

NEURINOMA DEL ACÚSTICO

Doris tenía sesenta años cuando le fue diagnosticado un neurinoma del acústico, un tumor que se forma en el oído interno y cuya curación (posibilidad ciertamente remota) exige horadar el cráneo. Doris siempre mantuvo una dieta sana y practicó el deporte con asiduidad. Pero la formación de este tipo de tumor no se explica por la conducta del enfermo. Es cuestión de suerte. De mala suerte. Esta es una crónica de la experiencia vivida por Doris desde la aparición de los primeros síntomas hasta algún tiempo después de la operación.

Detección del tumor

23 mayo 2014

En noviembre de 2013, Doris sintió los primeros acúfenos, acompañados de vértigo y pérdida de audición del oído izquierdo. En abril de 2014, el Dr. Frame, otorrino del Hospital de Los Arcos (San Javier, Murcia), le hizo unas pruebas de audiometría y solicitó una RM, sólo por descartar patologías. La resonancia, hecha el 23 de mayo, detectó un neurinoma intracanalicular izquierdo.

Como el problema iba más allá de su competencia, el Dr. Frame derivó el caso al Dr. Sender, del Hospital General de Elche, explicando la derivación territorial por el hecho de que “no existe en nuestra comunidad especialista *otoneurocirujano* necesario para el control y tratamiento del proceso que sufre esta paciente”⁽¹⁾.

Consulta neurocirugía

6 octubre 2014

A falta de un mes para su cita con el neurocirujano, Doris no tiene el paso firme, despega poco los pies del suelo y hace los giros con rigidez de autómatas. Sufre cefaleas y a menudo se le atipla la voz. Sumadas las horas de la noche y las de media tarde, pasa más de la mitad del día echada. No es pereza, es que en la cama encuentra su mejor refugio. Mientras está acostada sigue sufriendo las acometidas del enemigo interno, pero reduce otras agresiones que le vienen de fuera: luz, ruidos.

Tras ojear las imágenes de la RM, el Dr. Sender considera que, dado el tamaño reducido del tumor, una intervención sería contraproducente. En este tipo de enfermedades, la cirugía debe ser el último recurso, ya que la operación es complicada, el postoperatorio difícil y en ningún caso devuelve al paciente las funciones perdidas.

Los médicos creen que las molestias derivadas del vértigo disminuirán mediante ejercicios de compensación. Una prueba de posturografía determinará el tipo de rehabilitación a seguir. Durante el mes de diciembre, Doris asiste a cinco sesiones. Además, rellena un par de cuestionarios en los que expone los cambios que el vértigo está ocasionando en su estado de ánimo y en sus actividades sociales o laborales (Dizziness Handicap Inventory).

Segunda resonancia

15 enero 2015

El Dr. Frame solicita una segunda RM. Han transcurrido cerca de ocho meses desde la primera (del 23 de mayo de 2014 al 15 de enero de 2015). En ese periodo, las mediciones del neurinoma han variado de 15x12 a 16x11 mm. Es decir, que su masa no ha experimentado un aumento significativo.

Tercera resonancia

31 agosto 2015

Nueva RM a finales de agosto de 2015. Aunque despacio, el tumor sigue creciendo. Cada resonancia detecta un tamaño superior al anterior en un milímetro. Ahora está en 17x11.

En octubre, Doris inicia un nuevo ciclo de posturografía. A su término, la evaluación refleja una continuidad en los niveles de equilibrio respecto al ciclo anterior. Pero la peor consecuencia del tumor no es el vértigo, ni la pérdida de audición, ni los acúfenos, sino el dolor de cabeza permanente. Por un lado, los latigazos agudos que radian de la zona occipital; por otro, la neuralgia del trigémino, que se manifiesta en forma de presión, tirantez o insensibilidad de la parte izquierda de la cara. Además, este año Doris ha engordado seis kilos, un 10 % de su peso. Y es que todo ejercicio que le suba las pulsaciones le provoca un martilleo insoportable en la nuca. Sólo camina.

Cuarta resonancia

2 marzo 2016

El 2 de marzo de 2016 le hacen una cuarta RM: el neurinoma no ha crecido en este semestre. Ante la negativa de Sender a intervenir, Doris consulta al Dr. Pickett, neurocirujano de La Arrixaca (Murcia). Éste suscribe la reticencia quirúrgica de su colega, pero propone una sesión de radiocirugía. Sería cambiar la cirugía del bisturí por la cirugía de las ondas. Doris lee que la radiocirugía es mucho más llevadera porque durante la operación no se abre la cabeza, sólo se atornilla. Antes de aceptar, quiere conocer la opinión del Dr. Sender. La recibe el 18 de abril.

Esta vez, Sender se muestra dispuesto a intervenir, aunque piensa que el tamaño del tumor no explica el nivel de molestias referido por Doris. Ni siquiera cree que el trigémino esté siendo oprimido. Pero, concluye, la única manera de saber si el culpable es el neurinoma es extirparlo. Las pruebas preoperatorias (electromiografía) serán realizadas en la segunda quincena de mayo. La operación, presumiblemente, a primeros de junio.

El preoperatorio

2 junio 2016

Sender parece sorprendido por la firmeza con que Doris demanda una intervención que no garantiza su mejoría y de la que pudiera salir peor que entró. Él sólo conoce la mejor versión de su paciente, la del inicio del día, después de un sueño largo y bajo los efectos de una andanada de cápsulas. No la ve al caer la tarde, los ojos arrendijados, vencidas las comisuras, sin más esperanza que dormirse cuanto antes. La voluntariedad de Doris ante el quirófano es relativa. No persigue un cambio estético que la haga parecer más atractiva o menos vieja, sino despertar con una sensación distinta, quizá dolorosa todavía, pero más libre. Tiene miedo al bisturí, pero más cornadas da el tumor⁽²⁾.

La electromiografía evalúa el estado de los nervios que controlan la musculatura del paciente mediante la aplicación de adecuadas descargas eléctricas en algunas de las partes más sensibles al dolor, de la cabeza a los tobillos. Es una prueba muy dolorosa y larga: hora y media. Sin embargo, en ningún momento Doris se queja. Le hace fuerte saber que el resultado de este martirio será de utilidad al cirujano cuando adentre su herramienta en la jungla de tejidos.

En los días siguientes a la prueba, Doris tiene que incrementar la dosis de analgésicos. La punción de la aguja y las raspaduras de la piel, practicadas para facilitar la lectura de los electrodos, le han dejado varias heridas y una tumefacción ostensible en la zona orbital del lado izquierdo de la cara.

La operación

22 junio 2016

Doris entra en el quirófano a las 8:35. Cuatro horas después ya está en la Unidad de Cuidados Críticos Quirúrgicos. Según Sender, la operación ha salido bien, aunque no ha podido limpiar todo el tumor: en un momento, la máquina controlada por el neurofisiólogo informó acerca de una situación de riesgo, y a pesar de que esta información contradecía lo que Sender veía con sus propios ojos, la posibilidad de causar un daño colateral le aconsejó suspender la intervención en ese punto.

Más tarde, cuando me den el informe escrito, leeré que le han practicado una *“craneotomía retrosigmoidea más exéresis. Posición en decúbito lateral derecho. Fijación Mayfield. Se realiza intervención quirúrgica de 120 minutos de duración bajo anestesia general TIVA, sin incidencias importantes que reseñar⁽³⁾”*.

Transcurridas 48 horas desde la operación y 24 desde su salida de la UCCQ, Doris ha tomado sus primeros alimentos sólidos: un par de galletas, una loncha de jamón de pavo cocido, medio melocotón y un yogur. El resto lo rechaza porque su sola visión acrecienta sus náuseas. También la he levantado y ha permanecido en pie durante cinco minutos, agarrada a mí, naturalmente. Al caer la tarde, se agudiza el dolor. Ni el narcótico ni la doble dosis de analgésico le han permitido dormir hasta ya casi de madrugada.

La recuperación

El proceso de recuperación nos recuerda una montaña rusa. El dolor súbitamente alcanza cotas muy altas para poco después casi desaparecer. En medio de este vaivén, Doris a veces ríe y a veces se estremece transida.

Por el momento, Doris conserva todas las molestias anteriores a la operación, más alguna nueva: náusea y, de un modo ocasional, visión doble. También, consecuencia lógica de la cirugía, el dolor es más intenso. Pero el óvalo facial no presenta ninguna asimetría y puede hacer cualquier ejercicio gestual, prueba de que, aparte del vestibular, ningún otro nervio ha sido dañado. El lunes le hacen otro TAC. Como todo está normal, le dan el alta. No volveremos al hospital hasta el 29 de agosto, fecha fijada para la primera revisión.

Diez días después de la operación, Doris come y descome con regularidad. Cada mañana prolonga un poco más sus paseos por el jardín, siempre aferrada a mí o buscando el apoyo de alguna pared. Las molestias principales, dolor y vértigo, siguen ahí, pero se han suavizado las derivadas del trigémino y también la náusea. Comprobamos la sordera del oído izquierdo bloqueando el derecho con un tapón de cera. En esas condiciones, Doris no está como una tapia, porque oye

ruidos, incluso mi voz, pero tan distorsionada que no entiende lo que digo. Probablemente, sólo percibe lo que le llega por el oído derecho a través del tapón.

Se cumple un mes desde que Doris salió del quirófano. El corte está cicatrizando bien. Nos tranquiliza interpretar el proceso cutáneo como auspicio de lo que está sucediendo dentro. No obstante, en un radio de diez centímetros alrededor de la cicatriz, perdura la sensación de entumecimiento y el dolor a la palpación. De la oreja, sólo el lóbulo ha recuperado un atisbo de sensibilidad. El resto, lo siente como de cartón.

A finales de agosto, dos meses después de recibir el alta, Doris debe volver al hospital para un primer control. Ha vuelto a conducir durante un trayecto no muy largo, entre cinco y diez kilómetros. Además, ha reducido la ingesta de fármacos gracias a tres factores: desaparición de la náusea, descenso considerable de los acúfenos y alivio casi total del dolor facial.

Quinta RM

6 septiembre 2016

El 6 de septiembre le hacen una nueva RM. El 10 de octubre, en la consulta de neurocirugía, Sender nos muestra una imagen de la resonancia en la que se aprecia el tumor remanente, poco más de diez milímetros. Antes de la operación medía diecisiete. En caso de que se reprodujera habría que aplicar la radiocirugía.

Seis meses después de la operación, la audiometría pone números a la pérdida de audición por el oído izquierdo. Cuando comenzó el proceso, era del 26,2 %, nivel de hipoacusia ligera. Tras la operación, se sitúa en el 61,9 %, nivel de hipoacusia grave. Pero los acúfenos son ahora menos intensos. Y, lo más importante, el dolor ha remitido de un modo considerable. En cuanto al rostro, la única sensación fuera de lo normal es la parestesia, que persiste en la zona desde la cicatriz hasta la oreja, apéndice incluido. Es una secuela lógica del corte de tejidos.

2017

A mediados de marzo, Doris vuelve a empuñar una raqueta. El ejercicio la ayuda a mejorar su movilidad, aunque el aumento de peso la obliga a prolongar los descansos entre puntos para recuperarse de la fatiga. Durante el entrenamiento, el tumor hace sentir su pervivencia con punzadas intermitentes. También se intensifican los síntomas de parestesia.

El 16 de abril, a media tarde, Doris sufre la mayor agresión desde que fue operada. Durante unas horas, vuelve a acurrucarse en su nido de oscuridad, silencio y analgésicos. Sólo se levanta para cenar algo y volver a la cama con la esperanza de que el sueño actúe como un escudo natural frente al dolor. Sin embargo, pasada la medianoche, vuelve a abrir el pastillero.

Al cumplirse el aniversario de la operación constatamos que los cambios han sido, en general, adversos. El corte del nervio vestibular ha motivado un incremento del vértigo y la pérdida de audición casi completa por el oído izquierdo. La remanencia del tumor, y quizá su crecimiento, tensa el trigémino hasta el punto de que, en ocasiones, la parestesia facial da paso a episodios de dolor generalizado en todo el lado izquierdo de la cara: alrededores del ojo, pómulo y mandíbula.

Sexta RM

19 septiembre 2017

El 19 de septiembre le hacen la sexta resonancia. Según el informe, las dimensiones son 11 x 6 mm. La RM anterior, practicada después de la operación, lo dimensionaba en 12 mm de diámetro mayor. No es que el tumor haya menguado. Según el radiólogo, un neurinoma nunca retrocede. La diferencia de un milímetro entre mediciones es normal en tumores tan reducidos. Depende del corte sobre el que se haya hecho la medición, del redondeo a la hora de escribir el informe (no se dan décimas de milímetro)... Nos quedamos con la buena noticia: no ha crecido.

A medida que se acerca la revisión, el pronóstico se vuelve más adverso. En la segunda quincena de agosto el dolor la ha postrado durante cuatro días seguidos. El 20 de septiembre, poco antes de las diez de la noche, Doris sufre una serie de punzadas intensas, que se prolongan durante cerca de media hora. Nunca había tenido un episodio tan violento, ni siquiera antes de la operación, cuando el tumor era más grande.

El 30 de octubre, Doris tiene la primera revisión anual. Sender descarta cualquier relación entre el dolor facial y el neurinoma remanente, al que resta importancia llamándolo "tumorcillo". Luego, examinando con más detalle la resonancia, admite que un pico del tumor pudiera estar rozando el trigémino y alguna vena cercana. Pero esta posibilidad, dice, sólo podría ser confirmada (o desechada) obteniendo de la biología una información más precisa que la recibida de la resonancia. Es decir, reabriendo el cráneo.

Respecto a las punzadas en la zona occipital, no les encuentra razón. No, al menos, relacionada con el tumor. Por último, Doris refiere las molestias en torno a la cicatriz. Dieciséis meses después de la operación, aún siente una especie de repeluzno al tocarse tras la oreja, sobre todo en la zona mastoidea, donde cualquier roce le produce como una descarga eléctrica que asciende cicatriz arriba. Tampoco para esto tiene Sender una respuesta convincente. "Es posible que al abrir se cortara un nerviecillo". Pero nombrar las cosas en diminutivo no las hace más pequeñas. Ni reduce sus efectos.

Quizá por el descenso repentino de la temperatura, noviembre está siendo un mes especialmente duro para Doris, que ha tenido que incrementar la dosis de medicación hasta superar las diez pastillas diarias. El Tegretol la ayuda a sobrellevar el dolor del trigémino, pero no actúa contra el dolor occipital. A ése lo combate con Nolotil. Para no irse al suelo, toma Serc, un antivertiginoso. Al bombardeo estomacal se suman otros fármacos sin relación con el tumor, pero igualmente imprescindibles. Y claro que toma un protector gástrico. Pero, ¿quién protege el riñón, el hígado y otras vísceras?

2018

2018 es un año estacionario. La séptima resonancia muestra que el tumor ni ha crecido ni comprime ningún nervio adyacente. Esa es la buena noticia. La mala está en la persistencia de los síntomas. Al malestar permanente (opresión en la zona posterior izquierda del cráneo y acorchamiento de la zona malar) se añaden las punzadas ocasionales, breves pero muy dolorosas. Desde hace algún tiempo, Doris tiene asumido que esta adversidad la acompañará el resto de su vida y sólo pide que no vaya a más.

Doris no pierde ocasión de plantarle cara al tumor. Para demostrarlo ha vuelto a jugar al tenis, de momento en modalidad mixta. Ayer, se empleó con una intensidad y un acierto inusitados. El partido duró algo más de dos horas durante las cuales el mayor número de golpes fue dirigido hacia su zona, por ser la mujer,

teóricamente, la parte más débil de la pareja. Pero ella no dio un punto por perdido, lo devolvió todo, corrió a por cada bola haciendo un sobreesfuerzo que nos llevó a detener el juego en una ocasión, cuando, después de un intercambio largo, se tambaleó. Para no alarmar a los otros, me acerqué a ella sin precipitar el paso. Doris se recostó en mí. Por un instante la inquietud nos sobrecogió a todos. A todos menos a ella, que sonreía satisfecha por haber ganado el punto. Los otros plantearon la suspensión definitiva del juego, pero Doris se negó. Al terminar el partido, estaba agotada, pero radiante. Incluso insistió en apalabrar un nuevo encuentro. Sin embargo, por la tarde llamé a nuestros amigos para disculparnos por un supuesto imprevisto, asegurándoles que Doris se encontraba perfectamente. ¿Para qué preocuparlos? Pero lo cierto es que la exigencia excesiva se había dejado sentir y los pinchazos en la nuca se hicieron más intensos de lo habitual, obligando a subir la dosis de analgésicos. No cabe hablar de imprudencia. Para conocer sus límites, Doris tiene que alcanzarlos. Rebasarlos incluso.

Estamos acabando el año. Aunque el dolor no desaparece, cada vez son más espaciados los repuntes álgidos, más largos los periodos de monotonía en el malestar. Durante esos momentos de baja intensidad, Doris llega a distraerse de él, y entonces ríe, baila, juega al tenis y hace el amor. Es una apariencia de normalidad que le permite seguir disfrutando de la vida.

2019

La mejoría parece consolidarse. La dosis diaria de nolutil ha bajado de tres cápsulas a una o ninguna. Persiste la pérdida del equilibrio, toda vez que el nervio vestibular ha sido cortado. Pero de todas las molestias, esta es la más llevadera. Sin embargo, al llegar el verano la parestesia y los dolores internos vuelven a la carga. No es por el calor. En septiembre, una gota fría provoca el descenso de la temperatura y los síntomas siguen empeorando en frecuencia y en intensidad. Solo remiten a mediados de octubre. Una nueva resonancia confirma que el tamaño del neurinoma sigue siendo el mismo.

NOTAS

- (1) El neurinoma del acústico afecta a una de cada 100.000 personas/año, y está recogido por el Instituto para el Estudio de las Enfermedades Raras (IEER) con el código CIE-9-MC: 225.1. De ahí que no haya muchos neurocirujanos especializados en su tratamiento.
- (2) Doris sabe bien a lo que se enfrenta. No sólo ha leído cuantos artículos se han publicado en la red sobre el neurinoma, también ha visto un par de vídeos de sendas operaciones subidos a la red por:
"Video Atlas of Operative Neurosurgery", Chapter 5: Cerebellopontine angle tumors
Supplement to Neurosurgical Focus, January 2014, Volume 36, Issue 1
Copyright 2014, American Association of Neurosurgeons
 - Retrosigmoid craniotomy for resection of acoustic neuroma with hearing preservation
Doctores: Jonathan A. Forbes, Matthew L. Carlson, Saniya S. Godil, Marc L. Bennett, George B. Wanna y Kyle D. Weaver, neurocirujanos de la Vanderbilt University, Nashville, Tennessee.
URL: <https://youtu.be/PBE5rQ7B0Ls>
 - Left-sided retrosigmoid craniotomy for the resection of a vestibular schwannoma
Doctores: Peter S. Amenta y Jacques J. Morcos, neurocirujanos de la Universidad de Miami
URL: <https://youtu.be/FFZju5vcBi0>
- (3) Mayfield es el nombre del mecanismo utilizado para inmovilizar el cráneo durante la operación. Consiste en un cabezal con tres puntos de fijación. TIVA es el acrónimo de Anestesia Total Intravenosa.