

Lo que el cirujano pediatra debe conocer

S. Ruiz Company, M. Moreno Vázquez

Departamento de Cirugía Pediátrica, Hospital Infantil «La Fe», Valencia

Desde que me inicié en la Cirugía Pediátrica venía oyendo a Monereo que «a veces lo mejor es enemigo de lo bueno». En 1976, el Dr. Roberto Ortiz Brenes de Costa Rica editó un libro cuyo título me impresionó «Filosofía y Lógica de la Cirugía Pediátrica». Siempre he pensado que ante una intervención, aunque sea banal, hay que planificarla con el fin de obtener el mejor resultado, y afortunadamente esto se hace.

En estos 50 años que lleva la especialidad, las técnicas han evolucionado y los resultados son cada vez mejores y mejorarán.

Posiblemente, y como no vivimos el problema de cerca, nos lanzamos a proponer intervenciones, en ocasiones, que posteriormente son una sobrecarga para la familia.

Yo hoy puedo hablar de esto pues tengo una nieta operada por atresia de esófago y vivo el problema muy de cerca.

Por supuesto y pienso que hay que hacer todo por estos niños pero lo que quiero recalcar es que hay que indicar la mejor técnica, con el fin de evitar problemas posteriores.

Hace unos días recibí la revista «Contigo Avanzamos», con un artículo de un antiguo paciente nuestro operado de esófago y ano. Me puso los pelos de punta de ver lo que pasó, pero en aquella época las técnicas no eran como ahora. Durante todos estos años hemos mantenido una gran amistad y confianza y hace un año vino a verme para saber mi opinión. Por supuesto que le aconsejé que se operara y ahora estoy contento.

Quiero transcribir el artículo pues será de mucho interés para los que «operamos niños» y pensar que ellos tienen toda una vida por delante.

HACIA UNA MAYOR CALIDAD DE VIDA

La decisión de entrar en un quirófano nunca es fácil de tomar, y menos aún cuando piensas que de la operación que te van a practicar puede depender el resto de tu vida. Después de muchos años de resignación y de creer que tu problema no tenía solución, de pronto ves una luz al fondo del túnel, una luz pequeña pero que te llena de esperanza, y empiezas a creer en un futuro mejor.

Nací en 1972, sin esófago y sin ano, además de con algunas complicaciones renales, y durante los primeros seis o siete años tanto mis padres como yo vivimos más en la sala y los pasillos del Servicio de Cirugía Pediátrica del Hospital La Fe que en casa, pues las operaciones eran constantes y las recaídas eran muy frecuentes. Por suerte, imagino, no recuerdo prácticamente nada de aquella época, y los que me rodean y sí lo recuerdan dicen que, desde luego, es mejor así. Me alimentaban a través de una sonda gástrica, que más de una vez se salió de su sitio estando fuera del hospital y provocó caídas de la familia hacia los servicios de urgencias.

A los siete años ya me habían extirpado un riñón y la vesícula biliar, una parte de mi intestino se había convertido en

lo que es mi actual esófago y, después de llevar una ileostomía temporal, los médicos consiguieron hacerme el descenso para que expulsara las heces con una «relativa» normalidad. Y escribo «relativa» porque lo que no lograron evitar es que me quedase como secuela una incontinencia permanente, que me obligaría, hasta el año pasado, a ir al servicio un número casi incontable de veces cada día, y a llevar una protección consistente en unas compresas y un braguero de plástico para evitar males mayores.

A causa de todo aquel proceso, sólo pude asistir al colegio con regularidad a partir de los 11 años. Y entonces empezaron otros problemas: los de la integración con los demás compañeros, siendo un joven que padecía de una incontinencia anal absoluta y debía llevar consigo compresas, ropa interior de repuesto y pomada para evitar excesivas irritaciones, dado que el volumen de heces y su consistencia eran imprevisibles. Tanto en el colegio, como después en el instituto, tuve que aprender a desenvolverme por mí mismo en situaciones que, a esa edad, no eran nada sencillas de resolver. Fueron muchas las horas de clase que pasé deseando que sonara el aviso para el recreo porque eso significaba poder ir al servicio, asearme y continuar con el ritmo habitual. También

fueron muchas las ocasiones en las que tuve que salir de clase por no poder esperar ni tan siquiera al recreo. E incluso en alguna ocasión -quizás más de las que ahora recuerdo- no me quedó más remedio que volver a casa para cambiarme la ropa interior y los pantalones. Cuestiones tan simples como hacer un viaje en autobús por la ciudad, o ir a ver un museo, o practicar algún deporte, o entrar en el agua de una piscina, eran verdaderas odiseas, a las que solía renunciar porque siempre tenía la sensación de que, cuando «me hacía», las personas que estaban a mi alrededor se me quedaban mirando, sentían el olor o notaban algo raro en mi comportamiento.

Logré acabar COU y aprobar la selectividad, y unos días antes de cumplir los 18 años comencé mis estudios de Derecho. Hasta ese momento mi mundo se había reducido prácticamente a mi barrio, pues tanto el colegio como el instituto estaban muy cerca de casa y mis padres, movidos sin duda por un temor que era bastante lógico, me habían mantenido muy protegido. Ir a la Universidad significaba, por tanto, pasar muchas horas fuera de ese ambiente cada día y cosas tan insignificantes como comer en el bar de la Facultad, o en un jardín con los compañeros, o ir a dar una vuelta a la salida de clase, se convirtieron en grandes aventuras, en un desafío para alguien que, muy poco a poco, iba descubriendo un entorno hasta entonces desconocido. También hubo en aquellos años muchas veces en las que lo pasé verdaderamente mal, sobre todo cuando no conseguía sentarme en un extremo de la fila de clase y permanecía rodeado, por ambos lados, por compañeros a los que, en caso de necesidad, no podía hacer levantarse en mitad de la explicación del profesor. Recuerdo haberme quedado algún día fuera de clase con la excusa de «no encontrarme bien», cuando en realidad se trataba de una precaución adoptada para no tener que estar sentado durante una hora si padecía un desarreglo mayor del habitual. Y al mediodía, cuando volvía a casa para comer, a pesar de que en el autobús solía haber asientos vacíos y de que yo iba cargado con los libros, prefería quedarme de pie porque el dolor al sentarme hubiera sido mayor que el cansancio acumulado de toda la mañana.

En 1995, cuando con 22 años acabé la Licenciatura, salvo mi familia y un par o tres de amigos, nadie conocía mi problema y quizás si muchos de los que dicen conocerme leyeran estas letras, se sorprenderían de lo que estoy contando porque, aún hoy, no lo saben. He de reconocer que nunca tuve el valor suficiente para contar lo que me pasaba a los demás. Creo que sentía una mezcla de miedo y vergüenza ante su posible reacción, que no quería verme rechazado o que pudieran hacer bromas fáciles.

Y también es cierto que por entonces empecé a plantearme la vida como una cadena de pequeños retos personales que tenía que superar por mí mismo. Me fui marcando objetivos y el observar que los iba alcanzando me daba una mayor fuerza interior para sobreponerme a circunstancias que, para otras personas, constituían obstáculos difíciles de superar. Por eso, cuando aún estaba en el último curso de la ca-

rrera y comencé a trabajar en un Departamento de la Facultad, con profesores que se fueron convirtiendo en mis compañeros y que, hoy por hoy, puedo considerar como amigos, vi cumplido uno de mis sueños: desarrollar una labor profesional sencilla pero, también, muy gratificante. Quizás llegase a ser un profesor de Universidad.

Por tanto, profesionalmente parecía que la vida quería compensar todo lo que me había negado mi salud. Porque el problema seguía ahí, dándome más de un quebradero de cabeza. Además, a medida que habían ido pasando los años, mis estudios y después mi trabajo me habían llevado a tener un tanto desatendidos mis cuidados personales y toda la zona perianal había experimentado un considerable empeoramiento: tenía abundantes granos y bultos en la piel, y el roce de las heces y de cualquier superficie en la que pudiera sentarme me hacía sangrar. No era fácil compaginar las clases y el trabajo con el aseo que seguía necesitando, y soy consciente de que más de una vez sacrifiqué mi salud a cambio de ganar una mayor independencia. Quería ignorar el problema y había aprendido a estudiar y trabajar y, al mismo tiempo, a ir al servicio seis, siete u ocho veces al día, o a aguantar el contacto de las heces con la piel durante horas sin que eso disminuyera en exceso mi rendimiento. No obstante, las complicaciones dermatológicas se iban añadiendo, irremediablemente, a las digestivas.

En el verano de 1997, impulsado por mi doctora de cabecera, acudí al Servicio de Cirugía del Hospital Clínico de Valencia, de cuyos integrantes ella tenía muy buenas referencias. Me decía que era posible cambiar y que valía la pena intentarlo. Yo estaba ya bastante resignado y fui sólo por escuchar lo que quisieran decirme, pero sin grandes esperanzas. Comenzó entonces un largo proceso de entrevistas y de intercambio de información -yo hablaba a los médicos con los que contaban y de las posibles soluciones a mi problema-. Estaban, al principio, mucho más convencidos que yo de que era factible remediar la incontinencia, sino totalmente, sí al menos de una manera que me permitiera alcanzar una calidad de vida mucho mayor. Esa era la clave: UNA MAYOR CALIDAD DE VIDA. Milagros no podían hacerse, entre otras cosas porque mi intestino estaba muy castigado después de tantas operaciones y sólo cabía practicar una ileostomía, bloqueando la salida anterior y abocando el íleon al abdomen para que todas las heces cayeran en una bolsa desechable y recambiable que llevaría adherida y que podría vaciar cuando yo quisiera. Los cirujanos y la enfermera encargada de atender a los pacientes ostomizados actuaron conmigo como psicólogos, tratando de hacerme ver que el estado en el que se encontraba la zona perianal era peligroso y que podía degenerar, a medio plazo, en el nacimiento de tumores en la piel. Aunque sólo fuera por eso, decían ellos, valía la pena la intervención porque podrían limpiarme y raspar todos los bultos existentes. Por suerte, las biopsias que me hicieron dieron resultados negativos: no había nada ma-

lo, por el momento. Procuraron tranquilizar a mis padres, que estaban aún más preocupados que yo, pues cada visita al hospital les traía a la memoria momentos vividos veinte años antes. Para ellos seguía siendo complicado asumir que los tiempos habían cambiado y que, por ejemplo, la bolsa no se despegaría tan fácilmente como ellos pensaban. A veces, tuve que ser yo, curiosamente, quien les animase.

Pasé meses dándole vueltas a la cabeza y hoy puedo decir que hasta unos días antes de la operación no tuve absolutamente claro que quería entrar al quirófano. Aquello chocaba con mis esquemas mentales. De pronto, me estaban pidiendo que afrontara lo que me pasaba, que no le diese la espalda y que decidiera si quería asumir el riesgo a cambio de mejorar la calidad de los años que me quedasen por vivir. Fue muy importante el apoyo de mis padres y, sobre todo, de mi hermana y de mis amigos, que me escucharon cuando más lo necesitaba y me ayudaron a pasar momentos de una tremenda incertidumbre. En el hospital me presentaron a personas que habían pasado por una situación similar y que, después de operarse, se encontraban mucho mejor y plenamente integradas en su círculo de amistades y en sus respectivos ambientes profesionales. También me dejaron un vídeo en el que se narra la vida de un paciente ostomizado, sus problemas y cómo había conseguido superarlos. Era evidente, sin embargo, que sólo yo tenía en mi mano la decisión de atravesar las puertas del quirófano y ponerme en manos de los cirujanos.

Realizadas todas las pruebas previas a cualquier operación, la tarde del 2 de julio de 1998 ingresé y me operaron el día 3 por la mañana. La noche previa a la operación la pasé solo en mi habitación -por cierto, la 549, creo que nunca lo olvidaré-, leyendo *Los pilares de la tierra*, de Ken Follet, paseando y pensando en tantas cosas que apenas puedo recordarlas. Sí recuerdo que estaba tranquilo, sorprendentemente tranquilo, quizás porque la decisión ya estaba tomada y nada me iba a hacer volver atrás.

Estuve quince días en el hospital. Algunos de ellos fueron duros. Hubo una recaída tras la primera semana que, en algún momento, hizo pensar a los médicos en la posibilidad de tener que operar de nuevo porque el estoma parecía sufrir una necrosis que impedía el riego sanguíneo en la zona pero, afortunadamente, todo acabó bien. El 16 de julio volví a casa y comenzó, para mí, un verano distinto, que dio paso a un otoño diferente y, en definitiva, a una nueva vida de la que ahora disfruto.

El estoma necesita unos ciertos cuidados, es verdad. Pero he olvidado las compresas, he olvidado el tener que llevar siempre conmigo una ropa interior de repuesto y ya no tengo que dormir por las noches con el plato. Sí, durante los últimos catorce años de mi vida había dormido con él puesto porque por las noches era cuando más heces expulsaba y esa era la única forma de poder descansar unas horas.

Después de la operación todo eso acabó. Mi ileostomía y

la bolsa que llevo incorporada me dan una independencia que nunca hubiera soñado y una tranquilidad de la que intento disfrutar cada minuto. Y, por supuesto, veo las cosas desde otra perspectiva. Antes mis estudios y mi trabajo lo eran todo. Eran el refugio que me permitía no pensar en mi problema y muchas veces me servían de excusa cuando los amigos proponían salir al cine, al campo o a cenar por las noches. Yo era para ellos «el empollón», que apenas pensaba en otra cosa que no fueran los libros. Y tenían razón, aunque no siempre por el motivo que ellos imaginaban. Ahora sonrío cuando algunas veces voy a una cena, al cine o a una boda y alguien me pregunta dónde están los aseos porque, después de tantos años, soy yo quien da indicaciones y no quien las necesita. Puedo, por ejemplo, entrar a ver una película sin pensar en que, quizás, tendré que salirme a mitad de la proyección, puedo pasear durante cuatro horas por las salas de un museo y, a la salida, descubrir casi emocionado que me voy sin saber dónde están los lavabos.

Hoy ya no es necesario que me esconda detrás de mis apuntes, o de mi trabajo. Casi todos los que me rodean conocen mi historia, por supuesto resumida. Y he descubierto que lo mejor es no ocultar lo que me pasa porque nadie es perfecto y los demás me aceptan igual que si no tuviera este «problema» -que ahora ya es mucho menor-. Trato, cada día, de recuperar el tiempo perdido y, sin cometer excesos, procuro disfrutar de la vida al máximo, sabiendo, eso sí, que la prudencia y la moderación me pueden permitir vivir muchos años para compensar los anteriores.

Dentro de unos días he de ir a revisión. Pero lo haré con ilusión, con mucha más seguridad en mí mismo y con la enorme satisfacción de haber sido capaz, en el momento adecuado, de tomar una de las decisiones más importantes que puede adoptar cualquier persona: la de cerrar las puertas de una parte de su vida para vivir mejor los años que le queden por delante.

A todos aquéllos que durante este tiempo han estado a mi lado les debo eterna gratitud y espero poder recompensar su paciencia. A Joaquín, que más que un Catedrático y un jefe fue un amigo y un segundo padre, ya no podré nunca decirle lo útiles que fueron sus consejos y, por encima de todo, lo importante que fue que un día me dijera: «si estás convencido de que es la mejor solución, adelante». También a él la vida le había dado golpes muy duros a lo largo de 43 intensos años. Murió a muchos kilómetros de mi habitación en los días en los que yo renacía. Por desgracia, no pudo ver los resultados de mi operación porque su corazón se había hecho tan grande que le estalló en mil pedazos. A su memoria dedico estas líneas, que espero puedan servir a otras personas necesitadas de comprensión, afecto y ánimo, tres cosas que Joaquín sabía ofrecer como pocos.

M.M.V.