

guía para entender
microtia

una publicación de children's craniofacial association

guía para entender microtia

Esta guía ha sido diseñada para responder las preguntas que son frecuentemente hechas por los padres de un niño con Microtia. Su propósito es proveer a los pacientes, padres y otros, un mejor entendimiento de esta condición.

¿cómo puede la asociación cráneo-facial de los niños (CCA) beneficiar a mi familia?

La CCA comprende que cuando un miembro de la familia tiene una condición cráneo-facial, todos los miembros de la familia son afectados. Nosotros proveemos programas y servicios que han sido diseñados para tratar estas necesidades. Usted puede encontrar una lista detallada de los programas y servicios de la CCA en nuestra página de la red: www.ccakids.com o llamando al: 800.535.3643.

La información que aquí se provee fue escrita por el doctor Damir B. Matic, MD, MSc, FRCS.

Este folleto es sólo para fines informativos. No es una recomendación de tratamiento. Las decisiones de tratamiento deben estar basadas en mutuo acuerdo con el equipo cráneo-facial. Las posibles complicaciones deben ser discutidas con el médico antes y durante el tratamiento.

Diseño y producción por Robin Williamson, Williamson Creative Services, Inc., Carrollton, TX. Revisión y Corrección del español por: Monina Gilchrist, Monina's Enterprises, Carrollton, TX.

¿qué es microtia?

Eencialmente, microtia significa un pequeño oído externo (conducto auditivo y oreja). Esta condición puede variar en severidad desde un oído pequeño que tiene todas sus partes, incluyendo el conducto auditivo y la oreja con apariencia normal, a uno que no tiene conducto auditivo y sólo una pequeña cantidad de piel y cartílago. Puede ocurrir en uno o los dos lados. Microtia frecuentemente ocurre como un problema aislado y no es asociado con otras deformidades. Hay, sin embargo, síndromes como TREACHER COLLINS y MICROSOMIA HEMIFACIAL en los cuales microtia también se presenta. Estos síndromes son discutidos más ampliamente en otros folletos.

¿por qué nació mi niño con microtia?

Nadie conoce las causas de microtia. No es transferido a los descendientes. El embarazo es frecuentemente normal. La posibilidad de tener un bebé con microtia es aproximadamente 1 en 6000. La causa puede estar relacionada con insuficiente flujo sanguíneo al tejido durante el desarrollo del oído, sin embargo esto es sólo especulación. Puesto que las causas son desconocidas, la prevención es muy difícil.

¿puede oír mi niño?

Un niño con microtia tiene a menudo un oído interno normal, por lo tanto, en esos casos generalmente pueden, oír algo con el oído afectado. La presencia del conducto auditivo y del oído medio son variables, de modo que la capacidad auditiva depende de la presencia de estas estructuras. Si estas dos estructuras están presentes, la capacidad de oír con el oído afectado se aproxima a lo normal. Es importante saber que si el oído opuesto no está afectado, el niño oírán normalmente con ese oído sin importar la condición del oído afectado. Puesto que el oído interno es normal en la mayoría de los niños con microtia, aquellos con microtia en ambos lados tienen aún la capacidad de oír. La capacidad de oír para este tipo de problema es aumentada con aparatos de asistencia auditiva para asegurar el desarrollo normal del habla y del lenguaje

¿afecta la microtia al desarrollo normal?

Generalmente, el tener microtia en uno de los lados no afecta al desarrollo. Esto es verdad si se toman los debidos pasos durante los primeros meses después del nacimiento para asegurarse del funcionamiento normal del oído. Estos pasos incluyen el consultar con un cirujano del oído, nariz y garganta (regularmente miembro del equipo cráneo-facial) quien puede evaluar el funcionamiento del oído y recomendar la colocación

de un aparato de asistencia auditiva si es necesario. Si la microtia es parte de algún síndrome, el desarrollo puede ser afectado dependiendo del síndrome y su severidad.

¿cuáles son las opciones de tratamiento de mi niño para: a) capacidad auditiva y b) apariencia física?

Un enfoque multidisciplinario es requerido. Este se provee usualmente por un equipo cráneo-facial localizado en un centro de atención de tercer nivel o un centro universitario. La ventaja de este tipo de enfoque es que el cuidado del niño es coordinado entre todos los miembros del equipo cráneo-facial optimizando los resultados. Todos los miembros trabajan en conjunto durante cada paso para asegurar que todas las necesidades de tratamiento y calidad de vida (relacionadas con microtia) se satisfagan.

A) Capacidad auditiva – Los niños con microtia unilateral que tienen un oído normal tienen esencialmente capacidad auditiva normal y no requieren tratamiento específico. Existen centros que ofrecen la creación de una apertura externa y tambor del oído cuando estructuras relativamente normales del oído están presentes. La ventaja de este enfoque es la obtención de capacidad auditiva normal en el oído afectado. Sin embargo, las

desventajas incluyen la variación en el éxito obtenido, lo que significa que la capacidad auditiva puede no ser obtenida después de una larga cirugía. El nuevo conducto auditivo puede también cerrarse resultando en una cicatriz en el área. Un detallado examen, investigación y consulta con un cirujano de oído, nariz y garganta, son necesarios previa la continuación de este tratamiento. Comúnmente, en niños con los dos lados afectados, aparatos de asistencia auditiva son recomendados para asegurar el desarrollo del habla y del lenguaje. Ampliamente hablando, existen dos tipos de aditamentos de asistencia auditiva: aquellos que son sostenidos por una cinta en la cabeza y otros que son anclados al hueso del cráneo. La comunicación entre el cirujano que hace la cirugía reconstructiva y el que coloca el aditamento al hueso es muy importante para asegurar que el aditamento no interfiera con la posición apropiada del oído (conducto auditivo y oreja). Esta clase de comunicación ocurre normalmente cuando se trata de un equipo cráneo-facial.

B) Apariencia – El niño vivirá con microtia y las consecuencias del tratamiento durante toda su vida. Por lo tanto no es exagerado hacer énfasis en que la elección del tratamiento para la apariencia facial debe ser guiada por el niño. Cirugía o implante de prótesis ocurren generalmente entre los 6 y 10 años de edad. Este lapso varía, dependiendo de la adaptación social y psicológica del niño y también del

crecimiento de la cara y el cuerpo. Las opciones de tratamiento incluyen el no intervenir y opuestamente la reconstrucción del oído externo (conducto auditivo y oreja). Las opciones de reconstrucción incluyen: mandar hacer una prótesis, reconstrucción que usa tejido artificial como tejido del propio paciente y reconstrucción quirúrgica total usando solamente el tejido del paciente.

i) No Intervención – La reconstrucción del oído (conducto auditivo y oreja) no es una necesidad. Esto es especialmente cierto si el niño no percibe el tener microtia como un problema tanto psicológico como emocional. Las opciones para la creación de un nuevo oído (conducto auditivo y oreja) cambian muy poco durante el crecimiento del niño con microtia, por lo tanto, el tema puede ser consultado y llevado a cabo en cualquier momento, incluyendo en la edad adulta.

ii) Reconstrucción con Prótesis – La prótesis es completamente artificial y hecha usualmente de silicón con un molde que algunas veces usa la oreja opuesta o una de los padres como patrón. La prótesis puede ser asegurada a la cabeza con adhesivo, imanes u otros sujetadores. Las prótesis magnéticas requieren de un procedimiento quirúrgico menor para instalar tornillos para hueso permanentemente en el cráneo. Las ventajas incluyen una natural coloración y apariencia de la oreja. Puede no ser necesaria la cirugía o tal vez sólo una cirugía menor por lo que el dolor y la

cicatrización son mínimos. Las desventajas incluyen la necesidad de reemplazar la prótesis dentro de pocos años debido al desgaste de la prótesis vieja lo que puede ocasionar gastos a la familia dependiendo del seguro con que se cuente. El color de la prótesis no cambia con las condiciones climáticas, por lo tanto puede no verse natural, particularmente cuando el niño se ruboriza o abochorna. Además existe la posibilidad de que la prótesis se suelte o se caiga en situaciones inoportunas lo que puede ser socialmente difícil para el niño (esto es más frecuente con prótesis sostenidas por algún adhesivo). Finalmente, limpieza y cuidado de la piel alrededor del sitio de retención son diariamente requeridos para el uso de vida de la prótesis.

iii) Combinación de Prótesis y Tejido Propio –

Esta forma de tratamiento usa una armazón de oreja previamente construida que es después cubierta con el propio tejido del niño. La armazón está hecha de material plástico con perforaciones dentro de ella que permiten el crecimiento de vasos sanguíneos y de tejido. De esta manera la armazón forma, eventualmente, parte del niño. Las ventajas incluyen no necesitar la extracción de cartílago de las costillas del niño para crear la armazón. Esto significa menos cirugía y dolor. La reconstrucción frecuentemente necesita sólo una operación principal con una o dos menores para completar la reconstrucción de la oreja. La nueva oreja se convierte en parte de la imagen personal del niño. Las desventajas incluyen:

infección, que es una preocupación cuando material artificial es usado dentro del cuerpo. Una infección severa puede requerir la eliminación de la armazón y pérdida de la reconstrucción. Además, los resultados a largo plazo de este tipo de reconstrucción (en relación a cuánto dura la vida de la persona) son todavía desconocidos. Finalmente, si la persona recibe una herida que resulte en la exposición de la armazón en cualquier momento, toda la reconstrucción está en riesgo de perderse.

iv) Reconstrucción Total Usando Sólo el Tejido Propio

– Este tipo de reconstrucción hace uso del cartílago de las costillas del niño (usualmente 3 a 4 costillas) para crear la armazón de oreja que es esculpida con el cartílago extraído. La armazón es entonces situada debajo de la piel en la posición adecuada. Una segunda operación, 3 a 9 meses después de la primera es practicada para levantar la oreja a una posición similar a la de la oreja opuesta. Algunas veces una tercera y tal vez una cuarta operación son necesarias para afinar la apariencia de la reconstrucción y mover el lóbulo de la oreja. Las ventajas incluyen el uso del tejido propio del paciente que generalmente no ocasiona rechazo y tiene un menor riesgo de infección. La reconstrucción se convierte en parte de la imagen personal del niño. Generalmente la exposición del cartílago debido a una lesión permite que éste se salve sin causar la completa pérdida de la armazón. Las desventajas incluyen: dos o tres sitios de

operación y operaciones múltiples. Una cicatriz dejada en la caja torácica de las costillas. Algunas veces, la extracción de cartílago deja una deformidad en el pecho. Después de la segunda operación, son necesarios injertos de piel en la parte posterior de la oreja. Habrá una cicatriz adicional en el sitio donde se obtenga el injerto. El cartílago en la oreja puede también cambiar con el tiempo, requiriendo retoques adicionales.

La elección del mejor tratamiento para su niño, debe incluir conversaciones claras y francas entre los miembros del equipo cráneo-facial, la familia, los médicos que lo atienden y de mayor importancia, el niño. No existe una mejor opción para el tratamiento de todos los niños. La mejor opción de tratamiento es aquella que mejor se acomoda a las necesidades y deseos del niño...socialmente, emocionalmente y psicológicamente.

¿qué otros problemas o tratamientos podríamos esperar?

Una vez que el tratamiento de reconstrucción de oreja es requerido, sin importar el tipo de reconstrucción usado, cuidados y cirugías adicionales podrían ser necesarias para evitar cambios en la apariencia de la oreja con el tiempo. Si su niño tiene microtia como parte de un síndrome, tratamientos adicionales podrían ser necesarios para atender a los

problemas relacionados con el síndrome. Si su niño usa asistencia auditiva, mantenimiento a largo plazo será necesario. En situaciones en que los dos oídos están afectados, cirugías adicionales son frecuentemente necesarias para completar las dos reconstrucciones

¿de qué forma afecta microtia a mi niño psicológicamente?

Esta es una pregunta muy compleja. El tener microtia puede no afectar al niño o puede tener efectos sobre la opinión que tenga de sí mismo, en la percepción de su imagen y grado de confianza en sí mismo. Esto depende de una multitud de factores incluyendo: relaciones familiares, educación de la familia y del niño con respecto a microtia, el ambiente escolar y si el niño ha desarrollado estrategias para adaptarse por sus diferencias. El trabajador social y el psicólogo que son parte del equipo cráneo-facial son un buen recurso para empezar el proceso de educación. Ellos pueden ayudar abriendo vías de comunicación entre los miembros de la familia y además coordinando entrevistas entre miembros de familias que ya pasaron por el proceso de tratamiento. Estas familias pueden a menudo ofrecer importantes fuentes de información, ofreciendo experiencias vividas por ellas a los familiares que apenas empiezan con el proceso del tratamiento.



children's craniofacial association

13140 Coit Road, Suite 517 • Dallas, TX 75240

BUZÓN DE VOZ: 214-570-9099

FAX: 214-570-8811

LÍNEA GRATIS: 800-535-3643

CCAkids.org

les damos fuerzas y esperanza a las personas y a sus familias
afectadas con diferencias faciales