

ADELANTAMIENTO DEL TERCIO MEDIO NUESTRA EXPERIENCIA EN 2021

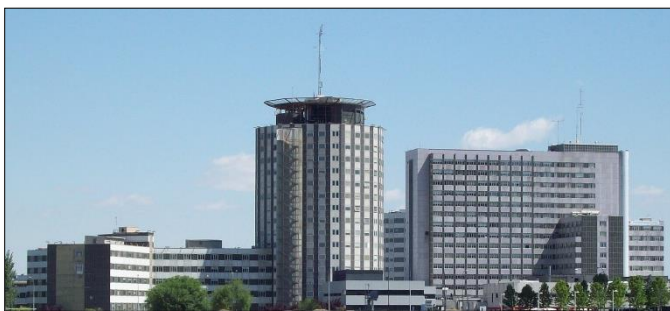
Para nosotros esta ha sido, sin duda alguna, la decisión que más nos ha costado tomar en cuanto a operaciones se refiere.

David tuvo infinidad de problemas respiratorios cuando era un bebé, pero milagrosamente se fueron solucionando durante sus primeros años de vida. Al año ya no necesitaba oxígeno adicional y desde el año y medio comenzamos “nuestros pinitos” para intentar que le cerraran la traqueotomía: primero con cánula fenestrada con función fonatoria, luego pusimos un tapón y después de más de un año así, aún estuvimos otros seis meses sin nada, porque los médicos no estaban seguros de que el milagro de la recuperación pulmonar de David fuera permanente y seguían preocupándoles las apneas nocturnas.

A los tres años y medio, por fin, se medio convencieron y le cerraron la traqueotomía al tiempo que le extirparon las amígdalas con la intención de que el aire tuviera más espacio para entrar por la boca y se redujeran las apneas nocturnas. Milagro completado: a los seis meses de la intervención repitieron la prueba del sueño y las apneas nocturnas habían desaparecido. Incluso dejó de roncar.

Os cuento todo esto porque el adelantamiento del tercio medio es una operación de gran envergadura que conlleva sus riesgos. Nosotros estuvimos años deseando que se la hicieran porque la veíamos como solución para poder quitarle a David la traqueotomía: al adelantar el tercio medio de la cara, se abriría el espacio por donde entra el aire. También nos habían dicho que por la misma razón, también disminuirían o incluso desaparecerían las temidas apneas nocturnas. Pero como ya teníamos todo esto resuelto antes de los cuatro años, dejamos de tener prisa.

Y fue pasando el tiempo y David cumplió doce años. Había que decidir.



Hospital Universitario La Paz

David nació en el Hospital Universitario La Paz, en Madrid, y allí es donde le lleva desde entonces el Servicio de Neurocirugía (Dr. Fernando Carceller) y el de Maxilofacial (Dra. Mercedes Martín). Ellos han seguido su evolución y se han maravillado con nosotros de los imposibles logrados y, por eso, tampoco tenían prisa. Hasta ahora.

Según nos dijeron, la capacidad de recuperación es infinitamente mejor con esta edad que si lo dejamos para más adelante (seguro que más de uno de vosotros habéis pensado eso de “que lo decida él cuando sea mayor”, eh?) y además conseguiríamos una “normalización” de su aspecto físico antes de la temida adolescencia: David no tiene ningún complejo ahora y gracias a Dios

mantiene alta su autoestima, pero parece ser que la etapa en la que entra suele ser bastante dura desde el punto de vista social y psicológico y creemos que toda ayuda es poca, aunque a nosotros nos pareciera precioso sin pasar por quirófano. El otro aspecto que mejoraría notablemente es la posición de los ojos, puesto que al adelantar el tercio medio, sus ojos dejarían de estar tan expuestos y estarían más protegidos con el hueso de alrededor adelantado, parpadeando más y mejor, pudiendo cerrar bien los ojos y evitando futuros daños corneales importantes.

Y aquí estaba el dilema: ninguna de esas mejoras eran vitales y la operación tenía riesgos importantes. Y mi niño estaba tan bien que nos dolía en el alma hacer un parón de más de cuatro meses en su vida para intentar adelantarnos y ponerle remedio a un problema que todavía no tenía. En fin, los meses de agonía pensando los voy a resumir en que al final todos (los médicos y nosotros) nos decidimos a hacerlo.

Y en ello estamos.

A David le operaron el 28 de enero de 2021 en el hospital La Paz y os voy a contar nuestra experiencia. Eso sí, dejando claro que esto no es lo que pasa siempre ni lo que tiene que pasar, sino tan solo lo que nosotros estamos viviendo.



Justo antes de entrar en quirófano

Ahí va:

El tiempo programado de intervención era de unas siete horas pero finalmente duró once (menos mal que salieron a avisarnos de que iba a ser mucho más larga de lo previsto, aunque todo iba estupendamente). Parece ser que los huesos de los niños Apert suelen tener poca densidad, siendo un problema en este tipo de operaciones que el hueso no sea lo suficientemente fuerte como para soportar el halo, pero en el caso de David sus huesos son extraordinariamente duros, con lo que si bien el neurocirujano estaba encantado, para los maxilos fue algo más complicado y tedioso cortar los huesos del maxilar. Creo que nos dijeron algo así, porque después de tantas horas yo tan solo me quedé con la sonrisa espectacular que llevaban los cirujanos y sus palabras de que no había habido ninguna complicación y que no tenía por qué haberlas.

Tras la intervención, nos dijeron que estaría unos días en la UCI, sedado e intubado y luego comenzarían a retirar la sedación y posteriormente, cuando estuvieran seguros de no volver a necesitarlo, extubarle. Durante todo ese tiempo, la alimentación sería parenteral y sus párpados permanecerían cosidos para evitar daño en las corneas.

[Aunque ya os digo que esto último no fue así, pues a pesar de los cuidados con los ojos y de que se pasaban el día echándole crema en la UCI, el tiempo que pasó sedado sin que los ojos estuvieran COMPLETAMENTE cerrados, hizo que se le formaran úlceras. Le pusieron un tratamiento, muchísima hidratación y algunas horas al día y durante toda la noche con los ojos cerrados con esparadrapo. Finalmente curaron, pero tardaron casi dos meses en hacerlo].



En la UCI al día siguiente de la intervención

Como podréis suponer, habíamos leído de todo y hablado con todo el que conocíamos sobre esta operación, para intentar no impresionarnos con nada y más o menos funcionó. Después de la operación estaba mucho menos hinchado de lo que imaginábamos y sin apenas moratones y cuando estos salieron tampoco fueron tan exagerados como habíamos visto en fotos. Pero también os digo que los médicos estaban bastante alucinados porque lo anormal era lo nuestro.

A los dos días comenzaron a quitarle la sedación muy poco a poco y aún tardaron casi dos días en extubarle pues, según nos dijeron, no querían exponerse a tener que intubarle otra vez si veían alguna dificultad porque ello podría estropear el resultado de la intervención (tened en cuenta que, en palabras que todos conocemos, salen con los huesos de la cara rotos y una manipulación brusca para introducir un tubo por la tráquea no es lo más recomendable y tampoco podían ponerle un CEPAP o cualquier otra ayuda externa si le costara respirar de manera autónoma). A pesar de que con el respirador no podía hablar, desde que le empezaron a retirar la sedación decía Sí y No con la cabeza y por eso sabíamos que no le dolía nada, aunque le molestaba el “tubito”, como lo llama él.

El 1 de febrero, aprovecharon que salí un momento de la UCI para quitarle el respirador. Si lo llego a saber, me voy antes...

Aún tardaron un par de días en subirle a planta, pero tranquilos, que no fue por la operación en sí, sino porque mi hijo también es diabético y por el tema de las pautas de insulina y las comidas tuvimos que “sufrir” en UCI un poco más. Seguro que no es vuestro caso.

El 4 de febrero le pusieron el expansor que va unido al halo (la parte que tira del maxilar hacia fuera) y comenzamos la expansión: una vuelta de tuerca por la mañana y otra por la noche en cada punto que nos indicaron. Esto adelantaría el tercio medio un milímetro al día.



Así se veía su cabecita el día 5 de febrero

Además, empezó a comer. No os emocionéis: apenas un yogur por cada comida del día, pero con lo tragón que es mi hijo, le supo a gloria. Tenían que ir poco a poco por lo que os decía de la insulina y cada día le daban un poco más de comer. Puede ser que todos los sanitarios acabaran hartos de escuchar que tenía mucha hambre, pero como nosotros, estaban encantados de que comiera y de que tuviera más ganas de comer. Eso sí, todo túrmix y de momento con jeringa, igual que el agua.



Esperando a que viniera papá con el coche para irnos a casa

El 9 de febrero nos dieron el alta. Durante todo el ingreso había tenido pauta de medicación para el dolor y nuestra intención era seguir dándosela de manera oral en casa, pero se empeñó en que no le dolía y como comprobamos que así era, no le dimos nada.

Creo que aún no os he dicho que además del halo típico de la intervención Le Fort III, a David le pusieron un aparato en los dientes (tipo la férula que llevan los boxeadores pero a lo bestia) con unos ganchos de los que también pondrían luego unos alambres para ayudar a tirar del hueso. Este aparato dental no lo cubre la Seguridad Social y tuvimos que hacérselo nosotros en un centro especializado que trabajaba con su cirujana.

Pues bien, el primer domingo que pasamos en casa, el aparato ese empezó a moverse una barbaridad y al día siguiente nos tocó ir a consulta para escuchar que no pasaba nada pero que había que volver a quirófano para volver a engancharlo bien. Nos citaron para el viernes y se lo sujetaron tan estupendamente que no hemos vuelto a tener problemas. Y eso que lo de comer todo túrmix no va con mi hijo desde primeros de marzo. Bueno, ni todo túrmix ni nada, no hago un puré desde entonces. Come de todo. Yo creo que la mayoría sin masticar, porque con ese trasto que lleva en la boca es imposible hacerlo, pero él dice que se lo come y punto. Yo, por si acaso, cuando es carne se lo parto todo lo más pequeño que puedo.

Que también os digo: que al principio le daba yo de comer con una cuchara de silicona, pero que un día estaba recogiendo la cocina y tardé en llegar a la mesa y como tenía mucha hambre, cuando llegué ya se había comido él la mitad del primer plato, así es que desde entonces, comer es otra cosa más para la que no me necesita.

Os podéis imaginar que como en casa, en ningún sitio, pero sí es verdad que tuvimos que hacer algunas adaptaciones en nuestro día a día para seguir con la vida normal a la que estamos acostumbrados y por eso os dejo aquí una serie de cosas que nos vinieron muy muy bien para que mi hijo siga haciendo su vida como si no llevara nada en la cabeza:

- Para que pudiera **dormir** de lado sin que a mí y a los cirujanos nos diera un infarto (porque dormía sobre los tornillos de la cabeza, de lado o boca abajo) compramos un cojín de lactancia: al ser más estrecho que una almohada tradicional, puede ponerse de lado situando los tornillos fuera de la almohada.



También os digo que es recomendable que no duerma siempre del mismo lado, pues la zona de los ojos es la última en desinflamar y el líquido se acumula sobre el lado que duerme.

- Para **beber** agua o cualquier otro líquido compramos unas botellitas como las que os muestro en la imagen. Algunas son de Amazon y otras del chino de al lado de casa, pero todas funcionan igual: el líquido sale cuando aprietas la botella y el pitorro por el que sale es lo suficientemente largo como para que entre bien con todo lo que lleva en la cara y en la boca. Si queréis buscarlas en Internet, vienen como botella biberón, botella salsa, botella limpieza laboratorio, botella lavadora... y eso sí, os recomiendo que compréis alguna con tapón para poder llevarla encima cuando salgáis de casa.



[Para los que hayáis pensado, como nosotros, que esto estaba chupado simplemente con una pajita... imposible: no puede juntar los labios para sorber]

- Para **comer** empezamos con una jeringa de las gordas cuando solo comía yogures y purés. Fue la solución del hospital. Pero cuando llegamos a casa nos molestaba tener que sentarnos a la mesa y comer diferentes al resto, así es que probamos con una cuchara blanda de silicona, de las que se utilizan para las papillas de los bebés. Fue un acierto porque además con esos aparatos no puede comer como lo hacemos normalmente con una cuchara, sino que hay que girarla dentro de la boca para que caiga su contenido y con una de metal, que además son más grandes, es más complicado.



Sigue prefiriendo esta cuchara de silicona, pero con lo que os he contado ya podréis imaginar que David ya come con casi cualquier tipo de cubierto. Los tenedores tampoco son un problema.

- En el tema de **vestuario**, las camisas, las sudaderas abiertas y las chaquetas van de cine. Pero también lleva polos y camisetas que son anchas por la parte del cuello para pasar por todos esos “hierros”. Eso sí, para ponerse y quitarse los polos y camisetas prefiero ayudarle yo.
- En cuanto a los **ojos**, seguimos hidratándolos mucho con lágrimas artificiales o gel tipo Lipolac y cerrándolos con esparadrapo por las noches para evitar que se queden un poco abiertos y volvamos a tener problemas.

Por seguir un poco con el relato, os diré que el día 23 de febrero nos dijo que ya no podíamos avanzar más el tercio medio (ya no había que darle más vueltas a las tuercas) y que lo que quedaba ahora era esperar a que creara hueso y soldara. En nuestro caso ha sido un avance de 19 mm, casi dos centímetros que se notan un montón. Parece ser que es el hueso que rodea al ojo el que determina hasta dónde se puede avanzar, y nosotros ya hemos llegado al tope.



La doctora dice que aún falta que “la carne se suelte del hueso” para que tenga una apariencia más natural, y que eso se consigue solo con el tiempo. De hecho, a David se le marca demasiado el hueso que rodea el ojo izquierdo, pero la maxilo nos ha dicho que si cuando llegue el momento de quitarle el halo se le sigue marcando tanto, se lo arreglará “limándolo un poco con una fresa”. Ya sabéis que los médicos hablan así, como si estuvieran haciendo manualidades en lugar de operando a nuestros niños...

En fin, en estas estamos. Han pasado ya tres meses desde la operación y mi hijo está como una rosa desde que salimos del hospital. Es igual de feliz que antes y no se ha quejado en ningún momento por nada. Es increíble.

También os digo que yo jamás le he engañado con ningún tema médico. Le explico las cosas de manera que en cada etapa de su vida él entienda perfectamente lo que le van a hacer y todo por lo que va a pasar y soy especialmente intransigente con el “yo no quiero que me lo hagan”, pues desde chiquitito le he dicho que nosotros tampoco “queremos”, pero si los médicos y nosotros pensamos que algún tratamiento o intervención quirúrgica va a mejorar su calidad de vida, no existe otra opción más que intentarlo. Nosotros estaremos con él como hemos estado siempre y ese es, además, su único requisito.

Bueno, y que le respondamos con naturalidad a todas sus preguntas, claro. Si él plantea un problema y le das una solución, el problema deja de existir y ya no hay que darle más vueltas. Es un

planteamiento maravilloso que aún no he sido capaz de aplicar en mí misma, pero que a mi hijo le sale a la perfección.

¿Sus grandes inquietudes? Cómo iba a beber agua, si iba a poder comer de todo, si podría salir a la calle o ir a casa de los abuelos o al cole, cómo iba a lavarse la cabeza o los dientes... incluso si el halo se podía quitar algún rato. Aunque tengo que reconocer que fue el otro día antes de acostarse cuando me planteó la mejor de todas: a quién se le había ocurrido la idea del halo y de esa operación que le habían hecho.

En fin, que como os he dicho antes, todo fue mucho más fácil de lo que imaginábamos. Ojalá que todos los que os embarquéis en esta aventura, tengáis la misma suerte.

Aún no puedo mostraros el resultado final porque aún estamos con el halo, pero ya lo haré. Lo que sí puedo dejaros de momento son los enlaces para poder continuar con el curso en casa e información sobre la prestación que podéis recibir por la operación del niño en el caso de que solicitéis una reducción de jornada.

COLEGIO / INSTITUTO

Como con ese “trasto” en la cabeza no es recomendable ir al cole (y más en estos tiempos de pandemia porque ni siquiera puede ponerse una mascarilla), solicitamos durante su ingreso el servicio de SAED (Servicio de Apoyo Educativo Domiciliario). Más abajo os dejo el link para que podáis ver toda la información oficial al respecto, pero como resumen os diré que es un servicio de profe en casa que te ofrece la Comunidad de Madrid cuando el niño está matriculado en un colegio público. No importa la edad ni el tipo de educación (especial u ordinaria).



En estos tiempos de pandemia, normalmente las clases son por videollamada, cosa que no nos gustaba nada para David, porque además tiene TDA (Déficit de Atención). Sin embargo, hemos tenido una suerte increíble porque estudiaron su caso, hablaron con el cole y decidieron que era mejor que las clases fueran presenciales. Estamos encantados con este servicio, la verdad, porque además, con muy pocas horas a la semana, está avanzando mucho más que en clase. Como el profe del SAED imparte solo Lengua y Matemáticas, nosotros hemos contratado a su profe particular para que venga otras cuatro horas a la semana para el resto de asignaturas.

Información y documentos a aportar:

<https://www.educa2.madrid.org/web/direcciones-de-area/servicio-de-atencion-domiciliaria>

<https://www.educa2.madrid.org/web/direcciones-de-area/dat-este/-/visor/servicio-de-apoyo-educativo-domiciliario-saed->

TRABAJO

Sé que si ambos padres trabajáis, lo primero en lo que pensaréis es en echar cuentas para ver si podéis permitir que uno de los dos se pida una excedencia para poder atender al niño, pero ya os digo que no es necesario. Y es que, en este caso, uno de los dos puede solicitar la prestación por cuidado de hijo por cáncer u otra enfermedad grave.

Aunque se llama así, en realidad especifica una serie de enfermedades y de intervenciones quirúrgicas para las que podemos pedir en la empresa una reducción de entre el 50% y el 99,9% de la jornada cobrando íntegramente el sueldo: la parte correspondiente a la reducción de la jornada la paga la mutua con la que trabaje la empresa.

Os dejo aquí el enlace con los requisitos y la documentación para solicitarla:

Información:

<http://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/PrestacionesPensionesTrabajadores/1941>

Resumen:

<http://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/InformacionUtil/44539/2046>

Documentación:

<http://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Pensionistas/Servicios/34887/40968/1951>

El cirujano tendrá que firmar el documento correspondiente estableciendo el período aproximado de la convalecencia (mientras no pueda ir al cole, por ejemplo). En mi caso, que mi empresa trabaja con Asepeyo, me hacen entregar una prórroga firmada por el médico cada dos meses (con independencia de que en la solicitud ya pusiera como período aproximado cinco meses, cada dos tengo que llevarle los papeles rellenos a la cirujana para que me eche otra firmita y presentarlos al expediente que me ha abierto Asepeyo). Entiendo que todas las mutuas funcionarán de manera similar, pero lo mejor es que preguntéis directamente pues incluso tienen documentos personalizados que difieren en alguna cosilla con los del BOE, aunque estos, que son los que aparecen en el enlace de más arriba, son perfectamente válidos.

...

Y de momento voy a dejarlo aquí. Ya os he dicho que salvo por no ir al cole y no dejarle montar en bici y cosas así, David tiene una vida normal a pesar del halo y si hay alguna cosilla que le cuesta todavía, estoy segura de todo va a ir a mejor, pues es a lo que nos tiene acostumbrados. Cuando pasemos a la fase de “retirada” del trasto y postoperatorio, volveré a escribir.

Pero como sé que estáis deseando ver el cambio que se ha producido hasta el momento, os dejo una pequeña secuencia a la espera del resultado final.



26 de enero de 2021



18 de febrero de 2021 (3 semanas después de la operación)



15 de marzo de 2021