

Un diagnóstico de cáncer sumió la vida de este médico en una tragedia. También cambió para siempre su perspectiva sobre el cuidado y la atención de los pacientes. Él mismo nos lo cuenta.

Ahora entiendo lo que significa sentir terror

Por E. Eugene Miller

En noviembre de 2001, me hicieron un examen de resonancia magnética del cerebro como parte de un estudio motivado por sufrir episodios graves y repetidos de vértigo. Cuando finalizó el procedimiento, el radiólogo me indicó que el cerebro y los canales auditivos internos parecían normales.

“¡Ah!, a propósito, parece que tiene usted una masa en el seno de su maxilar derecho”.

Ésta es la historia de cómo mi vida cambió para siempre. Lo que experimenté no sólo me cambió personalmente, también cambió mi perspectiva como médico hacia el cuidado del paciente.

Algunos días después de la resonancia pasé por una biopsia. La masa en el seno del maxilar era un carcinoma cístico adenoide. La mala noticia, por supuesto, que era maligno. Las buenas noticias –si existe tal cosa cuando a uno le diagnostican un cáncer –eran que era poten-

cialmente curable, mediante una combinación de cirugía y radiación. Debido a lo poco habitual de este tipo de cáncer, elegí efectuar la intervención en el M.D. Anderson Cancer Center de Houston.

La intervención quirúrgica consistía en una maxilotomía, una resección del paladar duro y blando del lado derecho de la línea central, resección de las conchas nasales del lado afectado, y la resección de una parte de la trompa de Eustaquio del lado derecho. El resultado fue un gran agujero en el techo de mi boca, que fue posteriormente equipada con una prótesis denominada obturador. Sin el obturador, mi discurso sería ininteligible y tragar me resultaría muy difícil.

Nunca había pensado que podía ser diagnosticado de cáncer. No hay antecedentes familiares de ello, y mi familia es conocida por



su longevidad. Y nunca antes había pensado en morir. Pero ahora, a la edad de 59 años, me encontraba repentinamente frente a frente con mi propia mortalidad. ¡Estaba aterrorizado! Por primera vez en mi vida conocía lo que significaba la palabra ansiedad. Era abrumador, y me consumía las 24 horas del día. Por supuesto, como médico, había tratado a una gran cantidad de pacientes con ansiedad, pero no había sabido realmente qué era lo que experimentaban. Ahora ya lo sé.

Efectivamente, ansiedad puede ser un término demasiado suave para describir lo que experimenta un paciente de cáncer recién diagnosticado. Terror probablemente sea la palabra más apropiada. Estaba aterrorizado por el diagnóstico. Estaba aterrorizado por la idea de que podía morir de esta enfermedad. Y esta preocupación nunca desapareció totalmente. Cada prueba de laboratorio, rayos X, tomografía axial computarizada, o resonancia magnética hacía retornar el terror, porque estaba asustado de lo que los resultados pudieran indicar.

Como médico, tenía acceso a los resultados de mis pruebas casi inmediatamente. Pero me preguntaba qué sentían esos pacientes que tenían que esperar días y a veces semanas para conseguir sus resultados. Empecé a darme cuenta del miedo que debía consumirlos.

Lo que, como médicos, podemos considerar una prueba rutinaria de laboratorio, es un evento potencialmente alterador en la vida de un paciente de cáncer. Como médicos, debemos ser conscientes de ello e informar a nuestros pacientes tan pronto como sepamos los resultados.

Un mes después de mi intervención, comencé una serie de 30 sesiones de radioterapia, cinco días a la semana durante seis semanas. La radiación se dirigió a la nariz y garganta y también al área que una vez ocupó el seno maxilar.

Durante las primeras dos semanas, me salieron algunas llagas en la boca, que eran tolerables y no afectaron a mi habilidad para comer. Después de la segunda semana, sin embargo, comenzaron todos los problemas. Desarrollé una mucositis grave que afectó a la boca, lengua, garganta, nariz, labios, y trompa de Eustaquio del lado derecho. El dolor asociado a la comida se hizo tan agudo que llegué a emplear hasta dos horas para tomar la cena. Cualquier cosa ligeramente ácida me hacía arder la boca. Tuve que eliminar toda la fruta de la dieta durante cuatro meses. Incluso las patatas causaban quemazón. Los únicos líquidos que podía beber sin sufrir dolor eran el agua, leche,

batidos, y la vainilla. Tuve que eliminar el café, el té, o el alcohol.

Los cambios en curso en mi boca hicieron que el obturador agarrase mal. Así que empecé a ver a un protésico dental regularmente,

«A la edad de 59 años, me encontraba repentinamente frente a frente con mi propia mortalidad. ¡Estaba aterrorizado!»

para ver si se podía rectificar. Entonces fue cuando empecé a perder peso. Para empeorar las cosas, contraí una infección de herpes en la boca. También contraí una gastroenteritis aguda, y perdí aún más peso.

En conjunto perdí unos 7 kilos y medio. Cuando salía cada mañana de la ducha y me miraba al espejo, me daba cuenta de que tenía esa expresión propia de los enfermos de cáncer que tantos de nosotros los médicos habíamos visto antes. Fue un golpe bajo.

Estaba sufriendo. Nunca antes había sabido de verdad lo que era sufrir. La mayoría de los médicos no saben cómo es. Pero nuestros pacientes sí lo saben. Empecé a pensar que si este sufrimiento iba a continuar por meses o años, quizás no quisiera continuar viviendo.

Mi tarea como médico había sido mantener vivos a mis pacientes tanto como fuera posible. Pero ahora comprendí, por primera vez, por qué algunos pacientes que no ven un final a sus sufrimientos quieren suspender todos los procedimientos terapéuticos y diagnósticos. Ahora comprendí por qué un hospicio se convertía en una elección apropiada para estos pacientes: de esta forma podían permitirse morir con comodidad, en paz y con dignidad.

La radioterapia acabó a finales de febrero 2002. Los mucositis de la boca empeoró aún más durante las dos semanas siguientes, pero, despacio, muy despacio, las llagas empezaron a sanar. Empecé a comer mejor, y el dolor disminuyó. Gané el peso, y me di cuenta de que estaba empezando a entrar en la siguiente fase de mi recuperación.

Continué efectuando visitas al protésico dental cada una o dos semanas para rectificar el obturador conforme a los cambios en curso en la boca. También hice las visitas regulares a un otorrino debido a la persistencia de un problema de acumulación de mucosidad en el oído

medio. Insertó un tubo equalizador de presión para permitir el drenaje de la mucosidad, y periódicamente succionaba la mucosidad del oído medio a través de dicho tubo. Efectuaba audiogramas periódicamente debido a una gradual pérdida de audición, y finalmente me equiparon con un audífono que me sirve de ayuda, aunque aún no tengo una audición normal.

Cuando mi recuperación avanzó, me di cuenta de que el gran defecto de la boca me acompañaría para siempre. La trompa de Eustaquio del lado derecho estaba bloqueada, y cuando hablaba, tenía la sensación de estar al final de un túnel. Desarrollé una notable pérdida auditiva, y los audiogramas mostraban daños al nervio auditivo derivados de la radiación. Podía acabar por quedarme totalmente sordo de ese oído. Siempre había sido una persona sana y vigorosa pero ahora, por primera vez, sufría una discapacidad.

Como internista, estoy acostumbrado a las enfermedades crónicas; es lo que padecen la mayor parte de mis pacientes. Hasta ahora, nunca había pensado en ellos como poseedores de una discapacidad. En realidad, sin embargo, el paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, que tiene disnea crónica y está en casa con tratamiento de oxígeno y nebulizador también tiene una discapacidad. El paciente con insuficiencia cardíaca crónica y un porcentaje de expulsión del 20 por ciento también tiene una discapacidad. El paciente que padece los atroces efectos de una artritis reumatoide también tiene una discapacidad.

Mi percepción siempre había sido que mi papel como médico consistía en diagnosticar y tratar la enfermedad. En realidad, las recetas que estaba prescribiendo estaban destinadas a modificar la enfermedad de forma que el paciente pudiera apañárselas mejor con su discapacidad. El paciente que abandonaba mi consulta con esas recetas entre sus manos aún debía convivir con su discapacidad 24 horas al día los siete días de la semana. De un modo u otro, los pacientes debían encontrar una manera de adaptar sus vidas. Y ahora, yo, también tenía que modificar mi vida al objeto de poder convivir con mi discapacidad.

Mi experiencia con el cáncer ha influido profundamente en mi relación con los pacientes. Soy mucho más consciente de los problemas de la ansiedad y el dolor. La ma-

“Ansiedad puede ser un término demasiado suave para describir lo que experimenta un paciente de cáncer recién diagnosticado. Terror probablemente sea la palabra más apropiada”

yoría de los pacientes de cáncer no se apresuran a reconocer que a veces experimentan preocupación (o, como yo experimenté, puro terror). Por consiguiente, ahora siempre pregunto a mis pacientes de cáncer —y también a pacientes con otras enfermedades crónicas— sobre sus preocupaciones y miedos.

He aprendido que la mayoría de ellos, en cuanto se les pregunta sobre sus miedos, admiten que experimentan un grado importante de preocupación. Y se aprestan a probar algún antidepresivo o tranquilizante que les ayude a soportar esos sentimientos. Me he dado cuenta de que soy mucho más indulgente al prescribir estos medicamentos de lo que lo era anteriormente. Mi enfoque primordial va dirigido a mantener la calidad de vida de estos pacientes.

Lo mismo puedo decir respecto a mi enfoque para tratar a los pacientes con dolor crónico. Mi objetivo es ajustar correctamente la dosis para tratar el dolor a un nivel que permita que el paciente pueda desarrollar su vida diaria con poco o nada de dolor y con los menores efectos secundarios. De nuevo, mi objetivo principal es la calidad de vida, y no me preocupo tanto por la farmacodependencia.

En octubre de 2005, me hicieron una radiografía del pecho, que mostró un nódulo en el pulmón derecho. La consiguiente tomografía axial computarizada mostró que en realidad tenía seis nódulos con metástasis: cuatro en el pulmón izquierdo y dos en el derecho. Probablemente ya tenía metástasis microscópicas en la época de la intervención quirúrgica original en 2001. Debido a la naturaleza de lento crecimiento del cáncer, había tardado cuatro años en revelarse en una placa del pecho. Cinco semanas después sufrí una toracotomía bilateral. El cirujano dijo: “Se puede curar.”

Estoy feliz porque el TAC del tórax al cabo de un año de la operación no indicaba pruebas de la existencia de metástasis. Así que ahora soy optimista sobre que realmente “podía curarme.” Por esto, doy gracias a Dios cada día. También estoy agradecido porque mi experiencia con el cáncer me ha hecho una mejor persona y un mejor médico. Siempre he manifestado que la vida merece la pena vivirla. Ahora también me he dado cuenta de que no siempre la vida es tan buena, pero adaptándome a mi nueva discapacidad, la vida continúa siendo maravillosa. ■