



PAULA GIMÉNEZ BARRIGA

PATRICIA MURCIEGO RUBIO

MARIANA DE ALMEIDA SIMÃO

JAIME PANIAGUA MONREAL

Propiedad de Elsevier
Prohibida su reproducción y venta

Abordaje de la disfagia en el paciente traqueostomizado

Abordaje de la disfagia en el paciente traqueostomizado

Propiedad de Elsevier
Prohibida su reproducción y venta

Propiedad de Elsevier
Prohibida su reproducción y venta

Abordaje de la disfagia en el paciente traqueostomizado

Paula Giménez Barriga

Patricia Murciego Rubio

Mariana de Almeida Simão

Jaime Paniagua Monreal



ELSEVIER



ELSEVIER

Avda. Josep Tarradellas, 20-30, 1.º 08029 Barcelona, España

Abordaje de la disfagia en el paciente traqueostomizado, de Paula Giménez Barriga, Patricia Murciego Rubio, Mariana de Almeida Simão y Jaime Paniagua Monreal

© 2024 Elsevier España, S.L.U.

ISBN: 978-84-1382-494-9

eISBN: 978-84-1382-745-2

Todos los derechos reservados, incluidos los de extracción de textos y datos, entrenamiento de IA y tecnologías similares.

Reserva de derechos de libros

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com; 91 702 19 70/93 272 04 45).

Advertencia

La medicina es un área en constante evolución. Aunque deben seguirse unas precauciones de seguridad estándar, a medida que aumenten nuestros conocimientos gracias a la investigación básica y clínica habrá que introducir cambios en los tratamientos y en los fármacos. En consecuencia, se recomienda a los lectores que analicen los últimos datos aportados por los fabricantes sobre cada fármaco para comprobar la dosis recomendada, la vía y duración de la administración y las contraindicaciones. Es responsabilidad ineludible del médico determinar la dosis y el tratamiento más indicado para cada paciente en función de su experiencia y del conocimiento de cada caso concreto. Ni los editores ni los directores asumen responsabilidad alguna por los daños que pudieran generarse a personas o propiedades como consecuencia del contenido de esta obra. Con el único fin de hacer la lectura más ágil y en ningún caso con una intención discriminatoria, en esta obra se ha podido utilizar el género gramatical masculino como genérico, remitiéndose con él a cualquier género y no solo al masculino.

Servicios editoriales: DRK edición

Ilustración de cubierta: Juan Zarzuela Giménez

Depósito legal: B. 3.108 - 2024

Impreso en España

Coordinadores

Paula Giménez Barriga. Logopeda y cofundadora del Centro Integral de Rehabilitación – ON (CIRON), Valladolid. Doctoranda en Ciencias de la Salud, UVA. Coordinadora y docente del máster de Intervención logopédica en patología neurológica, Kursia formación. Docente del Grado de Logopedia en UNIR.

Patricia Murciego Rubio. Doctora en Ciencias de la Salud, UVA. Logopeda y cofundadora del Centro Integral de Rehabilitación – ON (CIRON), Valladolid. Coordinadora y docente del máster de Intervención logopédica en patología neurológica, Kursia formación. Docente del Grado de Logopedia en UNIR.

Mariana de Almeida Simão. Logopeda. Coordinadora de los másteres de terapia miofuncional y disfagias orofaríngeas de la Escuela Clínica de Neuropsicología y Patología del Lenguaje del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona. Máster en Investigación Clínica y doctoranda en Medicina en la UAB.

Jaime Paniagua Monreal. Logopeda en Hospital La Fuenfría, Las Dehesas, Madrid. Profesor del Grado de Logopedia en la UNIR.

Propiedad de Elsevier
Prohibida su reproducción y venta

Colaboradores

Elena Alonso del Blanco. Fisioterapeuta.
Clínica Fragma Fisioterapia, Valladolid.

Javier Bueno Herrera. Logopeda.
Hospital Álvaro Cunqueiro, Vigo.

Jorge Chamorro Sánchez. Logopeda.
Facultad de Ciencias Biosanitarias,
Universidad Pontificia de Salamanca.

Natalia del Río Collado. Logopeda.
Asociación AMULAR, Madrid.

Alejandra del Río González. Fisioterapeuta.
Hospital Álvaro Cunqueiro, Vigo.

Vanesa Ejarque Marín. Logopeda.
Servicio de Gastroenterología, Hepatología
y Nutrición, Hospital Sant Joan de Déu,
Esplugues de Llobregat, Barcelona.

José Santiago Estévez Alonso. Médico
especialista en otorrinolaringología.
Servicio de Otorrinolaringología,
Hospital Universitario de Salamanca.

Pía Carolina Gallardo Astorga.
Fonoaudióloga en áreas críticas.
Ciudad de México, México.

Raquel García Ezquerro. Logopeda.
Servicio de Gastroenterología, Hepatología
y Nutrición, Hospital Sant Joan de Déu,
Esplugues de Llobregat, Barcelona.

Itziar Guadaño García. Médica especialista
en Medicina Física y Rehabilitación, Hospital
La Fuenfría, Las Dehesas, Madrid.

Enrique Maraví Aznar. Médico especialista
en otorrinolaringología. Servicio
de Otorrinolaringología, Complejo
Asistencial de Navarra, Pamplona.

José Benito Parra Maldonado. Fisioterapeuta
en áreas críticas. Ciudad de México, México.

Ricardo Rodrigues Gomes. Fisioterapeuta.
Hospital Álvaro Cunqueiro, Vigo.

Yan Alejandro Sandoval López.
Fonoaudiólogo y videofluoroscopista.
Angiografía de Occidente, Cali, Valle
del Cauca, Colombia.

Cristina Antonia Vázquez Romero.
Médica especialista en otorrinolaringología
pediátrica. Unidad de Vía Aérea, Servicio
de Otorrinolaringología, Hospital Sant Joan
de Déu, Esplugues de Llobregat, Barcelona.

Eva Zamarrón Aceves. Enfermera. Unidad
de Hospitalización de Cirugía Torácica y
Neurocirugía, Hospital Clínico Universitario,
Valladolid.

Prólogo

p0010 Es un placer y un orgullo el haber sido convocado para presentar *Abordaje de la disfagia en el paciente traqueostomizado*. Este texto presenta un cuerpo de información actualizada y de gran relevancia a los profesionales clínicos que proveen servicios a esta población, en especial a los logopedas/fonoaudiólogos/patólogos del habla-lenguaje. Como especialistas, buscamos información relevante para nuestros pacientes y nuestros programas de disfagia en libros de autores respetados que ofrezcan datos comprensibles y que abarquen múltiples casos. Este es uno de esos libros que cumplen todos los requisitos.

p0015 Hoy día ejercemos nuestra profesión en un ambiente que exige un alto volumen de servicio y resultados óptimos. En general, servicios que sean eficientes y eficaces. El poder proveer servicios a este nivel y que directamente mejoren la calidad de vida de nuestros pacientes requiere que estemos actualizados. Conviene destacar que la manera en que ejercíamos hace unos años es diferente a la manera en que ejercemos hoy. La ciencia y la práctica clínica han seguido creciendo y, por ende, nuestros conocimientos y protocolos deben seguir evolucionando. Nuestras decisiones clínicas se basan en la integración de evidencia disponible que sea de alta calidad y que alcance un rigor metodológico aceptable. Todo esto, en el contexto que atañe a nuestros pacientes.

p0020 Esta obra presenta una compilación de información especializada presentada por primera vez en español. Es importante recalcar que hay pocos textos enfocados en este tema disponibles en otros idiomas, incluyendo en inglés. El manejo de la disfagia y la comunicación en personas con traqueostomía, con o sin ventilación mecánica, es un área de suma especialización para los que ejercemos en el campo de la evaluación y el tratamiento de la disfagia orofaríngea. La información disponible en este manual es la más actualizada hasta el momento, en cualquier idioma. En adición, ofrece un enfoque práctico del manejo de la deglución y la

disfagia en pacientes traqueostomizados. Todos los temas presentados están actualizados con los datos disponibles para todos los profesionales clínicos en este campo a nivel global. La presentación de este manual en español sirve como vehículo para llegar a una audiencia hispanohablante y ofrecerle un contenido completo, de calidad y relevante. Su lectura tendrá un impacto directo y positivo en la práctica profesional de nuestro sector, y no tengo ninguna duda de que redundará en el beneficio de nuestros pacientes en países de habla hispana.

Los coordinadores de este texto son respetados p0025 profesionales de diferentes partes de España con un gran bagaje académico y clínico. A su vez, esto se traduce en un libro que cubre múltiples aspectos en un campo de por sí sumamente especializado. Los capítulos están escritos por los coordinadores en colaboración con otros profesionales expertos en este campo, y hay que recalcar que la fortaleza de esta obra reside en la excelente selección de dichos colaboradores. Cada autor es un experto en su correspondiente área y con vasta experiencia tratando a pacientes traqueostomizados. En un tiempo en que el rol del logopeda/fonoaudiólogo sigue creciendo en los países de habla hispana, este libro ofrece un contenido necesario para el desarrollo de un servicio clínico completo, enfocado en la deglución y la comunicación de personas traqueostomizadas. Los autores de cada capítulo hacen hincapié en un contenido que enfatiza la práctica clínica.

Siempre he apoyado el concepto de que la prác- p0030 tica y ciencia clínica son la base de toda investigación. Los temas incluidos en este manual y su presentación sirven de puente entre práctica y evidencia científica. La Parte 1, «Fundamentos» ofrece una excelente introducción a la anatomía y la fisiología de manera comprensiva en los primeros cuatro capítulos. Los siguientes tres capítulos enfatizan aspectos de beneficio al profesional clínico: la ventilación mecánica, los cambios biomecánicos en la deglución, y un capítulo enfocado en los aspectos

multidisciplinarios del manejo de pacientes pediátricos. Estos capítulos iniciales conforman una base de conocimientos estructurales que sirven de punto de partida para abordar las decisiones clínicas que se van a presentar en la siguiente parte. Como ya he mencionado, los autores de los diferentes capítulos no son solo académicos, sino clínicos experimentados. De ahí que la información que nos ofrecen sea tan relevante para todos los que trabajamos en este campo.

p0035 Los aspectos más directamente clínicos son presentados en la Parte 2, «Abordaje multidisciplinario». Esta sección hace una exhaustiva presentación de la evaluación y el tratamiento en el contexto de la deglución, la disfagia y la respiración. Estos capítulos ofrecen un enfoque completo que incluye no solo los cambios en la fisiología biomecánica en el contexto del bolo y la deglución, sino también información fundamental y vigente sobre los cambios estructurales a nivel de funciones laríngeas (intrínsecas y extrínsecas) y también faríngeas.

Temas controversiales son presentados de manera clara y ecuaníme. Los temas cubiertos son los necesarios para una buena práctica, aunque, por supuesto, queda aún mucho camino para lograr p0040 presentar la evidencia científica que nos gustaría. Sabemos bien que hay muchos aspectos de nuestra práctica en logopedia/fonoaudiología que aún requieren más estudio.

En conclusión, el lector encontrará que este texto ofrece información relevante, actualizada y presentada de manera completa. En todo momento los autores enfatizan la individualidad clínica de cada paciente y mantienen presente la colaboración estructural y fisiológica de la deglución, la fonación y la respiración. Todos los temas incluidos son esenciales para los profesionales clínicos enfocados en la mejora de la comunicación oral y en la maximización deglutoria en esta población. Anticipo p0045 que esta obra pronto será un libro imprescindible para todo profesional que trabaje con pacientes traqueostomizados.

Luis F. Riquelme, PhD, CCC-SLP, BCS-S, F-ASHA

Director, Patología del Habla-Lenguaje y Rehabilitación, Maimonides Health, Brooklyn, NY

Docente Adjunto, Universidad Católica del Uruguay, Montevideo, UY

Docente Adjunto, Teachers College Columbia University, New York, NY

Especialista Certificado, Deglución y Disfagia, Junta Americana de Deglución y Disfagia

Fellow, Asociación Americana del Habla-Lenguaje-Audición (ASHA)

VIII

Índice de capítulos

Coordinadores
Colaboradores
Prólogo

V
VI
VII

Parte 1 Fundamentos

1

CAPÍTULO 1

Traqueostomía en primera persona

3

*Paula Giménez Barriga, Patricia Murciego Rubio,
Jaime Paniagua Monreal, Mariana de Almeida Simão*

CAPÍTULO 2

Procedimientos de apertura y cierre traqueal

13

*José Santiago Estévez Alonso, Enrique Maraví Aznar,
Jorge Chamorro Sánchez*

CAPÍTULO 3

Tipos de cánulas de traqueostomía y accesorios de oclusión

23

*Natalia del Río Collado, Patricia Murciego Rubio,
Paula Giménez Barriga, Jaime Paniagua Monreal*

CAPÍTULO 4

Diferencias entre el paciente laringectomizado y el traqueostomizado

31

Patricia Murciego Rubio, Paula Giménez Barriga

CAPÍTULO 5

Ventilación mecánica: indicaciones, evolución y trabajo interdisciplinario

37

*Pía Carolina Gallardo Astorga,
José Benito Parra Maldonado*

CAPÍTULO 6

Cambios biomecánicos de la deglución en el paciente traqueostomizado

47

Yan Alejandro Sandoval López

CAPÍTULO 7

Manejo multidisciplinario de la disfagia del paciente pediátrico con alteraciones de la vía aérea superior. Fisiopatología

55

*Cristina Antonia Vázquez Romero, Raquel García Ezquerro,
Vanesa Ejarque Marín*

Parte 2 Abordaje multidisciplinario

69

CAPÍTULO 8

Evaluación de la deglución en el paciente adulto traqueostomizado

71

*Mariana de Almeida Simão, Paula Giménez Barriga,
Patricia Murciego Rubio, Jaime Paniagua Monreal*

CAPÍTULO 9

Valoración respiratoria del paciente traqueostomizado

79

*Elena Alonso del Blanco, Patricia Murciego Rubio,
Paula Giménez Barriga*

CAPÍTULO 10

Tratamiento de la deglución en el paciente traqueostomizado

87

*Javier Bueno Herrera, Alejandra del Río González,
Ricardo Rodrigues Gomes*

CAPÍTULO 11

Terapia respiratoria en el paciente traqueostomizado

97

*Elena Alonso del Blanco, Paula Giménez Barriga,
Patricia Murciego Rubio*

CAPÍTULO 12

Manejo multidisciplinario de la disfagia del paciente pediátrico con alteraciones de la vía aérea superior. Evaluación e intervención 107

Raquel García Ezquerro, Vanesa Ejarque Marín, Cristina Antonia Vázquez Romero

CAPÍTULO 14

Observación de la ingesta en el entorno hospitalario. La primera comida, pero no la última 129

Jaime Paniagua Monreal, Patricia Murciego Rubio, Paula Giménez Barriga, Mariana de Almeida Simão, Itziar Guadaño García

CAPÍTULO 13

Cuidados de enfermería en el paciente portador de una cánula de traqueostomía 117

Eva Zamarrón Aceves

Índice alfabético 147

Propiedad de Elsevier
Prohibida su reproducción y venta

Traqueostomía en primera persona

Paula Giménez Barriga, Patricia Murciego Rubio,
Jaime Paniagua Monreal, Mariana de Almeida Simão

Introducción

La traqueostomía es uno de los procedimientos quirúrgicos que con más frecuencia se realiza en los pacientes neurológicos críticos, especialmente tras traumatismo craneoencefálico, politraumatismo y accidente cerebrovascular^{1,2}, así como en casos de malformación y síndromes congénitos en población infantil³. Aunque resulta variable en la literatura, la prevalencia de este procedimiento es del 33% aproximadamente⁴, debido a la habitual presencia de complicaciones respiratorias que comprometen el pronóstico y la supervivencia del paciente, en particular en pacientes que precisan ventilación mecánica de forma prolongada o como método de destete progresivo en casos de dificultad o fracaso continuado de la extubación orotraqueal^{1,5}.

La prevalencia de disfagia en personas con traqueostomía también es un dato variable según las investigaciones, ya que la metodología empleada, el tamaño de la muestra, el momento de estudio de los pacientes y la patología que origina la necesidad de traqueostomía, entre otros, influyen en estos porcentajes. Del 75 al 93% de los pacientes con traqueostomía y patología neurológica de base sufren disfagia⁶⁻⁸, y en pacientes sin enfermedad neurológica la traqueostomía y la disfagia conviven en un 5,6 a un 84% de los casos^{6,9,10}.

La influencia de la traqueostomía sobre el desencadenamiento o el agravamiento de los trastornos deglutorios es un tema que genera gran interés entre los profesionales sanitarios, y será abordado a lo largo de los capítulos de este libro; no obstante, la realidad es que se trata de dos situaciones clínicas concomitantes, que aumentan el riesgo de comorbilidad¹¹ y alteran significativamente la

calidad de vida (CV) de la persona y de su entorno en distintas esferas^{11,12}. Por ello, resulta evidente pensar que serán esenciales una serie de cuidados específicos e individualizados, así como un tratamiento rehabilitador llevado a cabo por un equipo multidisciplinario bien coordinado¹² para propiciar el proceso de decanulación en aquellos casos en los que sea posible¹²⁻¹⁵.

Estos aspectos (CV, multidisciplinariedad, cuidados, tratamiento rehabilitador, etc.) deben formar parte del día a día de los profesionales sanitarios encargados de la atención de esta población, y aunque las necesidades y los riesgos que sufren los pacientes y su entorno son claros, la propia comunidad científica reconoce la frecuente falta de protocolos, recursos y consenso en el abordaje del paciente traqueostomizado y más aún del paciente traqueostomizado con disfagia¹³⁻¹⁵.

¿Qué aspectos relacionados con la CV se ven influenciados por la traqueostomía y la disfagia? ¿Esta situación clínica determina también la CV del cuidador? ¿Qué tipo de intervenciones echan en falta paciente y su entorno? Y por el contrario, ¿qué tipo de intervenciones facilitan su día a día? Como se verá en las próximas páginas, la carencia de consenso y de protocolos afecta negativamente a la CV de la persona traqueostomizada y de sus cuidadores. Del mismo modo, las buenas prácticas en la atención y el análisis no solo de los déficits, sino también de la CV, y la participación permiten un abordaje integrador y reconfortante para esta población.

Por ello, el objetivo de este capítulo es profundizar en un pilar básico de las intervenciones sanitarias: las expectativas y la importancia de la información, del acompañamiento y del análisis de las necesidades específicas de la persona y su entorno en su desempeño diario.

Calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud

La Organización Mundial de la Salud (OMS)¹⁶ define la CV como «la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones». Es un concepto multidimensional que abarca la independencia personal, la satisfacción con la vida, la autonomía, la salud y situaciones sociales como la disposición de redes de apoyo o de servicios sociales, entre otros.

Ardila¹⁷ definió este constructo como «un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona (...). Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social, que incluye la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos: el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico, social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida».

Peterson¹⁸ expuso que «la calidad de vida tiene que ver con la representación en la vida de los sentimientos, las actitudes o la habilidad de experimentar satisfacción en un área de la vida que ha sido afectada por el proceso de una enfermedad o déficit de la salud». Este concepto de CV relacionada con la salud (CVRS) determina la percepción de las personas acerca del impacto de su salud en los distintos dominios de su vida, relacionados con el funcionamiento físico, emocional, mental y social, que le permiten desarrollar las actividades diarias que satisfacen sus necesidades y mantienen su salud y bienestar^{19,20}.

Schwartzmann²¹ consideró la CV como un procedimiento dinámico y en constante evolución debido a las interacciones de la persona y su ambiente. Por ello, la percepción de la CV de una persona con alguna patología es el resultado de la combinación de distintos aspectos: el tipo de enfermedad, su pronóstico y gravedad, la personalidad del paciente, sus apoyos y el cambio que experimenta su vida como consecuencia de la pérdida de salud. Todo ello determina su CVRS: su percepción sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual, que a su vez dependen de sus propios valores y creencias^{21,22}.

Con frecuencia, esta variabilidad y subjetividad en la CVRS genera situaciones de desacuerdo entre el paciente, su entorno y los profesionales sanitarios, ya que la misma situación clínica puede generar percepciones de CVRS, secuelas en la autonomía, preocupaciones e inquietudes muy diferentes^{23,24}. Por lo tanto, no deben hacerse conjeturas ni «dar por hecho» las sensaciones o los pensamientos de las personas, y resulta esencial realizar mediciones objetivas y repetidas en el tiempo de la CVRS con la evolución del paciente para, entre otros objetivos, ser capaces de reducir la posible ansiedad de la persona y sus cuidadores, potenciar su autonomía y saber qué necesidades de participación en su vida diaria puede presentar, mejorando así la toma de decisiones en el proceso terapéutico^{23,24}.

No cabe hablar de CV y CVRS sin mencionar la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)²⁵, desarrollada por la OMS en 2001 con el fin de unificar el lenguaje y el marco teórico en el ámbito internacional para el estudio de los estados relacionados con la salud. El modelo de la CIF se articula bajo tres componentes: 1) estructuras y funciones corporales (fisiológicas y psicológicas); 2) actividad, y 3) participación en las situaciones personales y sociales²⁴⁻²⁶, que son integradas por la CIF bajo los términos funcionamiento y discapacidad, y consideradas dependientes del estado de salud del sujeto y sus factores ambientales y contextuales²⁵.

Así, el marco conceptual de la CIF permite la clarificación de conceptos de CV, siendo el referente para el estudio de la CVRS y la elaboración de herramientas que permitan su cuantificación^{25,26}. En concreto, conocer y medir la influencia de la traqueostomía y de la disfagia en la CVRS de la población protagonista de este libro proporciona información en la descripción del perfil del paciente, la detección de cambios, el análisis de la eficacia de las intervenciones y las posibilidades de decanulación.

Gutiérrez-Achury et al.²⁷ pusieron de manifiesto la escasez de literatura orientada al pronóstico y la CV de las personas con trastornos de la deglución, así como la existencia de pocas herramientas para evaluar la CV en pacientes con disfagia. Entre ellas destaca el *Swallowing Quality of Life Questionnaire* (SWAL-QOL)²⁸ como instrumento específico de CVRS y su adhesión al marco de la CIF a través

de 44 ítems repartidos en 11 dominios: sobrecarga general, duración de la ingesta, apetito, frecuencia de síntomas, selección de la comida, comunicación, miedo a comer, salud mental, funcionalidad social, fatiga y sueño. Fue adaptado al español por Zaldibar-Barinaga et al.²⁹ en el año 2013. Este y otros instrumentos similares pueden aplicarse a personas con disfagia portadoras de una cánula de traqueostomía, pero a su vez resulta interesante y recomendable explorar otros aspectos directamente relacionados con la influencia de la traqueostomía en la CVRS. Para la medición de este constructo en esta población cabe destacar el *Tracheostomy-specific QOL questionnaire* (TQOL)³⁰, adaptado y validado al español por Tabernero et al.³¹ en 2022, que consta de 20 ítems para el estudio de las repercusiones sobre el habla, la deglución, la interacción social y las actividades de la vida diaria.

En cuanto a la población infantil y adolescente, la valoración de la CVRS se lleva a cabo contando con la percepción de los cuidadores principales de una manera más habitual que en la población adulta, a pesar de la dependencia que generalmente presenta el adulto. Una herramienta frecuentemente empleada es el *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL™)³², ideado para la evaluación de la CVRS de la población infanto-juvenil con enfermedades agudas y crónicas, que también cuenta con adaptación y validación al español por Martínez-Shaw et al.³³ en 2023. Este instrumento puede ser completado tanto por los padres como por los niños o adolescentes. Se compone de 23 ítems que abarcan los siguientes dominios de funcionamiento: físico, emocional, social y escolar.

Calidad de vida relacionada con la salud en personas con disfagia y traqueostomía

Lo que indican las investigaciones

En una pequeña revisión de la literatura científica pueden establecerse los siguientes aspectos más destacados por los investigadores como con mayor influencia sobre la CVRS en personas con traqueostomía y disfagia:

- La traqueostomía provoca cambios físicos, funcionales, psicológicos, sociales, económicos y laborales en la vida del individuo que afectan a su CV^{11-15,30,31}.
- Las cuestiones técnicas y las sensaciones físicas en torno a la colocación de una cánula de traqueostomía están bien descritas; no así la experiencia y las vivencias de las personas portadoras de ella. Profundizar en el conocimiento de estas cuestiones, y en el papel de la salud mental ante esta situación de fragilidad y dependencia, fomentaría las habilidades terapéuticas y las buenas prácticas en la atención clínica^{11,12,34,35}.
- Repercusiones físicas^{30,31,36-38}: dolor y pérdida de funcionalidad de la vía aérea alta (filtrado y humidificación del aire, pérdida de olfato, sequedad, aumento de las secreciones, alteraciones deglutorias y fonatorias); sensación de fatiga y dificultades respiratorias; pérdida del placer de comer, sed, dificultades con la asimilación de las fórmulas enterales.
- Repercusiones psicológicas y emocionales³⁶⁻⁴⁰: disminución en la autoestima, alteraciones de la autoimagen, ansiedad comunicativa y miedo al dolor, al ahogo y al atragantamiento.
- Repercusiones sociales^{21,36-40}: temor al rechazo, aislamiento, pérdida de autonomía y participación, vergüenza durante la expectoración y en el acto de comer y beber.
- Necesidad de equipos de atención multidisciplinaria y transdisciplinaria para la programación del proceso de decanulación y las pautas de ingesta oral^{12-15,37,41}.
- Carencia de apoyo y acompañamiento psicológico a la persona y su entorno o cuidadores^{23,36-40,42}.
- Necesidad de información en cuanto a cuidados en el domicilio y de ajuste de expectativas, así como de atención en la transición al hogar^{23,37,38}.
- Propuestas de grupos de apoyo para compartir experiencias, sentimientos y fomentar el movimiento asociativo^{23,37,38}.
- Discordancia entre hospitales, centros de salud y profesionales en la creación y el contenido de protocolos de manejo de la traqueostomía, así como en las estrategias, los cuidados y la toma de decisiones en el proceso de decanulación, aun siendo este esencial en la mejora de la CVRS^{13-15,43-45}.
- Retirada o no inclusión de personas con alteraciones neurológicas graves y necesidad de vía

alternativa de alimentación en los protocolos de decanulación sin valoraciones que lo justifiquen ni seguimientos exhaustivos⁴³⁻⁴⁶.

Lo que expresan las personas con traqueostomía y disfagia y sus cuidadores: testimonios reales

Para la elaboración de este apartado se ha contado con cuatro personas (pacientes y cuidadores) que se han ofrecido a exponer sus vivencias y experiencia con la traqueostomía y la disfagia. Se les plantearon cuestiones relacionadas con:

- Edad de colocación de la traqueostomía y tiempo de permanencia.
- Aspectos positivos y negativos de esta situación.
- Influencia sobre las actividades de la vida diaria, tanto básicas como instrumentales y avanzadas.
- Repercusión sobre la CVRS de la persona y de los cuidadores.
- Atención profesional recibida.

Madre de una niña de 3 años y 3 meses, con cánula de traqueostomía y vía alternativa de alimentación por síndrome genético no filiado

«Le colocaron la cánula de traqueostomía con 4 meses, como consecuencia de complicaciones respiratorias por su síndrome. La traqueostomía le ha permitido obtener el alta del hospital, va haciendo vida normal, pero con limitaciones; no puede ir a la piscina, en la playa hay que tener mucho cuidado, siempre hemos de estar en un entorno controlado, sin muchos niños; no puede hablar porque no tolera la válvula fonatoria. Le cuesta mucho comer y siempre tenemos que llevar con nosotros el aspirador de secreciones. Además, tiene mucho riesgo de infección respiratoria.

Tratamos de llevar una vida normal, ya que al menos pudimos irnos a casa, pero ha influido en mi trabajo, he tenido que reducir mi jornada laboral para atenderla y cuidarla. No puedo hacer lo mismo que otros padres de niños sin discapacidad.

En cuanto al trato profesional, hemos experimentado de todo. Con algunos especialistas muy bien, por el seguimiento que realizan, pero en atención primaria hay muchos problemas. Por un

simple catarro tenemos que ir a otra provincia, porque en nuestro lugar de residencia no saben cómo actuar.

Otro problema es el coste de los cuidados y materiales. Los filtros que tolera no están financiados, y los tengo que pagar de forma privada. En cuanto a las terapias, ahora, al estar escolarizada, tiene ayudas para asistir a logopedia y fisioterapia, pero hasta este año lo hemos costado nosotros al completo.»

Madre de una adolescente de 16 años con síndrome de Morquio

«La primera vez que le colocaron la cánula fue con 8 años y la segunda, con 13. Ahora lleva 3 años con ella. Lo más negativo es la intubación en las cirugías y sus problemas respiratorios. También depender del aspirador y los mocos que le produce.

Ella lo tiene muy normalizado, lleva su aspirador a clase y no tiene ningún problema. No influye en sus actividades diarias. Nos ha influido positivamente en la mejora de su respiración y en que sus pulmones trabajen menos. Lo único que echa de menos es ir a la piscina.

En cuanto a mi calidad de vida, no me afecta, es algo a lo que te acostumbras. Sus cuidados no requieren mucho tiempo.

La atención profesional ha sido muy buena, nos informaron de todo y nos enseñaron a manejarlo de la manera más sencilla. No hemos tenido ningún problema; todo lo contrario, nos lo han hecho muy fácil.»

Varón de 67 años, con traqueostomía y disfagia tras un traumatismo craneoencefálico

«Llevo 6 meses con la traqueostomía. Cuando salí de la unidad de cuidados intensivos solo recuerdo no poder hablar. El aire no me subía a la boca ni a la nariz. Me sentí muy agobiado y angustiado. Cuando me explicaron lo que sucedía, me sentí tan aliviado como asustado por pensar qué sería de mí, e incertidumbre.

Para mí no tiene nada positivo. Si con ello me han salvado la vida, vale, pero mi vida es muy diferente y no se parece en nada a la de antes. Influye en mi relación con los demás, no puedo comer ni beber, aunque ahora estoy en logopedia. Me dieron el alta del hospital sin haber hecho rehabilitación y sin explicarme qué podía hacer, ni si

esta situación era reversible. Ahora me relaciono con las personas más cercanas, porque me siento inseguro, no quiero que me dé un ataque de tos con nadie y tener que limpiarme; además, de momento no se me oye, solo uso la válvula fonatoria con la logopeda y la fisio respiratoria, hasta ser capaz de tolerarla. Al menos ahora sé que, con trabajo, pueden quitármela en un tiempo.

En cuanto a la atención, ahora con mis terapeutas mejor, me siento más acompañado, pero la atención hospitalaria... En cuanto a cuidados, fenomenal, pero sobre información, futuro y rehabilitación, nada. Ni siquiera tengo consultas de seguimiento, y a mi mujer le dieron un folleto con indicaciones fotocopiadas.»

Hijo cuidador de una mujer de 82 años que sufrió un accidente vascular cerebral hemorrágico

«Mi madre sufrió un ictus hace 11 años, y desde entonces se encuentra en estado de mínima consciencia. Mostraba grandes molestias con la cánula y especialmente con el balón al inicio. Los sanitarios de la planta de ingreso se lo hinchaban al máximo, a ojo, sin manómetro. Nosotros se lo deshinchábamos. Cada vez que se le hinchaba o se le hacía un cambio, se ponía a 150 pulsaciones por minuto con gesto de sufrimiento. Sufrió infinidad de infecciones en el estoma y respiratorias, especialmente por *Pseudomonas*, por lo que los hermanos decidimos que, para cada cambio, una cánula nueva, y así garantizar la higiene, aunque fuera pagada por nosotros. Con el equipo de especialistas de nuestra ciudad, una experiencia lamentable. Tuvimos que desplazarnos a otra provincia de la comunidad autónoma para dar con un otorrinolaringólogo que no la desahuciara de la idea de decanular o de retomar algún tipo de ingesta por vía oral, sin previa valoración, por el hecho de tener una lesión cerebral grave y no colaborar bajo mandato verbal. Incluso con comentarios acerca de su estado y próximo fallecimiento, como si ella ni nosotros estuviéramos delante, y mira... Hace 11 años de todo esto. Gracias a este otorrino, a nuestra logopeda y fisioterapeuta, pudimos decanular a mi madre tras un año y medio aproximadamente, con la reducción de síntomas físicos que eso supuso.

Pasado el tiempo, mi madre tuvo una reacción alérgica, y de nuevo, por su estado neurológico, la primera opción era volver a la traqueostomía. Nos

negamos. Creo que, si hubiéramos vuelto a ella, mi madre habría fallecido por las infecciones. Sin la cánula, la calidad de vida de mi madre mejoró infinitamente, por no hablar de la posibilidad de volver a saborear. Después del tratamiento logopédico puede comer por la boca, y es el momento de mayor disfrute para ella.

El problema con los cuidados es que no te dan información, y los propios profesionales desconocen los cuidados en el domicilio, cómo realizar cambios posturales, cómo alimentar, etc. Toda la información que hemos encontrado y los avances que hemos logrado han sido mediante conocidos y equipos terapéuticos de enfermería, medicina y rehabilitación privados.»

Aprendamos algo de todo esto

Todas las cuestiones tratadas hasta este punto del capítulo no han de caer en saco roto. La literatura y los testimonios de personas con traqueostomía y disfagia, y de su entorno, deben impulsarnos hacia la mejora, la búsqueda de protocolos, la comunicación entre profesionales, la especialización, la multidisciplinariedad y la humanización de los equipos terapéuticos.

Fruto de estas inquietudes y necesidades surgió *The Global Tracheostomy Collaborative*^{47,48}. Esta institución se creó en 2012 como respuesta a las carencias y las dificultades que hemos descrito, con el objetivo de mejorar la seguridad de pacientes adultos y pediátricos, optimizar la calidad en la atención y potenciar el conocimiento, las habilidades y el trabajo en equipo, con metodologías centradas en la persona. Fue impulsado por profesionales de Australia, el Reino Unido y EE. UU. La adherencia de pacientes, familias, sanitarios y hospitales a esta institución facilita la capacitación de todos ellos en aspectos técnicos y toma de decisiones, flujo de información, fomento de habilidades de acompañamiento y percepción de la CVRS^{47,48}.

A modo de resumen, y con el fin de facilitar la comprensión de las necesidades relacionadas con la CVRS de esta población e incorporar cambios en nuestra práctica diaria, en la [tabla 1.1](#) se presenta una relación de lo observado en la revisión de la literatura del apartado «Lo que indican las investigaciones» y las prácticas demandadas por

Tabla 1.1. Esferas de la CVRS afectadas en relación con los componentes del marco de la CIF

Principales necesidades de la persona con traqueostomía y disfagia	
CIF: funciones corporales	
Funciones mentales	b110 Funciones de la conciencia b112 Funciones psicosociales globales b147 Funciones psicomotoras b152 Funciones emocionales b156 Funciones de la percepción b160 Funciones del pensamiento b164 Funciones cognitivas superiores b176 Funciones mentales relacionadas con el encadenamiento de movimientos complejos b180 Experiencias relacionadas con uno mismo y con el tiempo
Funciones sensoriales y dolor	b250 Función gustativa b255 Función olfativa b260 Función propioceptiva b279 Funciones sensoriales adicionales, otras especificadas y no especificadas b280 Sensación de dolor b289 Sensación de dolor, otra especificada y no especificada b298 Funciones sensoriales y dolor, otras especificadas
Funciones de la voz y el habla	b310 Funciones de la voz b320 Funciones de la articulación b330 Funciones relacionadas con la fluidez y el ritmo del habla b340 Funciones alternativas de vocalización
Funciones de los sistemas cardiovascular, inmunitario y respiratorio	b435 Funciones del sistema inmunitario b440 Funciones respiratorias b445 Funciones de los músculos respiratorios b449 Funciones del sistema respiratorio, otras especificadas y no especificadas b455 Funciones relacionadas con la tolerancia al ejercicio b460 Sensaciones asociadas con las funciones cardiovasculares y respiratorias
Funciones de los sistemas digestivo, metabólico y endocrino	b510 Funciones relacionadas con la ingestión b515 Funciones relacionadas con la digestión b530 Funciones relacionadas con el mantenimiento del peso b535 Sensaciones asociadas con el sistema digestivo b539 Funciones relacionadas con el sistema digestivo, otras especificadas y no especificadas b545 Funciones relacionadas con el balance hídrico, mineral y electrolítico
Funciones neuromusculoesqueléticas relacionadas con el movimiento	b750 Funciones relacionadas con los reflejos motores b755 Funciones relacionadas con los reflejos de movimiento involuntario b760 Funciones relacionadas con el control de los movimientos voluntarios b765 Funciones relacionadas con los movimientos involuntarios
CIF: estructuras corporales	
Estructuras involucradas en la voz y el habla	s310 Estructura de la nariz s320 Estructura de la boca s330 Estructura de la faringe s340 Estructura de la laringe s398 Estructuras involucradas en la voz y el habla, otras especificadas s399 Estructuras involucradas en la voz y el habla, no especificadas
Estructuras de los sistemas cardiovascular, inmunitario y respiratorio	s430 Estructura del sistema respiratorio
Estructuras relacionadas con los sistemas digestivo, metabólico y endocrino	s510 Estructura de las glándulas salivales s520 Estructura del esófago s530 Estructura del estómago
Estructuras relacionadas con el movimiento	s710 Estructuras de la cabeza y de la región del cuello

Tabla 1.1. Esferas de la CVRS afectadas en relación con los componentes del marco de la CIF (cont.)

Principales necesidades de la persona con traqueostomía y disfagia	
CIF: actividades y participación	
Tareas y demandas generales	d230 Llevar a cabo rutinas diarias d240 Manejo del estrés y otras demandas psicológicas
Comunicación	d310 Comunicación-recepción de mensajes hablados d330 Hablar d350 Conversación d355 Discusión d360 Utilización de dispositivos y técnicas de comunicación
Movilidad	d410 Cambiar las posturas corporales básicas d415 Mantener la posición del cuerpo
Autocuidado	d510 Lavarse d520 Cuidado de partes del cuerpo d550 Comer d560 Beber d570 Cuidado de la propia salud d598 Autocuidado, otro especificado
Vida doméstica	d630 Preparar comidas
Interacciones y relaciones personales	d710 Interacciones interpersonales básicas d720 Interacciones interpersonales complejas d730 Relacionarse con extraños d740 Relaciones formales d750 Relaciones sociales informales d760 Relaciones familiares d770 Relaciones íntimas d779 Relaciones interpersonales particulares
Áreas principales de la vida	d845 Conseguir, mantener y finalizar un trabajo d850 Trabajo remunerado
Vida comunitaria social y cívica	d910 Vida comunitaria d920 Tiempo libre y ocio
CIF: factores ambientales	
Productos y tecnología	e110 Productos o sustancias para el consumo personal e115 Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria e125 Productos y tecnología para la comunicación
Apoyo y relaciones	e310 Familiares cercanos e315 Otros familiares e320 Amigos e325 Conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad e340 Cuidadores y personal de ayuda e355 Profesionales de la salud
Actitudes	e410 Actitudes individuales de miembros de la familia cercana e415 Actitudes individuales de otros familiares e420 Actitudes individuales de amigos e425 Actitudes individuales de conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad e450 Actitudes individuales de profesionales de la salud e455 Actitudes individuales de profesionales «relacionados con la salud» e460 Actitudes sociales e465 Normas, costumbres e ideologías sociales
Servicios, sistemas y políticas	e570 Servicios, sistemas y políticas de seguridad social e575 Servicios, sistemas y políticas de apoyo social general e580 Servicios, sistemas y políticas sanitarias e585 Servicios, sistemas y políticas de educación

los participantes del apartado «Lo que expresan personas con traqueostomía y disfagia y sus cuidadores: testimonios reales», con los componentes del marco de la CIF. La reflexión y el razonamiento clínico centrados en la persona y su entorno, así como ser capaces de ver más allá de nuestros conocimientos técnicos, serán potenciadores de la CVRS, al incorporar en nuestros abordajes un trato individualizado y opciones terapéuticas realistas, adaptadas y éticas.

Conclusiones

La persona portadora de una cánula de traqueostomía y con disfagia presenta una serie de características y secuelas asociadas a la patología de base y a su situación clínica posterior que requieren un trabajo multidisciplinario coordinado, de acuerdo con sus expectativas, necesidades y cuestiones relacionadas con su CVRS, que deben contemplarse desde una perspectiva técnica exhaustiva, pero también desde un punto de vista centrado en la persona y su individualidad. Así mismo, no puede olvidarse el rol del cuidador, sea cual sea la edad del paciente. Su bienestar merece ser atendido tanto como el de la persona con la patología.

Esto hará de nuestras evaluaciones y tratamientos el lugar de confort y alivio donde la persona y sus cuidadores pueden sentirse acogidos y acompañados en un momento de su vida muy frágil y con muchas necesidades de atención, escucha y seguimiento.

Bibliografía

1. Vidal Martín C, Álvarez Tebar A, Alcázar del Ares Franco J. Proceso de decanulación en pacientes traqueostomizados. Revisión de casos en neurocirugía. En: XXXVIII Congreso Nacional de la Asociación Española de Enfermería en Neurociencias. Neuroenfermería ante la patología tumoral y degenerativa. Granada; 2014. Disponible en: <http://www.menycep.es/wp-content/uploads/congresos/granada2014/resumenes/c/17C.pdf>.
2. Miranda Escandón MX, Giraldo Cadavid LF. Manejo interdisciplinario de la disfagia. México: Trillas; 2016.
3. Franchi R, Baldovino R, Guerra M, Chauvie D, Romero B, Payssé S, et al. Traqueostomía en el niño críticamente enfermo: experiencia de 25 años de una unidad de cuidados intensivos pediátricos. Arch Pediatr Urug. 2016;87:95-8.

4. Añón JM, Araujo JB, Escuela MP, González-Higueras E. Traqueostomía percutánea en el paciente ventilado. Med Intensiva. 2014;38:181-93.
5. Tomacic V, Andresen M. Ventilación mecánica en el paciente con lesión cerebral aguda. Rev Med Chile. 2011;39:382-90.
6. Chiappero G, Falduti A, Cámpora H, Violi D, Vázquez B, Ton V, et al. Detección de la disfagia en el paciente adulto con vía aérea artificial en terapia intensiva, recomendaciones de expertos intersocietarias. Rev Arg Ter Intensiva. 2020;37:20-35.
7. Macht M, King CJ, Wimbish T, Clark BJ, Benson AB, Burnham EL, et al. Post-extubation dysphagia is associated with longer hospitalization in survivors of critical illness with neurologic impairment. Crit Care. 2013;17:R119.
8. Malandraki GA, Markaki V, Georgopoulos VC, Psychogios L, Nanas S. Postextubation dysphagia in critical patients: a first report from the largest step-down intensive care unit in Greece. Am J Speech Lang Pathol. 2016;25:150-6.
9. Morris L, Whitmer A. Tracheostomy care and complications in the intensive care unit. Crit Care Nur. 2013;33:18-30.
10. Skoretz SA, Yau TM, Ivanov J, Granton JT, Martino R. Dysphagia and associated risk factors following extubation in cardiovascular surgical patients. Dysphagia. 2014;29:647-54.
11. Muñoz Batalla F, Maldonado Fernández M, Suárez Nieto C. Cuidados y rehabilitación del paciente traqueotomizado. Oviedo: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Oviedo; 2000.
12. De Carlos Gil N. Elaboración de una guía para el manejo de los pacientes portadores de una traqueostomía en las plantas de hospitalización. [Trabajo final de grado]. Pamplona: Universidad Pública de Navarra; 2013.
13. Macht M, Wimbish T, Clark BJ, Benson AB, Burnham EL, Williams A, et al. Postextubation dysphagia is persistent and associated with poor outcomes in survivors of critical illness. Crit Care. 2011;15:R231.
14. Chan LY, Jones AY, Chung RC, Hung KN. Peak flow rate Turing induced cough: a predictor of successful decannulation of a tracheotomy tube in neurosurgical patients. Am J Crit Care. 2010;19:278-84.
15. Denison S. Decannulation of patients with long-term tracheostomies. Nurs Times. 2004;100:58.
16. WHO Quality of Life Assessment Group. ¿Qué calidad de vida? Foro Mundial de la Salud. 1996;17:385-7.
17. Ardila R. Calidad de vida: una definición integradora. Rev Lat Psic. 2003;35:161-4.
18. Peterson S, Bredow T. Health-Related quality of life. En: Peterson S, Bredow T, editors. Middle Range Theories. New York: Lippincott Williams & Wilkins; 2004. p. 274-87.
19. Asadi-Lari M, Tamburini M, Gray D. Patient's needs, satisfaction, and health related quality of life: towards a comprehensive model. Health Qual Life Outcomes. 2004;2:32-46.

20. Jones E, Speyer R, Kertscher B, Denman D, Swan K, Cordier R. Health-related quality of life and oropharyngeal dysphagia: a systematic review. *Dysphagia*. 2018;33:141-72.
21. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*. 2003;9:9-21.
22. Melguizo Herrera E, Díaz Gómez AA, Osorio Lambis M. Calidad de vida de persona con heridas complejas en Cartagena. Colombia. *Rev Salud Publica*. 2011;13:38-43.
23. Bello G, Di Muzio F, Antonelli M. Quality of life and complications after percutaneous tracheostomy. En: Servillo G, Pelosi P, editors. *Percutaneous tracheostomy in critically ill patient*. Heidelberg: Springer; 2016. p. 131-47.
24. Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M, Cieza A. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Rev Esp Salud Publica*. 2010;84:169-84.
25. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales de España; 2001.
26. Sanoja HDD. Es posible hablar de salud desde la discapacidad. *Rev Venez Salud Publica*. 2016;4:27-34.
27. Gutiérrez-Achury AM, Ruales Suárez K, Giraldo Cadavid LF, Reginfo Varona ML. Escalas de calidad de vida y valoración de los síntomas en disfagia. *Rev Med*. 2015;23:50-5.
28. McHorney CA, Robbins JA, Lomax K, Rosenbek JC. The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Extensive evidence of reliability and validity. *Dysphagia*. 2002;17:97-114.
29. Zaldibar-Barinaga MB, Miranda-Artieda M, Zaldibar-Baringa A, Pinedo-Otaola S, Erazo-Presser O, Tejada-Ezquerro P. Versión española del Sallowing Quality of Life Questionnaire: fase inicial de adaptación transcultural. *Rehab*. 2015;47:136-40.
30. Smith KA, Bosch JD, Pelletier G, MacKenzie M, Hoy MY. The development of a tracheostomy-specific quality of life questionnaire: a pilot study. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 2016;125:667-71.
31. Tabernero R, Pelay N, Zuriguel E, Lorente J, Pérez-Hoyos S, Tena B, et al. Adaptación y validación al español de un cuestionario específico de calidad de vida en pacientes con traqueostomía (TQOL). *Acta Otorrinolaringol Esp*. 2022;73:299-309.
32. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL™ 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care*. 2001; 39:800-12.
33. Martínez-Shaw ML, del Río FJ, Sánchez-Sandoval Y. Spanish validation of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™ 4.0) for parent report for toddlers (ages 2-4). *Health Qual Life Outcomes*. 2023; 21:48.
34. Foster A. More than nothing: the lived experience of tracheostomy while acutely ill. *Intensive Crit Care Nurs*. 2010;26:33-43.
35. Pedersen ML, Handberg C, Dreyer P. Mental health reported in adult invasive home mechanical ventilation through a tracheostomy: a scoping review. *Int J Nurs Stud Adv*. 2022;4:100-10.
36. Moscovici V, Demarzo S, Sobrinho JB, Amato M, Kowalski LP, Deheinzelin D. Effects of tracheostomy on respiratory mechanics in spontaneously breathing patients. *Eur Respir J*. 2002;20:112-7.
37. Phookan J, Talukdar R. A study on quality of life in post-tracheostomised patients. *Indian J Otolaryngol Head Neck Surg*. 2023;75:848-56.
38. Lakshmanan S, Manimaran V, Mohanraj L. Quality of life in non-ventilated tracheostomized patients. *Indian J Otolaryngol Head Neck Surg*. 2023;75:282-6.
39. Charúa I, Benavides C, Villanueva J, et al. Calidad de vida del paciente ostomizado. *Cir Cir*. 2011;79:149-55.
40. Coronel I, Seclén C, Ulfe J, et al. Proceso de cuidado de enfermería a personas con traqueostomía. Perú: Universidad Católica Santo Tombo de Mogrovejo; 2008. p16.
41. McKeon M, Kohn V, Munhall D, Wells S, Blanchette S, Santiago R, et al. Association of a multidisciplinary care approach with the quality of care after pediatric tracheostomy. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*. 2019;145:1035-42.
42. López Avila JY, Enriquez Reyna MC, Moreno Aguirre D, López Aguilera RA, Herrera Castillo JM. Mejora en el conocimiento y la ansiedad de los cuidadores del paciente con traqueostomía después de asesoría personalizada. *Rev Enf Inst Mex Seg Social*. 2017;25:165-72.
43. Zhu H, Das P, Woodhouse R, Kubba H. Improving the quality of tracheostomy care. *Breathe*. 2014;10:286-94.
44. McGrath BA, Wallace S, Lynch J, Bonvento B, Coe B, Owen A, et al. Improving tracheostomy care in the United Kingdom: results of a guided quality improvement programme in 20 diverse hospitals. *Br J Anaesth*. 2020;125:e119-29.
45. Lindahl B, Sandman PO, Rasmussen BH. On being dependent on home mechanical ventilation: depictions of patients' experiences over time. *Qual Health Res*. 2006;16:881-901.
46. Alvo A, Olavarria C. Decanulación y evaluación de la deglución del paciente traqueotomizado en cuidados intensivos no-neurocríticos. *Acta Otorrinolaringol Esp*. 2014;65:114-9.
47. Brenner MJ, Pandian V, Milliren CE, Graham DA, Zaga C, Morris LL, et al. Global Tracheostomy Collaborative: data-driven improvements in patient safety through multidisciplinary teamwork, standardisation, education, and patient partnership. *Br J Anaesth*. 2020;125(1):e104-18.
48. McGrath BA, Lynch J, Bonvento B, Wallace S, Poole V, Farrell A, et al. Evaluating the quality improvement impact of the Global Tracheostomy Collaborative in four diverse NHS hospitals. *BMJ Open Qual*. 2017;6:220636.