

Una mirada al interior Lauren Lewin

Mi hija, Lauren, tiene seis años y es una niña feliz, divertida y trabajadora. Su familia me incluye a mí (su madre), a su padre, a su hermano mayor que la adora y a sus tres hermanas gatunas. Lauren no habla y le está yendo bien comunicarse con unos 25 signos del lenguaje de signos y una aplicación de comunicación en su iPad. Le gusta mucho estar en la escuela y ha crecido mucho tanto de manera cognitiva como social desde que empezó ir a los tres años. Ver su fuerza y habilidad de adaptarse a su mundo en su camino nos ha cambiado la vida.

Lauren tuvo su primera infección urinaria con cuatro meses de edad. Se le veía incómoda, lloraba y tenía fiebre. En la consulta, después de comprobar todo lo habitual, le instalaron un catéter para tomar una muestra de orina. A lo largo de los meses siguientes, seguía teniendo infecciones, entonces fuimos a ver a un urólogo para el comienzo de lo que nos pareció un sinfín de pruebas médicas. Le sometieron a varias ecografías de riñón y de vejiga, a una cistouretrografía miccional seriada, a un estudio urodinámico y a varias sesiones de pruebas de sangre. Se descubrió que Lauren tiene el riñón derecho un poco más pequeño, reflujo vesicoureteral, una vejiga neurógena y una enfermedad renal de estadio 3. Debido a todos sus problemas urológicos, también tenía la médula anclada y le operaron cuando tenía cuatro meses.

Intentábamos tratar las infecciones urinarias crónicas con un antibiótico diario y otro medicamento para relajar la vejiga. Desafortunadamente, las infecciones persistían y, después de repetir todas las pruebas de nuevo, nos ofrecieron dos formas de proceder. Se podía introducirle un catéter nosotros mismos cuatro veces al día para vaciarle la vejiga, ya que su cuerpo no era capaz de hacerlo, o someterse a otra cirugía que se llama vesicostomía (se crea una abertura de forma quirúrgica desde la vejiga hasta el exterior del cuerpo (el abdomen inferior) para facilitar el drenaje de la orina y prevenir así sucesivas infecciones o daños a los riñones). Aunque normalmente se puede cerrar la zona de la vesicostomía como una sonda de alimentación gástrica, en el caso de Lauren, puede que la necesite de manera permanente para poder prevenir daños futuros a los órganos afectados. Elegimos la segunda opción.

Si pudiera dar un consejo a otra familia que se enfrenta a la misma situación, sería llevar a cabo todas las pruebas que los médicos estimen necesarias y, si todavía no tiene total seguridad, buscar una segunda opinión. En un principio nos dijeron que solo teníamos esas dos opciones, pero encontramos a un pediatra que se preocupó por ayudar a Lauren en la medida que podía, y nos ayudó a hacer un plan de tratamiento que facilitó mucho las cosas. También nos resultó de ayuda tener un urólogo de un reconocido hospital infantil para cuidar a Lauren y tener una segunda opinión antes de decidirnos por la cirugía.

“Lauren tiene mucha chispa. Está llena de vida y gracia y no tiene dudas de lo que quiere y lo que no quiere”.