



# **Titulares**

**Soporte craneofacial  
Número 14**

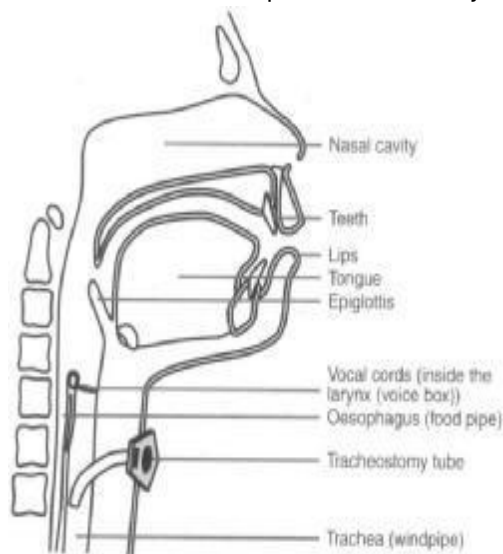
**Dificultades respiratorias en  
los síndromes craneofaciales**

**Julio de 2004**

Reg Charity Número 1058461  
[www.headlines.org.uk](http://www.headlines.org.uk)

## Introducción

Las dificultades respiratorias son frecuentes en los síndromes craneofaciales. Varios de los síndromes, incluyendo los de Apert, Crouzon y Pfeiffer, tienen sinostosis que limita el crecimiento anterior/posterior del cráneo. Lo que da lugar a que la zona media de la cara (zona de la boca a los ojos) esté poco desarrollada. Como consecuencia de esto, las vías respiratorias superiores (desde la nariz hasta la parte posterior de la garganta) son estrechas. Una proporción pequeña de niños también tienen obstrucción mecánica de las vías respiratorias más bajas (por debajo de la laringe y en el pecho).



Muchos niños respiran a través de la boca cuando están despiertos en lugar de por la nariz y tienen alguna dificultad. Sin embargo, durante el sueño los músculos que ayudan a mantener todas las vías respiratorias abiertas, tienden a relajarse y se estrechan. Como consecuencia mucha gente ronca. Esto puede convertirse en un problema en particular durante la fase del sueño llamada 'movimientos oculares rápidos' (MOR), conocido comúnmente como 'sueño', cuando los músculos respiratorios no tienen tono muscular (relajados). En algunos niños con anomalías craneofaciales las vías respiratorias se obstruyen durante el sueño paradójico y aunque continúan tratando de respirar, el aire no entra o sale hasta que se despiertan o cambian de posición. Es lo que se conoce como 'apnea obstructiva del sueño' (AOS).

## ¿Cómo sé si mi hijo tiene AOS?

La mayoría de los niños con sinostosis craneal roncan durante el sueño. En la AOS es frecuente que el ruido del ronquido disminuya o se detenga, pero si mira a su hijo, observará que su pecho y vientre suben y bajan. Entonces pueden resoplar o moverse o despertar brevemente y el ruido del ronquido comienza de nuevo. Si esto sucede muchas veces durante la noche, es probable que su hijo tenga AOS.

## ¿La apnea obstructiva del sueño (AOS) es importante?

Es probable que muchos, si no todos, los niños tengan episodios leves de AOS, particularmente durante los resfriados, y esto no les causa ningún daño. Sin embargo, si la obstrucción ocurre todas las noches y es grave entonces puede causar varios problemas.

El niño se despierta del sueño muchas veces durante la noche, interrumpiendo el patrón de sueño normal y puede dar lugar a somnolencia, mal humor o falta de concentración durante el día. Puede afectar al crecimiento, ya que una hormona importante (hormona del crecimiento) se libera durante el sueño. Con cada episodio de obstrucción el nivel de oxígeno en la sangre cae y si es frecuente y grave, con el tiempo puede imponer sobrecarga en el corazón.

## ¿Pueden realizarse pruebas de ASO a mi hijo?

Sí, la prueba es un 'estudio del sueño'. Se puede llevar a cabo de varias formas, pero todas implican el registro del nivel de oxígeno en la sangre durante una noche, usando un aparato pequeño colocado en el dedo de la mano o del pie. El patrón de respiración también se controla con una cámara de vídeo y un micrófono (para recoger los ronquidos) o con bandas flexibles colocadas alrededor del pecho y del abdomen o con un aparato en la cara para recoger el flujo de aire al respirar. Las señales de todos estos sensores se registran durante una noche en un ordenador. Entonces se reproducen y analizan al día siguiente. A veces los estudios del sueño se pueden hacer en casa, pero de lo contrario, el niño necesita dormir toda la noche en el hospital.

## ¿Mejora o empeora la AOS con la edad y el crecimiento?

Varía de persona a persona. A menudo en etapas tempranas la zona media de la cara crece menos que el resto de la cabeza de modo que la obstrucción respiratoria empeora. Las amígdalas y vegetaciones también comienzan a crecer e incluso en niños sin craneosinostosis la zona en la parte posterior de la faringe es más estrecha entre las edades de dos y cinco años: entonces las vías respiratorias empiezan a ser más grandes de nuevo. Es importante reconocer que las cosas pueden cambiar con el tiempo y que puede ser necesario realizar los estudios del sueño más de una vez. Es una buena herramienta no invasiva para supervisar los cambios en los patrones de respiración que se producen a medida que el niño crece o

como resultado del tratamiento.

### **¿Qué puede hacerse frente a la AOS?**

La solución será diferente de un niño a otro, dependiendo de la edad y del problema exacto. Se pueden extirpar las amígdalas y vegetaciones para aumentar las vías respiratorias. La solución más frecuente es colocar una máscara sobre la nariz que proporciona un flujo de aire comprimido durante el sueño. Esto se denomina presión positiva continua de las vías respiratorias (PPCVR). Estos sistemas están disponibles en diferentes tamaños para que se ajusten desde bebés hasta adultos. Obviamente muchos niños pequeños encuentran extraño tener que usar una máscara para dormir y les puede costar algún tiempo acostumbrarse.

Los padres, generalmente, notan una diferencia en su hijo que hace que el esfuerzo valga la pena. Los niños mayores tienden a acostumbrarse más fácilmente a la máscara ya que pueden sentir los beneficios al día siguiente.

Para un número pequeño de niños la máscara PPCVR no es adecuada o eficaz. Entonces puede ser necesario realizar una traqueotomía para colocar un tubo de respiración directamente en la tráquea que puentea la vía aérea superior. Una vez más lleva un tiempo acostumbrarse y los padres necesitan formación sobre cómo cuidarle y cambiar el tubo. De nuevo la diferencia en el niño después de un par de semanas hace que valga la pena.

Dependiendo de la edad y el crecimiento del niño, el cirujano craneofacial puede considerar que es el momento adecuado para llevar a cabo una operación llamada 'avance de la zona media de la cara'. Esencialmente, significa que la zona media de la cara se mueve hacia adelante para hacerle espacio a las vías respiratorias. Si se puede crear un espacio suficiente entonces no hay necesidad de PPCVR o traqueotomía. Sin embargo, puede ser necesario realizarlo más de una vez si se trata de niños muy pequeños. Al mismo tiempo se pueden satisfacer otras necesidades como la protección de los ojos (haciendo las órbitas más grandes).

### **¿Hay algún otro problema?**

En la infancia, algunos niños tienen dificultad para coordinar la respiración y la deglución. Es especialmente difícil si se bloquean los conductos de la nariz y el niño depende de la respiración bucal. Esto puede hacer que coman lentamente. También si la nariz está bloqueada y no puedes oler, la comida no sabe tan bien y los niños pueden estar menos interesados en comer. Esto puede tener un efecto significativo sobre el crecimiento

La obstrucción crónica de las vías respiratorias a menudo resulta en una nariz permanentemente 'rinorreica' debido a las dificultades en el tratamiento de la secreción nasal.

Algunos niños tienen obstrucción mecánica de las vías respiratorias más bajas. Esto puede conducir a un ruido sibilante cuando exhalan y también significa que tienen más dificultades con las infecciones torácicas.

### **Conclusiones**

Las dificultades respiratorias son frecuentes en los síndromes craneofaciales. El equipo de su Unidad Craneofacial es consciente de estos problemas y los comentará con usted. Decidirán si su niño necesita tratamiento.

Este folleto ha sido elaborado con la información obtenida de

**The Radcliffe Infirmary, Oxford y  
Great Ormond Street Hospital for Children**

**Otros folletos están disponibles en Titulares-  
Soporte Craneofacial  
Por favor póngase en contacto con Group Administrator  
Gil Ruff on 01454 850557  
para tener detalles sobre cómo obtener copias**