bajo anestesia general y pueda medir la luz con precisión.</i></p>
<p>¿En qué porcentaje está cerrada mi vía aérea?</p>	<p><i>La forma de calcularlo es haciéndole una endoscopia. Para calcular el porcentaje se necesita saber el diámetro de su vía aérea cuando está en su máxima apertura.</i></p>
<p>¿Cuál es la distancia actual entre la parte superior de la estenosis y las cuerdas vocales?</p>	<p><i>Esto le ayudará a comprender el riesgo que puede tener la cirugía para la calidad de su voz, debido a la extensión de la cicatriz, y puede ayudarlo a tomar decisiones sobre un posible cambio en el tipo de tratamiento o cirugía que reciba.</i></p>
<p>¿Cuánto ha cambiado la estenosis desde mi última cita?</p>	<p><i>El objetivo de la pregunta es entender qué es lo que está pasando en sus vías respiratorias: si la cicatriz está cambiando, ¿se está extendiendo hacia las cuerdas vocales o hacia abajo por la tráquea? ¿Se está volviendo más gruesa o más delgada? ¿Ha cambiado su estructura o sigue igual? ¿Hay nuevas áreas de cicatrización?</i></p> <p><i>Su cirujano debería tomar siempre fotografías y/o tener una descripción detallada de la estenosis en cada en cada revisión para poder comparar con exámenes anteriores.</i></p>
<p>¿Cuáles son los resultados de mi prueba de Anticuerpos anticitoplasma de neutrófilos (ANCA)? ¿Y cuándo me hicieron la prueba por última vez?</p>	<p><i>Si su enfermedad se le ha diagnosticado como idiopática (no si le han diagnosticado granulomatosis de Wegener, u otra enfermedad autoinmune), entonces se recomienda que se realice la prueba ANCA anualmente junto con un perfil metabólico básico. Por lo general puede prescribirlos su médico/a de atención primaria. Aunque haya dado negativo en el pasado, el resultado puede cambiar y el tratamiento será ligeramente diferente si se demuestra que tiene una enfermedad autoinmune.</i></p>

<p>¿Mis cuerdas vocales funcionan como deberían?</p>	<p><i>Si tiene algún problema con su voz, es importante saber si está relacionado con la cicatriz, con la mucosidad o porque las cuerdas vocales no funcionan correctamente. Saber esto le ayudará a obtener una derivación a un logopeda</i></p>
<p>¿Conoce algún ensayo o estudio clínico en el que pueda participar?</p>	

Quando se plantee una cirugía mayor

<p>¿Cuántas resecciones /reconstrucciones ha hecho? ¿Cuántas en pacientes con estenosis idiopática? ¿Cuántas en casos con causas conocidas?</p>	<p><i>Esta pregunta le permitirá conocer la experiencia de su cirujano en esta cirugía difícil y delicada. A usted le interesa que haya realizado muchas operaciones exitosas, específicamente en casos como el suyo. También deseará que tenga un excelente equipo a su alrededor y un departamento de recuperación en el hospital que esté acostumbrado a lidiar con este tipo de cirugía.</i></p>
<p>¿Cuál es su porcentaje de éxito? ¿Qué entiende usted por éxito?</p>	<p><i>Por ejemplo, una resección traqueal suele mantenerse patente, por término medio, diez años. ¿Su cirujano/a considera esto un éxito? ¿Qué porcentaje de sus pacientes regresan dentro de los diez años siguientes a la operación para someterse a más cirugías?</i></p>
<p>¿Cuáles considera que son los riesgos generales de esta cirugía?</p>	<p><i>Por ejemplo, re-estenosis y necesidad de una traqueostomía, lesión del nervio laríngeo inferior, infección, voz débil, imposibilidad de cantar...</i></p>
<p>¿Qué riesgos ve en mi caso?</p>	<p><i>Le ayudará a conocer los posibles problemas relacionados específicamente con su situación y estado de salud, y le permitirá cerciorarse de que su cirujana/o ha considerado todas las opciones al recomendarle esta operación.</i></p>
<p>¿Qué puedo hacer yo para reducir los riesgos por complicaciones?</p>	<p><i>Por ejemplo, ganar o perder peso, eliminar malos hábitos, o hacer ejercicios y estiramientos antes de la operación.</i></p>

<p>¿Cuánto tiempo estaré en el hospital?</p>	<p><i>Ud. puede tener asuntos laborales y/o familiares que le hagan plantearse cuándo es el momento oportuno para programar la operación dependiendo del tiempo que tenga que estar en el hospital.</i></p>
<p>¿Puedo hablar con alguno de sus antiguos pacientes?</p>	<p><i>La mayoría de las cirujanas y cirujanos más experimentados tendrán pacientes que se prestarán a compartir su experiencia quirúrgica, lo que le ayudará a decidir si está conforme o no con su cirujano/a y la intervención que le propone. Esto con la ley de protección de datos actual es imposible.</i></p>
<p>¿Cuál es su porcentaje de complicaciones graves? ¿Qué complicaciones importantes se le han presentado?</p>	<p><i>Esto le ayudará a prepararse para el peor de los escenarios y a confiar en la capacidad de su cirujano para afrontar problemas inesperados durante una cirugía mayor. Si no le satisface su respuesta, busque una segunda opinión.</i></p>
<p>¿En qué consiste la operación? ¿Cuánto dura?</p>	<p><i>Cuanto más sepa por anticipado de la cirugía con mayor confianza la abordará.</i></p>
<p>¿Con que me voy a encontrar cuando me despierte? (por ejemplo, vías intravenosas, drenajes, mascarilla, catéter, sonda de alimentación...)</p>	<p><i>Si sabe qué esperar cuando despierte, estará mentalmente preparado/a para aceptar su situación y seguir adelante con la curación. Puede informar con anticipación a sus amistades y familiares sobre qué pueden esperar si la/lo visitan durante el posoperatorio.</i></p>
<p>¿Cómo me sentiré al despertarme? ¿Tendré dolores? Si es así, ¿dónde?</p>	<p><i>Le ayudará a comprender mejor cuáles son las expectativas y cómo el equipo de recuperación manejará la situación: mediante analgésicos o relajantes musculares, esteroides, etc.</i></p>
<p>¿Cuándo podré comer y beber normalmente?</p>	<p><i>Por ejemplo, cuándo pasará de tomar cosas frías a tomar alimentos sólidos o cuándo le quitarán la sonda de alimentación.</i></p>
<p>¿Cuándo podré volver a casa?</p>	<p><i>Es importante saber cuánto tiempo es probable que tenga que permanecer en el hospital antes de que le den el alta. Si vive muy lejos y necesita citas de seguimiento, es posible que tenga que quedarse en un lugar cercano para asistir a ellas.</i></p>

<p>¿Qué tipo de complicaciones se me pueden presentar después de salir del hospital y cómo afrontarlas si ocurren?</p>	<p><i>Es importante tener un plan establecido para cualquier problema que pueda surgir (como dificultad para respirar, tragar o hablar, dolor en el cuello o en cualquier otro lugar) y saber cómo gestionarlo. ¿Podrá tener comunicación directa con su médico, por correo electrónico o por teléfono? ¿O hay una persona de enfermería o administración a la que pueda llamar si la situación le preocupa?</i></p>
<p>¿Tendré alguna restricción una vez que regrese a casa?</p>	<p><i>Por ejemplo, puede tener restricciones en el uso de la voz (reposo vocal), la conducción o el ejercicio físico. Es posible que necesite comer alimentos blandos por un tiempo o evitar ciertos alimentos o bebidas.</i></p>
<p>¿Necesitaré tomar medicamentos una vez que sea dada de alta? ¿Durante cuánto tiempo?</p>	<p><i>Podría necesitar esteroides, medicamentos contra el reflujo o antibióticos, por ejemplo.</i></p>
<p>Necesitaré utilizar algún equipamiento específico en casa</p>	<p><i>Después de la cirugía, es probable que le recomienden hacer nebulizaciones tres veces al día para ayudar a mantener las vías respiratorias húmedas y favorecer la curación. También le pueden recomendar un humidificador ambiental para facilitarle la respiración si el aire de su casa es seco (por tener calefacción o aire acondicionado, por ej.).</i></p>

Ante todo, nunca se sienta presionado para operarse con un médico si Ud. no está del todo conforme. Tiene derecho a buscar una segunda opinión; es su cuerpo, siempre puede decir que no.

Voy a ingresar en el hospital, ¿qué debo llevar?

Un ingreso hospitalario, aunque sea de un solo día, es una experiencia agobiante y si podemos contribuir a hacerlo más fácil con un listado de cosas que llevar, habremos eliminado una preocupación más de nuestra mente ya demasiado ocupada (¡inhala, exhala!).

No olvide armarse de paciencia... es posible que tengan que reprogramar su cirugía debido a circunstancias imprevistas (como tener que atender una emergencia o por complicaciones en la operación de otra persona).

Procedimientos ambulatorios

Si lo que tiene previsto es un procedimiento ambulatorio, le recomendamos estar preparado para pasar la noche. Podría ocurrir que una inflamación inesperada o su cirugía se haga avanzada la tarde y finalmente se decida no darle de alta.

Información y Comunicación

- Es recomendable que, si la tiene, se lleve el informe de la última espirometría que le hayan realizado para que lo vean su cirujano y anestesista antes de la operación; les ayudará a conocer el aspecto que pueden presentar sus vías respiratorias una vez que esté anestesiado.
- Bolígrafo y papel o pizarra por si no puede comunicarse oralmente al terminar la cirugía.
- Algún soporte para anotar cualquier información o indicación que le den después de la operación

Productos médicos básicos

- Gafas de lectura con su funda.
- Una lista de toda la medicación que está tomando. Traiga lo necesario para tres días (más vale prevenir que lamentar).
- Una lista de los remedios a base de hierbas y vitaminas que tome regularmente.
- Una nota detallada de cualquier otra afección médica que tenga, incluyendo información del personal médico que la trata.
- Detalles de cualquier alergia que tenga.
- La tarjeta sanitaria

Ropa

- Ropa interior, ya que será su única ropa además del camisón que le den.
- Si tiene miedo de tener pérdidas de orina por ataques de tos, lleve compresas adecuadas

- Zapatillas cómodas para moverse por la habitación y el hospital.
- Camisón o pijama (de manga corta porque le pondrán gotero). En general se le va a proporcionar en el hospital pero usted es libre de usar uno que traiga de casa.
- Una bata o una chaqueta que pueda ponerse sobre la bata, para abrigarse si fuese necesario.

Artículos de aseo

- Bálsamo labial, porque el aire acondicionado reseca el ambiente
- Crema de manos.
- Cepillo y pasta dentífrica.
- Toallitas, pañuelos.
- Productos que use rutinariamente antes de acostarse: cremas faciales, etc.
- En el hospital luces y sonidos de diverso tipo son normales durante la noche, por eso, si tiene dudas sobre la calidad de su sueño, le recomendamos que se traiga un antifaz y tapones para los oídos. A lo mejor no los necesita, pero por si ese no fuera el caso.
- Gomas para recogerse el pelo y cepillo/peine.
- Si espera que la temperatura de la habitación pueda ser alta/baja para su comodidad puede llevarse un Ventilador recargable o bolsa de agua caliente, para modificarla

Entretenimiento y comunicaciones

- Libro o tableta con juegos o música para entretenerse mientras espera.
- Teléfono para mantener informadas y comunicarse con las personas más cercanas y que puedan hacerle compañía
- Ordenador portátil/tableta (¡especialmente si el hospital tiene Wi-Fi gratuito o puede usar los datos de su teléfono!).
- No olvide su cargador con cable extra largo (por si el enchufe de pared está lejos de la cama) y/o una batería de repuesto.
- Auriculares.
- Mini altavoz si dispone de una habitación privada.

Comida y bebida

- El hospital le va a proporcionar comida y bebida con regularidad y adecuada a su situación, sin embargo, se puede traer o pedir que le traigan cualquier refrigerio que le guste que pueda comer en lugar de la comida del hospital una vez que se haya despertado. Recuerde preguntar si hay alguna cosa que no puede comer antes de hacer su selección.
- Sus bolsitas de café/té preferidas

Para una estancia más larga (por ej., por una resección o cirugía de reconstrucción)

Lo mismo que para estar una noche y además:

- Ropa interior de recambio suficiente.
- Neceser con champú, acondicionador, etc.
- Durante su estancia hospitalaria podrá usar el pijama/camisón que le ofrezca el hospital o bien vestir ropa holgada y cómoda de su propiedad: pantalones sueltos, camiseta.
- Gomas u horquillas para mantener el pelo fuera de los ojos.
- Recuerde llevar películas y/o música cargados en su ordenador o Tablet. Para comodidad de todos lleve también sus auriculares.
- Revistas y/o libro (¡también puede pedirselas a quienes la visiten!)
- Cualquier pasatiempo que pueda hacer mientras está en la cama (crucigramas, tejer, ganchillo, dibujo, etc.).
- Una almohada de viaje para apoyar la cabeza y el cuello.
- Cable de extensión con múltiples tomas de corriente para conectar su ordenador portátil/tableta/teléfono/etc.
- Gorro de ducha y secador de pelo de viaje.

Consejos para afrontar una cirugía mayor de vías respiratorias

Si le van a ingresar para una cirugía de resección y reconstrucción de la vía aérea, tenga en cuenta las siguientes sugerencias para sobrellevarla mejor:

Antes de la operación, intente mejorar su salud general todo lo posible.

Pierda peso si está obeso, coma de forma saludable y haga todo el ejercicio que pueda. Si quiere hacer alguna dieta, consulte con un endocrinólogo y/o un nutricionista que le indicará lo más apropiado para su persona. Este esfuerzo redundará en acelerar su mejoría tras la intervención.

Ponga su atención en el objetivo final, es decir, en mejorar la calidad de su respiración. No se detenga en los procedimientos y en cómo le pueden hacer sentir. Nunca pierda de vista lo que pretende con la operación.

Prepárese: pregunte a su médico sobre la intervención, si puede, hable con otras personas que hayan pasado por lo mismo sin olvidar que cada caso es diferente, busque información buena y rigurosa.

Intente reconocer el progreso día a día, por pequeño que sea. Le servirá de motivación y animará, por ej., que se le permita usar el baño en lugar de la cuña, que le retiren la sonda de alimentación, que se le permita lavarse y luego ducharse... Incluso tomar menos analgésicos es un progreso.

Muévase y siéntese. Tan pronto como pueda levántese de la cama o, al menos, siéntese. Esto le ayudará a mejorar su respiración y a reducir la tos y el riesgo de infección. Si puede dar algunos paseos por la habitación o por el pasillo, mejor todavía. Esto hace que la sangre circule y ayuda a levantar el ánimo.

Mantenga una buena higiene. Dúchese o al menos lávese tan pronto como pueda. Todo ayuda a sentirse más fuerte y, además, ¡el agua tibia sienta increíble! Si puede lavarse el pelo, mejor aún.

Establezca sus propias rutinas. Se trata de ganar autonomía en lugar de estar únicamente a merced de la rutina hospitalaria. Por ejemplo, establezca un momento para caminar, descansar, leer, tener visitas, puede incluso vestirse con su ropa durante el día y cambiar al pijama/camisón por la noche, mantenga su rutina cosmética diaria habitual antes de dormir.

Comuníquese: no hablar es bastante perturbador, especialmente si no puede hacerlo. La gente le trata de manera diferente e intenta averiguar lo que está pensando o tratando de comunicar. Encuentre la mejor manera de comunicarse. Recuerde que se ha traído papel y lápiz o un ordenador/tablet o una pizarra con rotuladores no permanentes para escribir lo que quiera comunicar a las visitas o al personal de enfermería, y escriba todas las cosas que siente y piensa.

Dormir: El sueño es un gran desafío en el hospital. No sólo hay nebulizadores y máquinas haciendo ruidos por todas partes, alarmas y personal sanitario charlando; también le interrumpirán el sueño para darle analgésicos, medirle la presión arterial, etc. Los hospitales están desarrollando programas de respeto al sueño nocturno, pero con todo y con eso puede ser difícil dormir en una cama que no es la suya. Le vendría

bien tener unos auriculares electrónicos con cancelación de ruido, pero también ayudan a amortiguar el ruido unos simples tapones de oídos. Los antifaces para dormir son otra ayuda. Los hospitales nunca están a oscuras del todo, y las luces se encienden constantemente durante toda la noche.

Por último, trate de llegar a un acuerdo con su enfermera/o de noche para que no le despierte a una hora concreta para darle analgésicos (por ej. a la una de la madrugada), sino que sea Ud. quien llame al timbre en el momento en que se despierte con dolor. Esto puede brindarle casi seis horas de sueño continuo: ¡todo un lujo!

Conozca su tratamiento. Entérese bien de qué le están dando y porqué. El conocimiento y el interés nos fortalecen y nos capacitan para ser parte activa del tratamiento en lugar de simplemente experimentarlo.

Comparta su experiencia con otras personas que comprendan su situación. Puede ser muy interesante que contacte con el grupo de apoyo virtual de “Living with Idiopathic Subglottic Stenosis” (en inglés). El apoyo y los mensajes positivos serán muy alentadores.

Finalmente, **mantenga una actitud positiva**: el pensamiento positivo tiene un poder increíble. Manténgase animado, ría, sonría y concéntrese en lo bueno y no en lo malo.

Me van a operar de otra cosa no relacionada con la estenosis: ¿qué tengo que decirle a mi cirujana/o?

Si le van a ingresar en un hospital para una operación que no esté relacionada con su estenosis no olvide, por favor, seguir estos consejos:

- Informe de su problema a su cirujano de la vía aérea. Todo sería más fácil si usted se operara en el mismo hospital donde se ocupan de su vía aérea regularmente. Si no es así, intente que ambos cirujanos se pongan en contacto. Su cirujano de la vía aérea debería proporcionarle un informe completo para que no haya dudas.
- Hable con su cirujano y con su anestesista sobre la conveniencia de utilizar una mascarilla laríngea o anestesia epidural en lugar de la intubación. Se trata de evitar cualquier cosa que entre por la tráquea y pueda dañarla.
- Si es necesaria la intubación y no se puede usar una mascarilla laríngea, asegúrese de que su anestesista sabe que tiene que usar un tubo de vía aérea pediátrico, posiblemente de tamaño 4 o del 5. Insista en que el tubo no sea de tamaño superior a 5,5 o 6 mm, y en que **deben** utilizar un manómetro para medir la presión del balón.

La preparación es esencial; todos los médicos quieren evitar causarle daño, de modo que su información puede serles útil.

En el caso de que su cirujano de la vía aérea no le proporcione un informe completo, le presentamos un modelo de carta que puede rellenar con sus datos y especificaciones para informar a todos los médicos que puedan entrar en contacto con usted durante esta nueva cirugía:

Estimado/a Dr./Dra. *[insertar nombre]*

Tengo programada una operación con el Dr./la Dra. *[nombre]* para el *[fecha]* y creo que usted va a ser mi anestesista.

Le escribo para comunicarle que tengo Estenosis Subglótica Idiopática. Le adjunto un documento que explica más sobre esta enfermedad y cómo afecta a las vías respiratorias. *(Tiene permiso para compartir esta Guía Básica)*.

Para evitar riesgos, lo ideal sería que no me intubaran para esta cirugía; si es posible, preferiría que se utilizara una mascarilla laríngea. En el caso de que fuera necesario intubarme, le solicito con todo el respeto:

- Intubación con un tubo endotraqueal pequeño, que preferiblemente no pase de 6,0 mm de diámetro. *[o menos si así lo recomienda su especialista de vías respiratorias]*.
- Mediciones regulares de la presión del manguito del tubo endotraqueal para mantener una presión correcta en la tráquea (20-30 cm de H₂O).
- Intubación dirigida con videolaringoscopio o fibrobroncoscopio.

En estos momentos tengo la vía aérea bien abierta. El flujo espiratorio máximo según la última medición de *[introduzca la fecha de la medición]* es *[introduzca el último dato de FEM que tenga]*.

Le agradezco por adelantado su atención

Un cordial saludo...

Gestación y estenosis

Es posible quedarse embarazada y tener hijos sufriendo la estenosis subglótica idiopática (SGS); muchas pacientes lo han conseguido con éxito.

Por razones complejas, el embarazo es un agravante de este problema. Dado que la mayoría de las personas afectadas por esta enfermedad son mujeres, se piensa que el estrógeno puede influir en el desarrollo de la estenosis. Y como es sabido, los niveles de estrógeno suben durante el embarazo. Aunque puede asustar tener que lidiar con esta afección durante el embarazo, la buena noticia es que generalmente se puede controlar con éxito.



Una vez confirmado su embarazo, es importante que informe de que está embarazada a su especialista de vías respiratorias, y de que sufre una estenosis subglótica a la persona que controlará su embarazo.

Es una buena idea asegurarse de que sus dos especialistas estén en contacto entre sí. Y mejor aún si están en el mismo hospital, pero esto no siempre es posible. Si están en hospitales diferentes, le recomendamos que se informe de quién podrá ayudarla en caso de emergencia en ambos hospitales, tanto por la estenosis como por el embarazo, incluso si no son quienes la están tratando en ese momento.

Desafortunadamente, su especialista en ESG puede no tener experiencia en tratar a una mujer gestante con ESG. Hay poca información, pero poco a poco tenemos más conocimiento. Es posible que su ginecólogo u obstetra nunca haya tratado a nadie con ESG, así que Ud. debe tener en cuenta esto cuando busque asesoramiento y opciones de tratamiento.

Aunque no tenga ningún otro problema durante el embarazo, aparte de la estenosis, el parto debe desarrollarse en el hospital y de una forma programada tanto por su seguridad como por la de su hijo.

Cirugía de vías respiratorias durante el embarazo

Si durante el embarazo necesita tratamiento en su vía aérea ¡no se asuste! Muchas pacientes en su misma situación han necesitado inyecciones de esteroides o una cirugía de dilatación y, por lo general, todo ha ido bien y con muy pocos riesgos para el feto.

Le recomendamos que tenga en cuenta estos consejos para asegurarse de que el embarazo y el parto transcurran de la mejor manera posible:

- Hable con su cirujano de la vía respiratoria sobre la posibilidad de que le traten de forma ambulatoria con inyecciones de esteroides. No es imprescindible la sedación y han demostrado ser una forma segura y sin riesgos para tratar a las pacientes embarazadas.

- Si no fuese ésta la opción elegida o no fuera posible usar la inyección de corticoides como tratamiento de mantenimiento, hable con su cirujano de vías respiratorias y su ginecólogo u obstetra sobre el momento óptimo para someterse a una cirugía durante su embarazo. Suele ser entre las semanas 20 y 24, pero realmente dependerá de su situación particular. Tenga en cuenta que pueden intervenir otros factores, especialmente el estado de sus vías respiratorias y la dificultad que tenga para respirar.
- Asegúrese de que sus especialistas están en contacto entre sí y de que su cirujano está al tanto de cualquier información adicional sobre su embarazo que pueda afectar a la operación. Asegúrese también de que su obstetra haya revisado cualquier medicamento que vayan a administrarle durante la cirugía de las vías respiratorias, para garantizar que sea lo más seguro posible.
- Hable con el servicio de anestesiología antes de la cirugía para comprobar por partida doble todos los extremos, asegurándose de que están al corriente tanto de su estenosis como de su embarazo, y de que han estado en contacto con sus especialistas.
- Procure asegurarse de que un obstetra revise el feto antes y después de la cirugía. Si Ud. está por encima de un cierto número de semanas de embarazo, puede ser necesaria la monitorización fetal durante la cirugía.

Preguntas más frecuentes

¿Cuál es el tratamiento más seguro mientras estoy embarazada?

La estenosis de las vías respiratorias en pacientes con SGS embarazadas puede tratarse de forma ambulatoria mediante inyecciones de esteroides sin sedación. Esta técnica fue presentada en 2017 en dos artículos de la literatura médica y se incluía el caso de una paciente embarazada. Puede ser el modo más seguro y más económico de tratar la enfermedad durante el embarazo. Pregunte si esta opción es válida en su caso.

Se pueden utilizar muchos de los glucocorticoides sintéticos disponibles y no se han comprobado diferencias en los resultados dependiendo del utilizado. Como se ha comentado, la inyección se realiza directamente en la estenosis. El tratamiento se repite con frecuencia de 3 a 5 veces a intervalos de 3 semanas, y a continuación se inicia el seguimiento. La administración de esteroides a mujeres embarazadas, tanto los sistémicos (es decir, intravenosos u orales) como los inhalados (nasales o inhalados), es bien conocida y se consideran generalmente inocuos durante la gestación.

¿Es imprescindible operarme estando embarazada para tratar la estenosis?

El asunto no es sencillo. Depende de la dificultad que tenga para respirar y de lo que le aconseje su cirujano especialista en la vía aérea y el obstetra. Resistirse a ser intervenida, si se le está cerrando la vía aérea y su respiración no es buena, podría poner en riesgo al feto. Tenga en cuenta que, por lo general, es mucho más seguro que le hagan una dilatación cuidadosamente planificada que tener cualquier tipo de emergencia relacionada con la respiración sobre todo si no le pueden ofrecer el tratamiento ambulatorio con esteroides.

¿La anestesia y los medicamentos pueden dañar al feto?

Aunque es obvio que existe un riesgo, la cirugía durante el embarazo es cada vez más segura. Consulte a sus médicos sobre cualquier duda que tenga. Recuerde que si le recomiendan esta cirugía es por alguna razón, y no recibir suficiente aire podría ser tanto o más perjudicial para el feto. Todos los anestésicos pueden en teoría atravesar la placenta, pero, a pesar de años de estudios en animales y experiencia en humanos, no se ha demostrado que sean claramente peligrosos para el feto humano. No hay una única técnica anestésica óptima hay muchas posibilidades. Las pacientes embarazadas se operan por muchas razones y con buenos resultados.

Si no puedo disponer del tratamiento ambulatorio con inyecciones de esteroides, ¿pueden ponérmelas, estando embarazada, después de mi dilatación?

Si. La opinión generalizada es que la forma más segura de administrar el corticoide es directamente en la estenosis. Si por alguna razón la estenosis se hiciera más importante, crítica, en el procedimiento de la dilatación se pueden inyectar los corticoides.

Mi cirujano/a quiere hacerme una traqueostomía para ayudarme a superar mi embarazo. ¿Es necesario?

Aunque pueda ser necesaria en algunos casos, la mayoría de las mujeres gestantes con ESG no requieren una traqueostomía durante el embarazo. Si su cirujano o su obstetra quiere hacérsela sólo por el hecho de estar embarazada, tal vez a Ud. le interese pedir una segunda opinión. Su salud y la del feto es lo más importante. Si finalmente se hace necesaria, seguro que hay buenas razones para ello, y, probablemente, sea temporal.

Mi obstetra quiere planificar una cesárea porque tengo ESG. ¿Necesito una cesárea o puedo tener un parto natural?

Muchas pacientes de SGS han dado a luz de forma natural, así que la estenosis por sí sola no debe ser necesariamente una razón por la que Ud. no pueda tener un parto natural si así lo desea. Dicho esto, puede haber otras razones que hagan recomendable una cesárea, y es importante seguir los consejos de sus médicos al respecto.

¿Me tendrán que intubar durante el parto?

Por suerte, la mayoría de las intervenciones quirúrgicas previstas para el parto no requieren anestesia con intubación. Lo más común es utilizar otros métodos, como la anestesia epidural. Recuerde que en muchas ocasiones se puede usar una mascarilla laríngea en lugar del tubo endotraqueal. No obstante, le conviene obtener una nota o informe de su especialista en vía aérea sobre aspectos a tener en cuenta en relación con la anestesia; en concreto, el tamaño del tubo endotraqueal que usted necesita si tiene que ser intubada en una cirugía de emergencia. Por favor, revise el capítulo: Me van a operar de otra cosa no relacionada con la estenosis: ¿qué tengo que decirle a mi cirujano?

Consejos para afrontar la SGS durante el embarazo

Si está tomando algún medicamento para la estenosis, no deje de consultar con su médico si es seguro usarlo durante el embarazo. Si tiene mucha mucosidad, las nebulizaciones con agua hervida fría o solución salina le pueden servir como alternativa a los medicamentos expectorantes. Consulte nuestra sección sobre cómo reducir la mucosidad de forma natural.

Procure llevar siempre una nota con breves detalles sobre su estenosis y su embarazo, y sobre cómo deben tratar su vía aérea en el caso de una emergencia. En ella puede indicar que a ser posible se evite la intubación (usar una mascarilla laríngea) y que en el caso de ser necesario un tubo endotraqueal de pequeño diámetro (por lo general 4,5-5,5 mm). Recuerde incluir información sobre el equipo médico que la atiende y cómo contactar.

Si siente que le falta el aire, acuda lo antes posible a su médico para que la examine, porque en algunas pacientes embarazadas la estenosis avanza más rápidamente.

Unas semanas antes de salir de cuentas hágase una revisión con su especialista de vía aérea, para hacerse una idea de cómo está y del grado de su estenosis antes del parto. El uso de un medidor de flujo espiratorio máximo durante el embarazo puede ser útil para hacer un seguimiento del calibre de su vía aérea.

¡Intente relajarse! Si bien puede ser estresante, y asusta tener que lidiar con la SGS durante el embarazo, trate de no preocuparse demasiado por ello.

Traqueostomía: respuestas a sus preguntas

La mayoría de los pacientes no necesitarán una traqueotomía y a Ud. no se la deberían realizar sin discutirlo antes a menos que el equipo médico considere que puede ser necesaria para salvar su vida, es decir, en una emergencia.

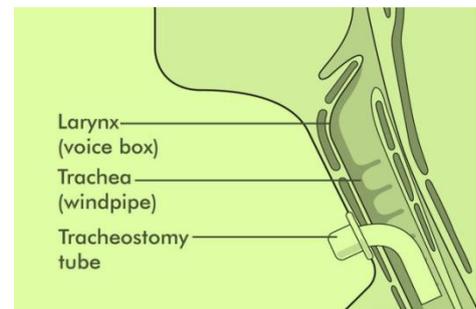
Sin embargo, en ocasiones, las personas con estenosis de vías respiratorias necesitan una traqueostomía que les facilite la respiración. A menudo sólo pensar en ello asusta. Ojalá podamos ayudarle a tranquilizarse.

¿Qué es una traqueostomía?

Un traqueostoma es un orificio que se realiza quirúrgicamente en la parte delantera del cuello hasta perforar la tráquea. Dicho orificio permite meter una cánula que lleva el aire a la vía respiratoria principal sin pasar por la boca ni por la nariz, directamente, para permitir una respiración sin obstáculos. El procedimiento de abrir dicho orificio se denomina traqueostomía. Coloquialmente los términos traqueostomía o traqueotomía se utilizan indistintamente tanto para el procedimiento quirúrgico como para el “estoma” que se abre en la tráquea.

¿Por qué se realiza una traqueostomía?

Hay varias razones médicas para abrir una traqueostomía. En general se abre para permitir normalizar la respiración. La traqueostomía se utiliza para hacer que llegue oxígeno a los pulmones evitando el espacio que no respira de las vías respiratorias superiores (boca, nariz, laringe) disminuyendo el esfuerzo respiratorio del paciente.



Se utiliza también como vía de respiración alternativa para salvar una obstrucción en las vías respiratorias superiores, causada por engrosamiento del tejido cicatricial propio de la estenosis, por inflamación o por un tapón de moco.

La traqueotomía generalmente se planifica y se lleva a cabo en el hospital, pero puede realizarse fuera del hospital en el caso de una emergencia, por ejemplo, en el lugar de un accidente.

Se les hace una traqueostomía a todos los/las pacientes con estenosis de las vías respiratorias?

No, a la mayoría no se les realiza nunca. Una encuesta reciente entre pacientes con estenosis de las vías respiratorias mostró que el 79% nunca habían tenido una traqueostomía, y que aproximadamente un tercio (32%) de quienes sí la habían tenido había sido de forma temporal (durante un mes o menos), a menudo como elemento de seguridad tras una cirugía compleja.

¿Cómo puedo evitar que tengan que hacerme una traqueotomía?

A veces es inevitable si forma parte de una cirugía mayor o compleja y se requiere como medida temporal en caso de inflamación u otros problemas. No obstante, en el día a día hay varias cosas que Ud. puede hacer:

- **Controle su vía aérea** con un medidor del flujo espiratorio máximo; de ese modo sabrá cuándo va necesitando su próxima dilatación o inyecciones de esteroides. No permita que pase mucho tiempo antes de que se programe el siguiente tratamiento (operación o inyecciones); hable con su médico para informarse bien del tiempo de espera requerido.
- **Haga nebulizaciones** con regularidad y asegúrese una buena hidratación (tome agua y evite bebidas con cafeína, azucaradas o alcohólicas) para prevenir la formación de tapones de moco.
- **Tenga su botiquín de emergencia disponible en casa:** si nota que tiene una infección o le cuesta respirar, dispóngase a tomar antibióticos y/o un ciclo corto de esteroides hasta que pueda ver a su médico en persona. Es importante que intente siempre contactar con su médico antes de tomar ninguna medicación. Sólo en el caso de que la cita se demore, puede iniciar el tratamiento.
- **Lleve con usted un informe sobre su enfermedad** porque, en caso de emergencia, puede que el profesional carezca de experiencia en ESG (ver la sección RECURSOS, en el Apéndice de esta guía). Si necesita ir al hospital de forma urgente por problemas respiratorios, no olvide llevar la carta de su cirujano/a preparada para estos casos, o una versión impresa (según el modelo que le proponemos en pág. 26).

Si le indican que Ud. necesita una traqueostomía, no se asuste.

¿Es dolorosa una traqueostomía?

El dolor no suele durar más de una semana tras la intervención, y el equipo médico le prescribirá analgésicos.

Puede haber una sensación de irritación alrededor del estoma (el orificio abierto para colocar el tubo), causada muy probablemente por la acumulación de tejido nuevo y células sanguíneas (tejido de granulación) o por una fuga entre la tráquea y el tubo de traqueostomía. Si esto ocurre, el equipo médico le aconsejará sobre cómo tratarlo.

¿Cuánto tiempo lleva acostumbrarse a una traqueostomía?

Puede llevar tiempo adaptarse a vivir con una traqueostomía, especialmente en lo que respecta a la comunicación y a la deglución. Lo normal es que al principio cuente con el apoyo de un equipo de logopedia y dietistas para facilitarle la transición. Con el tiempo podrá disfrutar de una buena calidad de vida con un tubo de traqueotomía temporal o permanente.

¿Cómo me afectará al habla la traqueostomía?

Al principio, puede resultar difícil hablar con una traqueostomía. El habla se genera cuando el aire pasa a través de las cuerdas vocales, en la parte alta de la garganta. Cuando le han hecho una traqueostomía, la

mayor parte del aire que respira pasa a través de la cánula en lugar de hacerlo a través de las cuerdas vocales.

Una solución al problema es poner una válvula fonatoria en el extremo del tubo de traqueostomía. Está diseñada para cerrarse temporalmente cada vez que Ud. espira. De esta forma, el aire no se escapa y pasa hacia las cuerdas vocales.

¿Podré comer normalmente?

Debido a la inflamación provocada por la inserción del tubo de traqueostomía, durante un tiempo después de la operación puede tener dificultades para tragar. Un/una logopeda puede evaluar su situación y enseñarle técnicas para mejorar la deglución. Al comienzo se recomienda tomar pequeños sorbos de líquido, para pasar gradualmente a puré, alimentos blandos y luego ya a su dieta habitual. Con el tiempo, mejorará su función deglutoria.

¿Puedo realizar alguna actividad física con una traqueostomía?

Durante las primeras seis semanas después de haberse realizado la traqueostomía, debe evitar toda actividad física intensa, pero puede continuar las actividades diarias rutinarias. Cuando esté al aire libre, mantenga la zona de la traqueostomía limpia, seca y protegida con un apósito limpio para evitar cualquier riesgo de infección. Conviene usar una prenda suelta, como una bufanda, para evitar que entre agua o polvo. En la farmacia puede comprar baberos quirúrgicos. También hay tapones específicos que permiten la respiración manteniendo protegida la vía aérea.

Una vez que Ud. se haya acostumbrado a la traqueostomía, puede volver a sus actividades habituales (está bien hacerlo, con el visto bueno de su medica/o). Hay pacientes con traqueostomía de larga duración en nuestro grupo de apoyo para pacientes con estenosis que tienen equipos adaptados para poder incluso nadar y practicar el buceo de superficie.

¿Cómo toser con una traqueostomía?

Tener mucosidad o flemas en las vías respiratorias es algo natural y, por lo general, se resuelve sin dificultad. Pero cuando hay algún obstáculo, como son el tejido cicatricial en la estenosis o el tubo de traqueostomía, puede convertirse en un problema. Si hay una infección o un aumento de la mucosidad, se incrementa el riesgo de obstrucción de las vías respiratorias. Procurar que el aire que se respira esté lo más humidificado posible y hacer nebulizaciones con regularidad ayuda a minimizar los problemas. Con la práctica, debería poder eliminar el moco a través del tubo, exhalando con fuerza o tosiendo.

Las personas traqueostomizadas a menudo tienen dificultad para toser y expulsar el moco. La aspiración mediante una sonda conectada a una bomba de succión puede ayudar a mantener las vías respiratorias despejadas. Es un procedimiento que requiere higiene y un cuidadoso manejo y debe ser realizado por personal sanitario, a menos que Ud. haya tenido el adiestramiento necesario.

Me preocupa cómo me veré con una traqueostomía y qué pensarán otras personas. ¿Cómo afrontan la situación otros pacientes?

Adaptarse a un tubo de traqueotomía puede llevar tiempo. Es un cambio en su apariencia física y necesitará tiempo para acostumbrarse.

Al principio, a muchas/os pacientes les resulta traumático vivir con una traqueostomía. Es recomendable buscar asesoramiento y el personal médico y de enfermería pueden ayudar a contactar con otras personas. También se recomienda hablar del problema con familiares y amigos.

A algunas personas les puede incomodar ver a alguien traqueostomizado. Explique de forma natural la causa por la que se indicó la operación y los beneficios que le reporta. Salvo raras excepciones, las personas de su entorno se adaptarán muy pronto a la situación.

En la sección de archivos del grupo de apoyo puede encontrar documentación más detallada acerca de los cuidados de su traqueostoma.