

Luis y Santiago duermen ya, cada uno en su cuna

Paso a paso, cómo se conoció y cómo fue atendido y resuelto científicamente el caso de los siameses separados esta semana por un equipo médico del Hospital Universitario San Ignacio.

Carlos Francisco Fernández
Asesor médico de EL TIEMPO

"Doctor, y si siguen pegados, ¿qué pasa si uno se enferma o se muere y el otro no?". Esta fue una de las preguntas que la mamá de los siameses separados esta semana en el Hospital Universitario San Ignacio, de Bogotá, le hizo en noviembre del año pasado a uno de los especialistas que le explicaron las opciones que tenían sus hijos, unidos por la pelvis desde su nacimiento en julio del 2009.

Para los médicos fue claro, en ese momento, que el interés de esta humilde familia de agricultores de Sucre era, por encima de todo, mantener con vida a sus hijos Luis y Santiago.

Su desarrollo mental es acorde con su edad y, pese a vivir unidos, son independientes y tienen personalidad propia; uno es más calmo y sumiso y el otro, más activo y travieso, así que viven, juegan y hasta pelean juntos, como cualquier par de hermanitos de su edad. Los papás de los pequeños son menores de 20 años y viven y trabajan en un corregimiento de San Marcos (Sucre).

Ella, que no tuvo embarazos anteriores, asistió a algunos controles prenatales, por lo que solo se enteró de que iba a tener gemelos tras conocer los resultados de una ecografía que le tomaron poco antes de completarse la gestación.

La vida le cambió a partir de ese momento: el parto no sería natural, sino por cesárea, y tendría que afrontar la crianza de los siameses, que nacieron de 37 semanas, en el Hospital de San Marcos.

Comienza el proceso

A la condición de siameses de los bebés se sumó el hecho de que uno nació con problemas respiratorios, por lo cual fueron remitidos a Sincelajo, donde permanecieron hospitalizados 44 días.

Eso puso a pensar a la familia: "Y si, ya en el pueblo, los niños se enferman, ¿para dónde cogemos?". Así que los padres tomaron la decisión de reorganizarse para brindarles las mejores condiciones a Luis y a Santiago; la idea era disminuir riesgos y evitar que fueran objeto de la inevitable curiosidad y los comentarios de los demás. Así que, mientras el papá regresó a la casa y a sus labores en el campo, los siameses y su mamá se quedaron en Sincelajo, donde los servicios médicos y la posibilidad de iniciar un tratamiento con ellos eran mayores.

Los tres fueron acogidos en un hogar supervisado por Bienestar Familiar, al tiempo que la EPS Comparta, del régimen subsidiado, a la que está afiliada la familia, les hacía seguimiento y les ayudaba a buscar opciones médicas para separarlos.

Sin mucha ilustración sobre el tema, los papás eran conscientes del difícil panorama al que se enfrentaban, no solo por la naturaleza del caso de sus hijos, sino por su rareza: de acuerdo con las estadísticas disponibles, en el mundo se presenta, en promedio, un caso de siameses de este tipo (síquifagos o unidos por la pelvis) por cada cuatro millones de nacimientos.

Pero eso no los desanimó.

"Ella solo se enteró de que iba a tener gemelos tras una ecografía que le tomaron poco antes de completar la gestación".

"No piden regalos, ni pañales, ni dinero, ni otro tipo de caridad. Quieren tener un trabajo para sostenerse".

En octubre del año pasado, y tras analizar varias propuestas de separación presentadas por grupos de especialistas de Colombia y el extranjero, se optó por la del Hospital Universitario San Ignacio, de la Universidad Javeriana de Bogotá. Julio César Castellanos, director general de la institución, cuenta que asumieron de inmediato el caso. "Éramos conscientes de que tenemos la capacidad técnica y científica para afrontar un reto de esta naturaleza".

"Lo primero que hicimos —recuerda el cirujano pediatra Juan E. Sebá, quien lideró el equipo de especialistas— fue reunirnos para revisar unas fotografías que nos habían mandado desde Sincelajo y evaluar la situación de los niños; hecho eso, decidimos traerlos al hospital para valorarlos y establecer si la separación era posible".

En adelante, el equipo funcionó a partir de un principio inamovible: preservar la integridad y privacidad de la familia. El hermetismo fue total.

Por esa razón, solo los miembros del equipo seleccionados conocieron el caso y nadie, aparte del grupo, supo que los niños estaban hospitalizados en el San Ignacio desde noviembre.

A la familia la cogió diciembre en medio de radiografías, ecografías y sofisticadas pruebas de laboratorio, que concluyeron cuando se tuvo un diagnóstico exacto: Luis y Santiago compartían, además de los

huesos y los músculos de la pelvis y del abdomen inferior, la parte baja del tracto gastrointestinal y el sistema genitourinario.

Luego se planeó la conformación de los equipos, se definieron las responsabilidades de cada área y se evaluaron las opciones quirúrgicas que, a largo plazo, ofrecieran los mejores resultados, con la menor complicación posible.

La propuesta final fue presentada al Comité de Ética del San Ignacio y de la Facultad

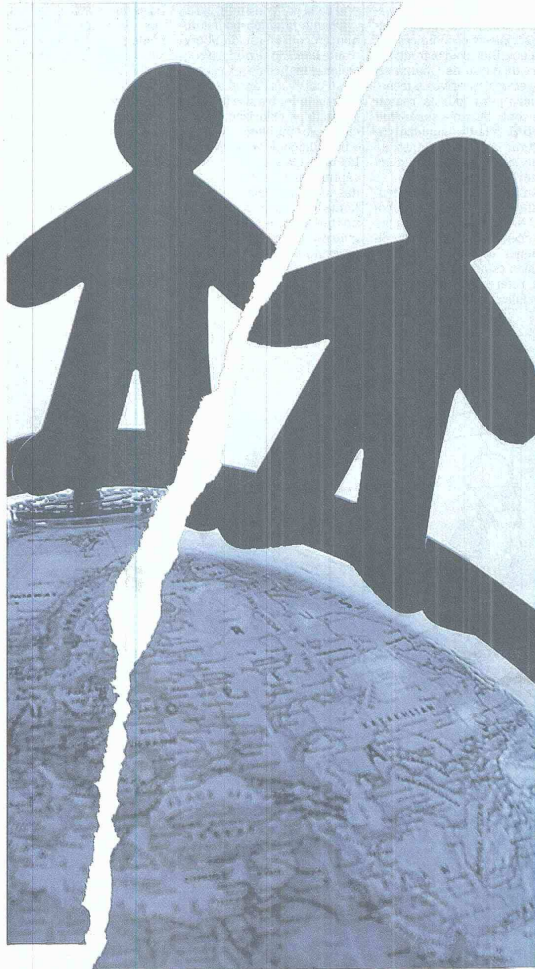
de Medicina de la Universidad Javeriana, que le dio el visto bueno.

Lo que siguió no fue fácil: hablar con la familia y explicar en detalle la propuesta. Tenían miedo y muchas dudas, porque su prioridad siempre fue conservar a sus hijos. Al final aceptaron seguir adelante.

El hospital decidió darle licencia a la familia y la envió, con el sigilo de siempre, a La Mesa (Cundinamarca), a pasar las fiestas de fin de año.

El plan trazado por los cirujanos tenía varias etapas: "Como era claro que uno de los inconvenientes principales que tendríamos después de separarlos era el cierre de la cavidad abdominal, a mediados de enero sometimos a los niños a un procedimiento para expandir progresivamente su piel, lo cual se hizo a través de insuflación de aire comprimido", explica Sebá.

Mientras tanto, el equipo se reúne cada miércoles para hacer seguimiento y planear



Una historia de supervivencia

* Los siameses son gemelos cuyos cuerpos permanecen unidos después del nacimiento.

* El caso más antiguo de siameses conocido es el de los gemelos Biddenden, nacidos en Inglaterra en 1100; tenían un solo par de extremidades superiores e inferiores; vivieron 34 años.

* Del siglo XV datan los hermanos Scottish, que vivieron 28 años unidos de la cintura para abajo.

* Los más famosos, y quienes dieron origen al término 'siameses', fueron Chang y Eng Bunker, nacidos en Siam (hoy Tailandia) en 1811. Pasaron parte de su vida en Estados Unidos y trabajaron en un circo en el que se les conocía como 'Siamese Twins'. Vivieron unidos por el vientre, y compartiendo el hígado, hasta los 63 años. Ambos se casaron y tuvieron 10 y 12 hijos, respectivamente.

* En 1689 se llevó a cabo la primera separación de siameses, unidos por el ombligo. Desde entonces se han llevado múltiples intentos para separar uno o ambos gemelos, en todo el mundo.

* Se estima que ocurre un caso por cada 200.000 a 250.000 nacidos vivos; la mitad viven al mundo sin vida.

* El porcentaje de supervivencia de estos gemelos oscila entre el 5 y el 25 por ciento.

los detalles de la cirugía de separación, que se fijó para el 14 de marzo.

'Se puso todo en orden'

La intervención empezó a las 8:00 de la mañana del pasado martes e involucró a 25 especialistas en anestesia, cirugía plástica, cirugía pediátrica, urología, ortopedia y radiología, a los que se sumó el apoyo de 25 personas más. Todos trabajaron 21 horas continuas. "Durante el procedimiento no solo se separó a los niños, también se reconstruyeron o rehicieron algunos órganos. En términos muy sencillos, se puso en orden lo que estaba desordenado", dice Nicolás Mora, cirujano pediatra.

Los niños han evolucionado mejor de lo esperado y su condición es estable. Aun así, el equipo prefiere ser prudente y no cantar victoria sobre el futuro.

Separar siameses, eso está demostrado, ha sido y sigue siendo un reto médico enorme, para cualquier equipo de cirujanos del mundo. Según las estadísticas, solo uno de cada cuatro de estos procedimientos evoluciona en forma satisfactoria. Eso lo sabe la familia de Luis y Santiago, que en todo caso es muy optimista. Tras ver a sus hijos separados y recuperándose en la unidad de cuidado intensivo pediátrico del hospital, los papás sueñan ahora con verlos crecer dignamente y sin carencias.

No piden regalos ni pañales, ni dinero, ni otro tipo de caridad. Quieren tener un trabajo para sostenerse y, por qué no, quedarse en Bogotá. ¿Y el costo del tratamiento? Para el director del San Ignacio es lo de menos: "El resultado es lo importante. El procedimiento no solo ayudó a demostrar que el país está en capacidad de afrontar estos retos, sino que, gracias a él, hoy Luis y Santiago duermen cada uno en su cuna".



El equipo: de izq. a der., de pie (centro), Alejandra Sanín, Sonia Gil, Diana Arcila y Pilar Vargas. Atrás, Juan C. Taborda, Felipe Uriza, Juan C. Leyva, Juan C. Zambrano, Reinaldo Grueso, Eduardo Llinás, Iván Molina, Leonardo Garavito, Julio C. Castellanos, Juan E. Sebá, Nicolás Mora y Antonio Bonilla. Sentadas, Mery Bermúdez, Diana García, Doris Parra, Angélica Mosquera, Gloria González, Diana Latorre, Lilliana Cusposca, Nayibe Bocachica y Yuli Silva. Crédito: Rubio / CEF