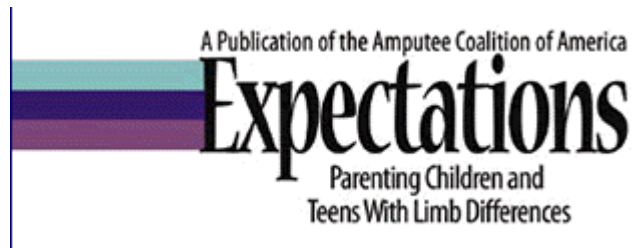


**Expectations – Volumen 1,
Número 1, 2005**

**El cáncer fue la parte
fácil**

por Bill Dupes



Monte Gardner es un joven sereno, maduro más allá de sus 18 años. Nació bajo el signo de Libra (la balanza), lo cual es apropiado, dada su naturaleza sosegada. Irónicamente, la misma balanza representa también un equilibrio de justicia en la ley, lo que está todavía más acentuado por la figura de la “Justicia Ciega” que la sostiene. Monte y sus padres se encuentran actualmente buscando maneras de hacer que la justicia abra los ojos para inclinar la balanza en favor de los futuros amputados. Resume la experiencia en pocas y simples palabras: “El cáncer fue la parte fácil”.

El 27 de abril de 1999, apenas días después de mudarse de Fairfax, Virginia a Round Hill, Virginia, para comenzar con la nueva casa que ella y su esposo, Bob, habían diseñado, Lorna Gardner recibió una llamada de la escuela de Monte. Le comunicaron que Monte se había caído y se había quebrado la pierna izquierda jugando al *kickball*. Mientras todavía había cajas sin desembalar esparcidas por toda la casa que habían alquilado, Monte y su familia pronto se vieron forzados a enfrentarse con un problema mucho más serio.

Los rayos X de la pierna quebrada revelaron un tumor del tamaño de un huevo en el fémur (el hueso del muslo). Luego de una serie de estudios, le diagnosticaron osteosarcoma – cáncer de hueso. Monte no había notado nunca antes ningún dolor significativo, aunque al recordar, ahora se da cuenta de que los pequeños dolores ocasionales que él había atribuido a los rasguños normales del juego de *hockey* eran probablemente los primeros signos de advertencia del crecimiento del tumor en su pierna.

La fecha escogida para el diagnóstico de Monte y la construcción de la nueva casa familiar, inspiraron a Bob, el padre de Monte, para modificar su diseño ampliando las entradas e instalando un baño completo en la planta baja en caso de que Monte quedara en silla de ruedas y necesitara vivir en un primer nivel. Aunque la casa no tiene rampas, está diseñada para poderlas agregar con facilidad, si fuera necesario.

Monte comenzó con una serie de tratamientos de quimioterapia, cinco sesiones antes de la primera operación, a sus trece años, en octubre de 1999, seguida de siete sesiones más. Sufrió los efectos secundarios normales de la quimioterapia, tales como caída del cabello, insomnio, dolores óseos y náuseas, perdió 19 libras (8,6 kilos) en sólo dos semanas. Por desgracia, estos problemas después

se complicaron aún más con las numerosas alergias de Monte a los fármacos, particularmente a los narcóticos. El equipo médico trabajó en torno a estas dificultades por ensayo y error.

Durante la primera operación para reemplazar la parte enferma de su fémur, Monte recibió su primer trasplante de aloinjerto (órganos, tejido o hueso del donante) de un hueso de un donante fallecido y reforzado con una varilla de titanio. Cada año se realizan aproximadamente 500.000 trasplantes de aloinjertos en cirugías neurológicas y ortopédicas y en teoría el cuerpo humano parece aceptar y curarse más rápidamente mediante estos trasplantes de tejido que con dispositivos mecánicos. Sin embargo en el caso de Monte, el aloinjerto “se disolvió literalmente” y falló 15 meses más tarde.

Entre abril y junio de 2001, se le practicaron cuatro cirugías más para limpiar la infección que tuvo en el lugar del aloinjerto. Esta vez, toda su rodilla y casi todo su fémur excepto 7 pulgadas (17,78 cm) fueron reemplazados por un fémur de titanio endoprotésico y una rodilla de cromo-cobalto con un platillo tibial. Después de causarle considerables dolores de cadera, este implante también fracasó en enero de 2003. Sólo parecía quedar la opción de amputar.

El cirujano de Monte, que había realizado las operaciones anteriores, aconsejó reparar el dispositivo y amputar por debajo de la rodilla. Los Gardner, frustrados con el cirujano y otros médicos locales, se quedaron buscando cualquier otra opción disponible. A pesar de que todo el tejido entre el muslo de Monte y justo debajo de su rodilla había sido mutilado con múltiples cirugías, su pierna desde la pantorrilla hacia abajo todavía estaba intacta y en maravillosas condiciones y su pie funcionaba normalmente. Aunque Monte tenía entonces una diferencia de 6 pulgadas (15,24 cm) en el largo de sus piernas y usaba un zapato con plataforma que pesaba 4,5 libras (2,04 kilos), la familia rehusaba considerar la amputación del pie.

Por referencia de la suegra de Lorna, una enfermera jubilada, se encontró una nueva opción: la plastia de rotación. La plastia de rotación es un procedimiento quirúrgico reconstructivo por el que se extrae una parte dañada o enferma del fémur y la parte media y baja de la tibia y el pie se giran 180° y se vuelven a unir para que la articulación del tobillo funcione como una rodilla. El pie, que ahora se encuentra dado la vuelta, se desliza en el hueco de la prótesis que va debajo de la rodilla.

La plastia de rotación se adapta particularmente a los niños porque les permite una función mejor que la de la amputación. También permite que la pierna del niño continúe creciendo.

Los Gardner viajaron a Savannah, Georgia, para consultar a un protésico a quien se le había practicado una plastia de rotación hace cerca de 18 años. La familia retornó de la visita completamente impresionada y estimulada por su

actitud y habilidad para llevar una vida normal y activa. Mientras llevaban adelante un nuevo esfuerzo por encontrar un cirujano calificado para que realizara el procedimiento, todos los caminos les condujeron a un cirujano en el Hospital de Mount Sinai en Nueva York. Era el que más había estado trabajando en ese campo y el que había llevado a cabo el procedimiento en más pacientes que ningún otro – incluido, coincidentemente, el protésico a quien habían consultado.

Como es usual, el proveedor de seguros de Lorna sólo aprobaba a médicos en el área de los tres estados (Maryland, Virginia y Washington, DC). Ante la solicitud de los Gardner, la compañía de seguros les proporcionó los nombres de los cirujanos que podrían realizar la operación. Algunos de los cirujanos de la lista también recomendaron al cirujano de Mount Sinai como el más calificado para llevar a cabo el procedimiento.

El proveedor de la compañía del seguro médico acordó verbalmente trabajar con el Mt. Sinai y su equipo “en el sistema” para practicar la cirugía, dice Lorna. Sin embargo, el 14 de octubre de 2003, el día anterior a la fecha fijada para la cirugía de Monte, Lorna recibió una llamada para notificarle que se había revocado la cobertura para la cirugía propuesta, ella afirma. Pero estaba decidida a darle a su hijo la mejor oportunidad para que tuviera una vida normal y salvara su pie. La familia siguió adelante con la cirugía como estaba previsto.

Lo que se suponía sería una cirugía de cuatro horas se prolongó hasta casi 11 horas debido a las complicaciones ocasionadas por el tejido de la cicatriz de las cinco cirugías anteriores. Aparte de dicho obstáculo, el procedimiento se llevó a cabo perfectamente; Monte dejó el hospital cinco días más tarde y volvió a la escuela a las tres semanas. Ocho semanas después de la cirugía, se le colocó a Monte su primera prótesis, que la usa desde entonces.

Posteriormente la compañía de seguros también fue reduciendo la cobertura de la prótesis de Monte, cuenta Lorna. Afortunadamente, los padres de Monte pudieron cumplir con el pago de los costos del hospital así como los de la prótesis. Pero, citando a Lorna, “Tuvimos que robar del fondo para la educación superior de Monte para lograrlo.”

La parte más frustrantemente irónica de todo esto, dice Lorna, fue que la compañía de seguros aprobó las cinco cirugías que no resultaron efectivas y rehusó pagar “al sistema” el único procedimiento que le ha devuelto la vida (y la pierna) a Monte.

Toda la prueba que Monte debió superar fue muy difícil y le puso en una posición desagradable; no podía evitar sentirse culpable por las presiones financieras que su situación creaba para la familia. Pero sus padres querían que Monte “estuviera al tanto”. Sentían que protegerlo de tales asuntos no le ayudaría a aprender a tomar sus propias decisiones conscientes. Como explica

su madre, “No fue suficiente que venciera el cáncer y superara muchos otros obstáculos; es por eso que ‘¡el cáncer fue la parte fácil!’”.

En la actualidad, Monte vive de nuevo una vida muy normal; ¡no tiene cáncer y tiene una gran movilidad! Juega al golf con su hermano menor y su papá, nada, hace surf, pesca y tiene una novia encantadora. Es miembro activo de “Relevo por la vida (*Relay for Life*)” de la Sociedad Americana del Cáncer (*American Cancer Society*) y ha sido su orador de graduación y el nexo con Western Loudoun durante seis años. También es miembro de la Coalición de Amputados de América (*Amputee Coalition of America* o ACA por sus siglas en inglés) y comparte sus experiencias con otros, presentando charlas a grupos de apoyo para promocionar las ventajas de la plastia de rotación y para compartir la vida como amputado. Va a comenzar la universidad este otoño, está planeando especializarse tanto en kinesiología como en biomecánica, preferentemente en la University of Tennessee, Knoxville. Finalmente, espera establecer una carrera como protésico y ortésico certificado.

Con la ayuda de una amiga cercana a la familia, Lorna y Monte están desarrollando un sitio web y folletos. Los Gardner quieren compartir sus experiencias para ayudar a cualquier otra familia que se encuentre en una situación similar. Asimismo Lorna ha contratado a un abogado para continuar apelando la decisión de la compañía de seguros. Pero no piensa detenerse allí. Está decidida a llevar su lucha al nivel siguiente y presentar el caso de su hijo Mone y captar la atención de la legislatura del estado de Virginia.

“Ya no se trata sólo de Monte”, dice Lorna. “Quiero ayudar de la manera en que pueda a cambiar las leyes actuales para conseguir un futuro mejor para todos los usuarios de prótesis”.

Para mayor información acerca de la plastia de rotación, consulte “Sepa cuáles son sus opciones”.

http://www.amputee-coalition.org/spanish/mar_apr_05/rotationplasty.html