

Crónica de la terapia de un tumor

- 1. Diagnóstico de la enfermedad**
- 2. Preparación para la primera operación**
- 3. La primera operación**
- 4. Primera sustitución protésica**
- 5. La segunda operación**
- 6. Terapia con radiación**
- 7. Regreso a la vida laboral con nueva sustitución protésica**
- 8. Un año después de la segunda operación**
- 9. Tres años después del inicio de la terapia**

Nota

El siguiente informe describe una resección parcial de maxilar superior debida a un tumor, la terapia con radiaciones y la sustitución protésica desde el punto de vista de un paciente. El informe es anónimo por motivos obvios.

Al paciente con su dentadura completa se le reseccionó el maxilar superior derecho a partir del diente 13 (colmillo superior derecho) Debido a un adenoma adenoquístico en el paladar derecho. El área de resección con vistas a la posterior operación se extendió ampliamente en dirección cranial sin tocar la órbita. La primera placa de oclusión se trataba de una placa de gasa que se sujetó con presillas curvas. La prótesis de oclusión fue una prótesis a partir de un molde que se apoyó en los dientes 13 (colmillo superior derecho) y 24 hasta 27 (laterales del maxilar superior izquierdo) que tuvo que ser renovada en diciembre de 1997 debido a una ruptura de la presilla. El estado general del paciente mejoró notablemente.

Informe del paciente

1. *Diagnóstico de la enfermedad*

A principios de enero de 1995 me di cuenta de que tenía un pequeño engrosamiento atrás en el lado derecho del paladar duro, que no me dolía ni me molestaba. Le di poca importancia a esa “bolita”. En marzo un otorrinolaringólogo me recomendó que viera a un cirujano máxilo facial, ya que “cosas como esas suelen verse con frecuencia”. Pensé en una posible acumulación de líquido entre el paladar duro y la mucosa, pero el cirujano me alertó al decirme que tales engrosamientos pueden ser de naturaleza maligna. Me indicó una biopsia de tejido a la cual accedí vacilante a principios de abril de 1995. Estaba convencido de que mi miedo inicial de tener un tumor en la boca era infundado. El 4 de abril de 1995 recibí la mala noticia de que el hallazgo era maligno y el cirujano máxilo facial me recomendó una operación inmediata en la Clínica Universitaria de Hies. Me invadió el miedo. Ese mismo día me presenté en la consulta ambulatoria de cirugía máxilo facial de la clínica universitaria. A pesar de que por la documentación que llevaba (diagnóstico, informe de la biopsia) quedaba claro el motivo por el que me presentaba en esa consulta, tuve que someterme a la rutina normal para un ingreso en una clínica universitaria. Constaté por mí mismo y un poco a mi pesar, cuando el médico asistente llenó la historia clínica, la calidad y buen estado de conservación de mis dientes. El comentario a mis espaldas me irritó y el aburrido camina para aquí y para allá de algunos estudiantes me provocó miedo, espasmos y nerviosismo. El comentario probablemente bien intencionado de un médico acerca de que nadie se muere de este tipo de tumor sólo ahora puedo mencionarlo sin dejar de aclarar, con acento mordaz que yo no tenía la intención de morirme.

2. Preparación para la primera operación

Después de muchas exigencias fue posible lograr la primera consulta con el jefe del departamento, el profesor de cirugía máxilo facial, quien respondió en detalles y con mucha paciencia todas mis preguntas relacionadas con la próxima operación. Las investigaciones que se realizaron de forma ambulatoria no me dieron tiempo para pensar en lo que estaba por llegar. Estar en la casa durante esa semana me ayudó mucho para prepararme para los acontecimientos. En entrevistas posteriores con el profesor de cirugía máxilo facial muy bien orientadas hacia la realidad que estaba viviendo, aprendí mucho acerca del tipo de tumor que tenía y del proceso quirúrgico que se me venía encima. En ninguna de las entrevistas me sobrecogió la tristeza. Sin embargo, el detallado conocimiento acerca de todo el proceso quirúrgico me dio mucho miedo.

3. La primera operación

Una semana después del primer diagnóstico me operaron. Lo peor de la operación fue el frío que sentí al despertar de la anestesia, que duró cinco horas y la nariz totalmente tupida, que no me permitía respirar bien por las noches. La placa de gasa en el paladar duro me molestó poco. Ella cubría toda el área operada. Me recuperé muy rápido, aunque me oprimió el pecho la insinuación del profesor de cirugía máxilo facial de que tenía que considerar una segunda operación.

Con el descanso físico me fue posible también hacer que mi “alma” descansara. Después de que me retiraron el vendaje constaté por primera vez el gigante hueco en mi boca. Me invadió una gran tristeza. Durante ese tiempo me quedó claro que la aceptación de mi “limitación” dependería mucho de la calidad de mi “soporte técnico”, la futura placa de oclusión.

4. Primera sustitución protésica

Ya durante la elaboración y acomodación de mi primera placa de oclusión en la tercera semana de abril realizada por el profesor de prótesis supe que había dado con un experto. Esta primera placa de oclusión tenía que llevarla hasta que cesaran las reacciones secundarias de la radioterapia. Me informaron que entonces la placa podría sustituirse por una prótesis de oclusión, un llamado obturador con dientes. A pesar de lo bien colocada que estaba la placa yo la encontraba muy dura, ya que el intento de dar una nota en mi trombón fracasó. Saber que más nunca podría tocar el trombón marcó el inicio de mi despedida de una parte importante y querida de mi calidad de vida. También algunas habilidades aparentemente sin importancia, que más nunca podría practicar, como silbar con mis labios o beber con un absorbente, constituyeron para mí una dura pérdida unida a una gran tristeza.

5. La segunda operación

El hallazgo histológico de un nervio reseccionado durante la primera operación hizo necesaria una segunda operación. La preparación para esta operación y la adaptación a mi placa de oclusión realizada por el profesor de prótesis desvió mi pensamiento nuevamente a los acontecimientos diarios. Mi miedo a la segunda operación fue mayor que a la primera, a pesar de que el profesor de cirugía máxilo facial me informó ampliamente, y con mucha paciencia, acerca del proceder quirúrgico lo que me tranquilizó interiormente al conocer todos los riesgos. La operación se realizó a principios de mayo de 1995. Las molestias después de la operación no fueron tan desagradables ni tan prolongadas como las de la primera operación. La espera del resultado histológico apocó mucho la alegría que me provocó la exitosa operación. Más fuerte fue mi reacción emocional cuando el resultado corroboró mi secreta esperanza de que en ninguna de las pruebas se constataba la presencia de estructuras celulares

tumorales. Una semana después de la segunda operación y de adaptarme nuevamente a mi placa de oclusión elaborada por el profesor de prótesis pude abandonar el hospital y participar en una fiesta familiar.

6. *Terapia con radiaciones*

A pesar de que el profesor de cirugía máxilo facial me había explicado inmediatamente después de la primera operación la necesidad de una terapia adicional con radiaciones, me adapté a esa idea mucho tiempo después de la segunda operación. Le tenía mucho miedo a ese tipo de terapia. Intenté obtener la mayor cantidad de información posible acerca del tipo de radiación, de la intensidad de todas las radiaciones, de las reacciones secundarias y de los daños que me ocasionaría. Entré en contacto con el radiólogo de una universidad, además visité el departamento de radiología de otra universidad y me informé acerca de la radioterapia que allí se practicaba. Allí sería posible llevar un tratamiento ambulatorio, ya que podría vivir con unos amigos. Después de varias conversaciones con los radiólogos de la Clínica Universitaria de Hies, en la cual me habían descrito muy detalladamente los métodos de radiación y las medidas de seguridad que allí se tomaban, decidí finalmente seis semanas después de mi segunda operación, es decir a finales de junio de 1995, empezar la radioterapia ambulatoria en el departamento de radiología de la clínica universitaria de Hies. Por el momento me había recuperado muy bien de ambas operaciones. Me sentí estable física y emocionalmente y volví a participar en importantes sesiones de mi puesto de trabajo.

6.1. *Técnica de la radioterapia*

La técnica que se aplicó en la radioterapia me fascinó. Sobre todo me sorprendió de cuántas diferentes formas garantizó la posibilidad de reproducir

el campo individual de radiaciones y que se pudiera casi descartar una confusión entre los pacientes tratados. El cuidado personal por parte del profesor de radioterapia y sus colaboradores fue ejemplar. Durante toda la terapia tuve la sensación de estar en buenas manos.

6.2. Radiaciones individuales

Después de las primeras sesiones de tratamiento durante una radioterapia uno se pregunta si todo va a funcionar o si el miedo que uno tiene es justificado. Te colocan en una máscara fijada a la mesa de radiaciones, oyes como se abre el orificio por donde salen los rayos y después de 75 segundos se vuelve a cerrar. No se siente absolutamente nada. Para tener idea del tiempo que dura la radiación contaba las oscilaciones de un péndulo en el interruptor de la luz que cuelga del techo en el salón de radiaciones. Durante 36 sesiones con una duración de 75 segundos cada una (por la derecha y por la izquierda) fueron 42 oscilaciones entre el encendido y el apagado de la fuente de rayos de cobalto 60. Este pequeño truco me ayudó a calcular el tiempo en la mesa de radiaciones y poder soportar mejor este momento ya que cada vez tuve miedo a las radiaciones.

6.3. Transcurso de los días durante la radioterapia

Cada mañana a las 8:15 tomaba un taxi para llegar a la clínica y después de la radiación regresaba a casa. Entre las 9:00 y las 9:30 ya estaba nuevamente en mi apartamento. La primera semana de tratamiento transcurrió sin consecuencias desde el punto de vista subjetivo. En la segunda semana se me inflamó la trompa de Eustaquio del oído derecho. Necesité un drenaje para eliminar el líquido acumulado en el oído medio. En el maxilar superior se me inflamó la encía en la tercera semana y quedó muy sensible, de forma que con el menor roce me sangraba. También sangraba la mucosa en la cavidad

abierta por la operación al más pequeño roce. Mi maxilar inferior estaba fuera del campo de radiación durante el tratamiento ya que me mantenía con la boca muy abierta pues colocaba para eso un corcho de champaña entre los dientes y por eso no se me lastimó demasiado. Mis dientes los protegí con una pasta de fluoruro que me untaba cada semana. Con el tiempo (en la tercera semana, 15 sesiones de 1,5 Gray) empecé a sentir cada mañana la necesidad de descansar después de la radiación. Esa necesidad de descanso durante la terapia fue desde “sentarme en el butacón y leer el periódico” hasta “tener que dormir” al final del tratamiento. Después de la tercera semana se coloreó la piel de mi cara. La percepción de los sabores y los olores empeoró, cesó la producción de saliva y perdí los pelos de la barba en el área de las radiaciones. Fui muy estricto al cumplir la orden de no mojarme con agua la piel en la región de las radiaciones, sólo podía untarme un determinado aceite, no exponerme al sol y antes cada radiación ponerme un polvo especial en el área de la cara sometida a las radiaciones y dejarlo secar. Este cuidado de la piel valió la pena. “Solo” que lucía como un viejo cazador con la piel curtida por la intemperie. Como “soporté muy bien” las radiaciones (macabras palabras del técnico en radiología) el profesor de radiología me recomendó otras seis radiaciones después de 30 sesiones. Primeramente estaba contento de haber llegado al final de la terapia y entré en un tremendo conflicto para decidir si aceptaba o no la recomendación. ¡Si desde el principio me hubieran indicado una terapia de 36 sesiones no hubiera cambiado mi decisión por la radioterapia y me hubiera ahorrado este dilema! Finalmente, después de más de 7 semanas concluyó la radioterapia. En un área del 80% la dosis de radiaciones durante el tratamiento alcanzó 54 Gray y en el foco un valor de 67,5 Gray. Durante las radiaciones yo asistía regularmente a las consultas de control con el profesor de prótesis.

6.4. Efectos posteriores de la radiación

A lo largo de las semanas de radiaciones me había acostumbrado a los descansos prolongados, por ejemplo, dormir una hora después de la radiación, disfrutar una siesta de hasta 3 horas, dormir temprano, etc. Y de hecho, lo necesitaba. Mi esperanza era que mi necesidad de descanso disminuyera día a día. Además, esperaba que mi estado general mejoraría cada vez más al igual que sucedió después de las operaciones. Estaba muy decepcionado. La radiación tuvo un efecto tal que me empezó a ir peor de un día para otro casi imperceptiblemente. Esta experiencia la tuve naturalmente después de algunas semanas cuando la alegría por haber terminado mi terapia se evaporó. No puedo precisar en el tiempo cuándo “tocó fondo” mi agotamiento físico. Naturalmente me alegraba de que mi encía en el maxilar superior se hubiera vuelto más firme. Por cierto, esa firmeza fue durante mucho tiempo el único indicio de que había empezado a superar los daños de las radiaciones. El aumento de las dificultades auditivas del oído derecho después de terminada la terapia fue terrible para mí. Nadie pudo decirme si esa dificultad sería permanente.

7. Regreso a la vida laboral con nueva prótesis

Tres semanas después de la última radiación comencé nuevamente a trabajar. Por la mañana iba a l trabajo y la tarde la tenía libre. Hoy, después de un año de las operaciones, sé que fue muy prematuro empezar a trabajar. En septiembre de 1995 el trabajo representó para mi volver a la vida, por tanto, fue muy importante ese paso. En noviembre ya estaban curadas las mucosas de la boca y la de la cavidad operada, de forma que pude volver a adaptarme a una nueva prótesis de oclusión con dientes. ¡Ahora me resulta mucho más fácil reír! En ese tiempo empecé también activamente con mi programa de ejercicios. Durante toda la terapia (iniciada después la primera operación) hice ejercicios

cada mañana, siempre dentro de mis posibilidades y hasta monté bicicleta. Retomé el entrenamiento de baile y la gimnasia semanal en el grupo de amigos, lo que mejoró naturalmente mi condición física, pero mucho más logré mi bienestar espiritual. Volver a entrenar con los viejos amigos y conocidos me ayudó mucho a superar las tensiones de los últimos seis meses.

8. Un año después de la segunda operación

Hoy, un año después de mi segunda operación y aproximadamente 10 meses después de la radioterapia, mi “sensación de bienestar” es la siguiente. Ya trabajo el día entero. Además, he acordado con mi empleador que al mediodía (entre las 12:00 y las 2:00 de la tarde) vaya a la casa. En ese tiempo puedo descansar de manera que por la tarde me siento con más fuerzas. El problema es, como siempre, el descanso nocturno. Principalmente cuando las temperaturas son muy frías y secas se me reseca tanto la mucosa de la boca que permanezco despierto durante horas y apenas alcanzo la etapa profunda del sueño. Esa falta de sueño, que no la compenso ni con el corto descanso al mediodía, se me manifiesta físicamente con un gran peso en los párpados y una ligera sensación de mareos, Como es de esperar, se ven afectadas también por este motivo mis capacidades de concentración y de rendimiento en el trabajo.

Desde hace algún tiempo recuperé la sensibilidad en la cavidad de la operación. Al principio pensé que la había perdido para siempre. Por supuesto, todavía tengo adormecimiento de la mitad derecha de la mejilla y del labio superior debido a la operación, porque me reseccionaron el nervio principal. A pesar de esto resulta interesante que algunas veces la mitad de mi labio derecho se “despierta” y puedo apreciar esa sensación cuando acaricio mis muelas del lado derecho. Mi barba en el área de las radiaciones principales no ha crecido más y es comprensible. Ahora puedo vivir sin ella. Mi prótesis ha

sido corregida varias veces y ahora me siento muy bien. Un problema no se ha solucionado ni con el mejor obturador. Al comer se desliza siempre un poco de saliva por los lados del obturador hacia la cavidad. Esto trae como consecuencia que al comer, sobre todo las comidas que con el calor se aguan (cuajo, flanes), goteen por la nariz cuando me inclino sobre el plato. También las bebidas se me van hacia la cavidad maxilar al tragar y se me sale por la nariz según la altura de la cabeza en ese momento y la forma en que trago. Cuando tengo abundante salivación producida por comidas muy condimentadas o ácidas, me gotea la nariz. Como me falta la sensibilidad en el lado derecho de la nariz no siento las gotas que me corren. Eso puedo evitarlo sacudiéndome discretamente la nariz o limpiándomela. En la casa mi familia me hace notar mis gotas en la nariz. En los viajes de negocio y en las comidas me siento muy limitado e inseguro. A esto hay que añadir que tengo que eliminar los restos de alimentos que quedan en el obturador después de cada comida y que tengo la necesidad de limpiar la cavidad después de comer, lo que no siempre es posible.

Todavía tengo mucho que aprender. He olvidado mi buena condición física antes de las terapias. Ya no sé cuándo fue la última vez que me sentí cansado por un esfuerzo físico fuerte y cuán hábil era entonces. Desde hace algún tiempo puedo volver a oler algunas cosas. Pero muchos olores todavía no los percibo. En resumen, tengo la sensación de que la radioterapia durante un largo tiempo me ha convertido en un hombre viejo. Desde el punto de vista físico me siento desde hace tiempo como un hombre de 80 años y tres de mis cinco sentidos (el del oído, el gusto y el olfato) han estado ausente de vez en cuando. Estas limitadas posibilidades y habilidades me pusieron en gran desventaja con mis deseos y gusto por la vida. Todo esto lo he dejado atrás. Empecé lentamente a soñar con mi operación y mi tratamiento. A veces me estremecía al pensar que cualquiera que tiene un carcinoma adenocístico en la

cavidad bucal tiene que pasar durante el tratamiento por todo lo que yo he pasado, hasta que me di cuenta que ya lo he dejado todo atrás. En general, el tratamiento con radiaciones me afectó mucho físicamente, pero en particular mucho más en el sentido psíquico. Por eso es que hasta ahora, septiembre de 1996, a más de un año de haber concluido la terapia con radiaciones, no había podido escribir este informe.

9. *Tres años después del inicio de la terapia*

Anexo – pascuas de 1998: el inicio de mi tratamiento quedó atrás hace tres años. También en este año me vienen a la mente los días de las dos operaciones. Hoy tengo la sensación de que he superado los daños ocasionados por las radiaciones en la medida de lo posible. Me he acostumbrado a mis actuales limitaciones auditivas y gustativas, y estoy seguro de que ambas fueron afectadas permanentemente por la radioterapia. También la producción de saliva en la región de las radiaciones es mucho menor que antes de la terapia. El fuerte agotamiento físico que sentí durante mucho tiempo ha quedado atrás. Ahora puedo volver a estar satisfecho con mi capacidad de concentración. Mi nuevo obturador ha sido diseñado de forma que puedo controlar bien las molestas gotas por la nariz cuando como y bebo. Por otra parte, al hablar por teléfono y en conversaciones tengo que hacer frecuentes aclaraciones debido a mi voz nasal condicionada por la altura del obturador en la cavidad maxilar. Pero quien no me conoce de antes no tiene motivos para suponer que he dejado tras de mí una terapia tan difícil después de la cual he quedado limitado.

Mientras tanto he aceptado mis limitaciones. Para mí ya no es un problema obtener una entrada para impedidos en la taquilla del teatro o del cine o mostrar mis documentos que me acreditan. También ha cambiado de manera

radical mi posición ante la vida desde mi terapia. Los frecuentes cambios que sufren las personas después de una experiencia traumática en sus vidas, descrita en la literatura, ahora los puedo comprender muy bien.

Aprovecho para agradecer una vez más de todo corazón por la ayuda brindada a todos los que durante mi terapia me cuidaron y me apoyaron, me escucharon y me dieron su cariño. Sin este constante apoyo y el sentimiento de seguridad que hicieron crecer en mi, esta terapia hubiera sido más lenta y prolongada.

Mayo de 1998

Traductora: Lic. Irma Castillo Pereira
Dpto de Traducciones
CNICM