

## Historial de un enfermo crónico

*Caeiro, T. Servicio de Clínica Médica - Hospital Privado SA- CMC*

"Uno de mis médicos me ha pedido que cuente y escriba, lo más detalladamente posible, las molestias provocadas por mis enfermedades, lo que me explicaban los médicos acerca de ellas y lo que yo comprendía. Me pidió que me guiara por mis recuerdos y sin temor, me expresara con mis propios términos. La idea, me dice él, sería publicar mi relato en una revista médica dado que ahora se valora mucho la opinión del paciente y ella puede tener importancia educativa para los médicos. Debo aclarar que además de los recuerdos, me he ayudado por el diccionario con algunos términos raros cuyo significado ignoraba y que ciertos comentarios que hago los escuché a otros pacientes en las salas de espera, a médicos en reuniones sociales o los leí en artículos periodísticos. Mi médico dice que él le agregará a mi texto unas referencias numeradas y la aclaración de los nombres químicos de las drogas.

"Tengo 68 años y desde mi primer recuerdo, sufro de asma. De niño me silbaban los pulmones, mi respiración en especial durante el ejercicio, se me aceleraba y tosía, tosía mucho. Todo empeoraba en verano con la mayor actividad física de aquellas largas vacaciones en la casa de campo exigido por carreras en bicicleta, fútbol y natación, actividades en las que siempre, por mi fatiga y falta de aire, quedaba muy atrás como resignado perdedor. Además estornudaba y constantemente moqueaba. A veces mi nariz se obstruía por horas y respiraba por la boca sobre todo durante los esfuerzos, lo que agregaba el malestar de mi garganta seca.

"Fueron quizá estas cosas las que un día movieron a mi padre, que era médico, a prestarle atención a mis molestias. Recuerdo una noche cuando él había vuelto de su larga jornada de trabajo, que mi madre algo le dijo y me vino a ver a la cama donde yo dormitaba después de un día agitado. Me revisó y luego me miró un rato con una mezcla de ternura y preocupación. A la noche siguiente volvió con un remedio cuyo nombre Tedral, aún recuerdo. "Tómalo dos veces al día" me ordenó. Fue eficaz, diría que muy eficaz, y comencé a pasarla mejor. Me he enterado de que era una mezcla de tres drogas (teofilina, efedrina y fenobarbital), dos relajaban el músculo de los bronquios y los dilataban y la tercera corregía con su efecto sedante, la excitación y el temblor que una de las otras producía. Fue esta última quizá la que me permitió dormir mejor sin tanta tos. Me he enterado de que este remedio todavía existe aunque con

otro nombre y que aún funciona comparado con medicamentos más modernos (1). A pesar de su eficacia para el asma, esta droga no mejoraba mi crónica congestión y obstrucción nasal; será por ello que también probé un remedio nuevo que se llamaba Benadryl (difenhidramina). Eran unas cápsulas rosadas para tomar dos veces al día y que según escuché comentar, destruía la histamina, una sustancia que mi propio organismo liberaba cada vez que algo irritante-lo que fuera-entraba en mi nariz; me dijeron además que el remedio también me ayudaría para el asma (2). No fue así y fuera de dormir mejor de noche, el asma y la congestión de la nariz continuaron iguales. Será por esto que mi padre intentó conmigo otro tratamiento que después de un tiempo supe que se llamaba autohemoterapia. Me sacaba sangre de una vena del brazo con una jeringa grande, la sacudía un poco y después me la inyectaba en el músculo de la cola. Debo reconocer que este extraño procedimiento que nunca escuché después que se usara en casos como el mío, casi no me dolía aunque sí me producía una saludable expectativa de mejoría. A esta altura yo ya era un curioso de los remedios y pregunté cómo actuaba en mi organismo este casi mágico gesto; "parece que te desensibiliza al efecto de la histamina"(3) me contestó mi padre pero noté que lo decía sin convicción por eso será que a las pocas semanas de repetirlo sin mayor éxito, abandonó el tratamiento.

"Algunos años después, yo tendría 12 de edad, pasamos todo el año en la casa de campo y al comienzo de la primavera, me apareció una gran hinchazón de los párpados con los ojos muy rojos y unas erupciones en codos, muñecas y rodillas con ronchas y ampollas y además, lo de siempre, mucha obstrucción de la nariz estornudos, ahogos y silbidos en el pecho. "Lo que faltaba" dijo mi padre al verme, "ahora te volviste atópico". El diccionario dice que el término atópico se aplica a una dermatitis que no tiene un lugar preciso. Hace unos años me contaron que este estado atópico define también un carácter hereditario de la alergia y la progresión de la enfermedad en el tiempo, que puede "marchar" (le dicen la marcha atópica) de la nariz al bronquio y del bronquio a la piel o también en el sentido inverso (4). Lo que fuera en mi caso, esto marcó para mi padre la necesidad de una consulta y me mandó al alergista. Allá partí una tarde solo y me encontré con un médico muy pulcro que me trataba con notable respeto

usando el diminutivo de mi apellido. Me interrogó y revisó con detalle y después me colocó muchas inyecciones en la piel de los dos brazos usando unas pequeñas agujas y delgadas jeringas que sacaba de la bandeja de un prolijo hervidor y cargaba con gran habilidad, de envases rotulados con nombres raros escritos con tinta y en cursiva. Recuerdo que después de un tiempo de observación, notó que dos de las inyecciones produjeron ronchas claramente más grandes y por eso concluyó que yo era sensible al polen de la pata de perdiz (*cynodon dactylon*) y al del tala (*celtis tala*). La primera es una gramínea que crecía sola por todos lados y que en mi casa, cortada con una guadaña, decoraba los canteros del parque; el segundo es un árbol común en la zona donde vivíamos, con unas florcillas apenas visibles que aparecían en primavera. Los hallazgos del alergista tenían en mi caso mucha lógica: yo vivía rodeado de los pólenes que entraban por mi nariz, mis ojos y hasta por mi piel. Fue por eso que, sin dudar, me dio unos extractos de concentración creciente que llegaron a tener el aspecto de barro diluido y que yo debía inyectarme en el brazo en cantidades que él me fijaba. El tratamiento por al menos 15 años, fue muy eficaz y mis molestias casi desaparecieron permitiéndome llevar una vida normal en mi adolescencia y juventud. Un día le pregunté por qué me había mejorado tanto y el contestó enigmático "te has desensibilizado y tu organismo se ha vuelto tolerante con los pólenes". Sé que este tratamiento aún hoy se usa y con buenos resultados (5, 6,7) pero por lo que oigo a otros pacientes, en nuestro medio no está tan difundido.

"Recién a los 28 años volví a tener molestias. Vivía fuera del país en una zona llena de gramíneas quizá parecidas a las nuestras y fue en aquel lugar, en la segunda primavera de estadía, cuando reaparecieron los estornudos, el moqueo y la cerrazón de los bronquios. A estos malestares, se agregaron fiebre, sudores nocturnos y una fatiga rara. Allá me vio por primera vez un neumonólogo que me hizo una radiografía y análisis. Los estudios indicaron que tenía manchas o "infiltrados pulmonares" y que mi sangre estaba llena de "eosinófilos" (me dijo el médico que lo normal eran 500 y yo tenía 9000) por eso concluyó que mi enfermedad era una "eosinofilia pulmonar" y que necesitaba rápido tratamiento porque los tales eosinófilos, unas células llenas de gránulos rosados que les daban el nombre (del griego eos, aurora), solían expulsar sus gránulos pasando con ellos a la sangre sustancias tóxicas (8) que atacaban el pulmón. Me dio un remedio que se llamaba Medrol (metilprednisona) que contenía cortisona. La dosis inicial fue grande y en los dos meses siguientes la fue reduciendo hasta que me curé. Un año después, ya de vuelta a mi ciudad, tuve un problema parecido aunque

no tan serio, que se mejoró rápido también con cortisona. En los años siguientes reaparecieron las molestias respiratorias de siempre con la agitación, los estornudos y la tos cada vez más ruidosa y con mucha flema que tragaba porque nunca pude ni podré escupirla y todo empeoraba con el ejercicio. Me vio aquí otro neumonólogo quien me introdujo en el mundo de los aerosoles, primero Alupent (orciprenalina) y luego Ventolin (salbutamol) para salir rápido del espasmo bronquial y me inició un nuevo tratamiento con un polvillo que aspiraba de unas cápsulas que se perforaban con un aplicador. Este remedio se llamaba Intal (cromoglicato) y el médico me explicó su acción impidiendo la salida de mi conocida histamina que se acumulaba en unas células llamadas "cebadas" y que era el remedio ideal para quienes tenían atopía y asma por ejercicio (9) como era mi caso. Los resultados fueron excelentes y por décadas mi enfermedad estuvo controlada. He oído que este medicamento aún existe y que a pesar de que es eficaz (10) ya casi no se usa entre nosotros.

"Recién a los 53 años y cuando disfrutaba de años de bienestar con solo el Ventolín y el Intal, tuve un inesperado problema de salud. Una noche de calor, tomando un bocado grande de helado de limón, sentí unos sacudones en el pecho y noté que mi corazón latía rápido e irregular. Fui a la Guardia de un hospital, me hicieron un electrocardiograma y me dijeron que tenía una arritmia cardíaca llamada "fibrilación auricular"; un médico joven me aclaró que los latidos en esta arritmia eran rápidos, desiguales y desordenados y que por eso sentía lo que sentía. Me internaron y al día siguiente después de dormirme con anestesia, me aplicaron en mi pecho una fuerte corriente eléctrica y arreglaron la arritmia. En los estudios aparecieron otras cosas más en mi corazón, lo tenía grande y latía con menos fuerza, una de las ramas que conducían los impulsos dentro de él, la izquierda, estaba tapada y una de las válvulas, la de la aorta, deformada y con depósitos de calcio. Lo primero se llamaba "cardiopatía dilatada" y no sabían el origen, lo segundo era un "bloqueo de rama" causado por alguna cicatriz antigua y a lo último lo llamaron "válvula aórtica calcífica" y lo atribuyeron a algo anormal de nacimiento que con el tiempo se había ido depositando calcio en el tejido perdiendo éste elasticidad. Todo esto que encontraron en mi corazón me produjo pánico y con melancolía empecé a pensar por primera vez en la muerte como algo posible y quizá próximo. El cardiólogo que desde entonces me atiende, cuidó de que no fuera así. Me tranquilizó y me indicó varios remedios: Lotrial (enalapril) que dilataba las arterias y "descargaba" el corazón (11) evitando que este se agrandara y además muy importante para mí y mis

temores, prolongaba la vida, Atlansil (amiodarona) que disminuía el riesgo de nuevas arritmias sobre todo las graves que a veces son mortales (12), y un diurético para las piernas que se me hinchaban. No tuve mayores problemas con los remedios y salvo algún decaimiento vespertino, llevaba una vida normal y ya casi sin temores hasta que tres años después, comencé a sentirme embotado y con la cabeza muy lenta además de sufrir un frío raro que me venía de adentro del cuerpo. Me hicieron análisis y dijeron que uno de los medicamentos-el Atlansil-me había dañado la glándula tiroidea; explicaron que a causa de la droga mi organismo había producido "anticuerpos" que destruyeron la glándula (13). Fui visto por un endocrinólogo que me dio T4 (levotiroxina) y en dos meses me curé y volví a ser el de antes sólo que como periódicamente me hacía controles y estudios, el cardiólogo me dijo que había aumentado un poco el calcio en la válvula lo que podía hacer que ésta se estrechara y propuso otro remedio Lipitor (atorvastatina) que, me explicó, actuaba impidiendo que las células de la válvula se transformaran en otras que fijaban el calcio como si fueran las del hueso (14). Desde entonces todo ha andado bien con mi corazón y en 17 años no he tenido nuevas molestias y de acuerdo a lo que el cardiólogo me dice, mis estudios no han empeorado.

"Más o menos desde los 62 años, lentamente reaparecieron la agitación y los silbidos, los estornudos, una tos-ahora estrepitosa-acompañada de muchos movimientos de mis secreciones en los bronquios y periódicamente, fiebre, sudores, fatiga e inapetencia. Me hicieron varios estudios, el clínico me explicó que tenía anemia, eritrosedimentación altísima y una proteína de la sangre-la gammaglobulina-muy elevada. Me recomendó que de nuevo consultara al neumonólogo quien me pidió una tomografía; en ella me dijo que veía más de la mitad de mis pulmones ocupados por unos quistes bronquiales (bronquiectasias) y que una buena parte del resto estaban retraídos con cicatrices y funcionaban poco. Todo esto, una nueva carga de enfermedad para mí inesperada, explicaba mis molestias: la fiebre, la agitación y la tos ruidosa por los bronquios dilatados y tapados de secreciones y la fatiga, el decaimiento, la anemia y las proteínas raras en la sangre, por la infección crónica en los quistes de los bronquios. El neumonólogo me indicó un polvo para inhalar, también en cápsulas como el viejo Intal, que se aplicaba una vez por día. Se llamaba Spiriva (tiotropio) y me aseguró que con él, mis bronquios iban a estar abiertos todo el día y con mucho menos secreciones previniendo que los pulmones se inflaran de más, el aire quedara atrapado dentro de ellos (15) y eso me causara agitación. Algo mejoré pero, mi principal problema comenzó a ser de nuevo la fiebre, el cansancio, la

agitación y la tos que se repetían con frecuencia. Me dijeron que tenía "exacerbaciones" es decir, que mi enfermedad a pesar de ser crónica, periódicamente y generalmente siguiendo a resfríos comunes, se avivaba (como si algo oculto se despertara). Con más estudios encontraron en mi esputo una bacteria que se llamaba "seudomona"; la trataron dándome nebulizaciones con un antibiótico Gentamina (gentamicina) que usaba por diez días pero me curaba al tercero. Para prevenir estas molestas exacerbaciones el neumonólogo me agregó otro antibiótico llamado Azitro (azitromicina) (16) que debía tomar sólo dos veces por semana y a una dosis baja, pero por toda mi vida. La explicación sobre la acción de este antibiótico fue un poco curiosa, aparentemente, en lo más íntimo de mis bronquios y cubriendo sus paredes, tengo un "biofilm" (17) -un polímero como el papel de film de la cocina- formado por la mucosidad de los bronquios y una sustancia adhesiva que producen las bacterias. En la superficie de este film crecen las seudomonas y en él se mueven tranquilas hasta que se exagera la enfermedad cuando adquieren mayor actividad y producen la infección. Lo que el antibiótico hace-aún en esta dosis tan baja-es quitarles movilidad e impedirles que naden y se deslicen sobre el biofilm húmedo (18) además de impedirles producir la sustancia que lo cohesiona (19), pero todo sin matarlas por completo, por ello es que conviven conmigo es decir,"me colonizan." Me explicaron que esto es un pequeño precio que pago para que no se vuelvan irremediamente resistentes, algo así como que es preferible vivir colonizado a morir infectado por un germen resistente.

"Debo reconocer que a pesar de mis males que llevan 63 años, los ocho remedios que tomo, las nebulizaciones y las sesiones de kinesioterapia, no la paso demasiado mal. Sólo que siempre me acompañan la agitación al caminar tres cuadras y al subir un piso de escaleras, la tos y los estornudos (molestos y antisociales) y una rara fatiga. Por ahora todo es tolerable y a ello me puedo resignar sin perder la voluntad para seguir haciendo mis habituales tareas".

### Comentario final

Esta historia de un enfermo imaginario contada con demasiado detalle, se parece a las que sorprenden al médico en cualquier jornada de consultorio, sobre todo, cuando el paciente es una persona mayor y necesita ayudarse con escritos en papelitos que le sirven de guía y no acepta que lo interrumpan ni que lo apremien. Sin embargo, vale como narración de lo que el enfermo sintió, lo que le explicaron y lo que entendió y no es que la historia esté bien contada-al fin y al cabo el narrador

es un inexperto en estas artes-sino que se nota que solo desea contar sus propios sufrimientos, pasiones y emociones (20) y hasta a intentar algunas audaces simplificaciones científicas.

En ésta como otras narraciones de pacientes, se nota que su versión de la enfermedad es producto de la interacción con la de los médicos, que a su vez se funda y enriquece por la escucha atenta de los síntomas y que culmina con el esfuerzo mediador (21) del profesional, para transformar los tecnicismos del lenguaje científico en una explicación comprensible para una persona común. Esta interacción se basa en un "contacto intersubjetivo" entre el médico y el paciente que es indispensable para una efectiva alianza terapéutica (22). Subjetividad del paciente que cuenta su historia con pura emoción, y subjetividad del médico tratando de encontrar acertadas metáforas para explicar el complejo mensaje de la ciencia que está escrito en un estilo impersonal y uniforme que sólo se esmera en dejar hablar a los hechos por sí mismos (20), sacrificando las opiniones personales y las anécdotas que tanto ayudarían a humanizarlo. Será por eso que transferir esta información científica a los pacientes para ayudarles a decidir sobre sus problemas, es para el médico cada vez

más difícil. Quizá entonces resulte válido reclamar un nuevo tipo de redacción y de estilo de las publicaciones médicas para que ellas se vuelvan más legibles y más fáciles de trasladar al paciente sin por ello perder su valor (20).

Por todo esto es que vale la inclusión de este Historial en una revista médica ya que el propio enfermo imaginario muestra en su texto una reflexión sobre sus síntomas, resaltando el auxilio médico de la mediación y lo que a veces con ingenuidad, terminaba comprendiendo. De allí la idea del educador médico Richard Cabot, creador de las reuniones casuísticas hace 115 años, que solía incorporar en ellas la opinión del paciente interactuando con las del médico comentarista y las del patólogo (23). En la misma línea -la de escuchar y valorar la narración de un paciente- intenta ubicarse esta publicación.

## Bibliografía

1. Owen S. *A controlled trial of an oral bronchodilator preparation in asthma. Pharmatherapeutica* 1988, 5:240-253
2. Rubitsky HJ, Bresnick F. *Antihistaminic agents in the treatment of severe bronchial asthma NEJM* 1949, 241:853-895
3. Rojas J *Autohemoterapia histamínica. La Prensa Médica Argentina* 1951, 26: 1461-1465
4. Spergel JM *From atopic dermatitis to asthma. Ann Allergy and Asthma Immunology* 2010, 105:99-106
5. Wallner M, Briza P. *Specific immunotherapy in pollen allergy. Curr Opinion Mol Ther* 2007, 9:160-167
6. Keskin O, Tuncer A. *The effect of grass pollen allergoid immunotherapy on clinical and immunological parameters in children with allergic rhinitis. Pediat Allergy Immunol* 2006, 17:396-407
7. Cantarú A, Micera M. *A prospective study of asthma desensitization in 1182 children. Eur Rev Med Pharmacology Sci* 2005, 9:325-330
8. Yoreng JB *Analyzing the eosinophilic cationic protein, a clue to the function of eosinophilic granulocyte. Respir Res* 2011, jan 14, 12:10
9. Hiller EJ, Milner AD. *Betamethasone aerosol and disodium chromoglicate in severe childhood asthma. Brit J Dis Chest* 1975, 69:103-106
10. Spencer CH, Saunders LD. *Nadochromil sodium for preventing exercise induced bronchoconstriction. Cochrane*

*Database System Rev 2002, (1) CD 001183*

11. *The SOLVD Investigators. Effects of enalapril on survival in patients with reduced ejection fraction and congestive heart failure. NEJM 1991, 325:293-303*

12. *Doval HC, Nul DR. Randomized trial of low dose amiodarone in severe congestive heart failure. Lancet 1994, 344, 493-498*

13. *Newman CM, Price A. Amiodarone and the thyroid: a practical guide to the management of thyroid dysfunction induced by amiodarone therapy. Heart 1998, 79:121-127*

14. *Osman L, Chester AH. A novel role for extracellular nucleotides in valve calcification: a potential target for atorvastatin. Circulation 2005, 114 (Supp I) 1566*

15. *Wedzicha J Choice of bronchodilator therapy for patients with COPD. NEJM 2011, 364: 1167-1168*

16. *Cimbala A, Edmonds LC The disease modifying effect of twice-weekly oral azitromycin in patients with bronchiectasis. Treat Respir Med 2005, 4. 117-122*

17. *Hall-Stoodley L, Costerton JW. Bacterial biofilms, from the natural environment to infectious disease. Nature Rev Microbiol 2004, 2:95-108*

18. *Nguyen D, Esmond M. Clinical response in cystic fibrosis correlates with in vitro effects on pseudomonas aeruginosa phenotypes. Pediatr Pulmonol 2007, 42: 533-541*

19. *Hofmann N, Lee. Azitromycin blocks quorum sensing and alginate polymer formation and increases the sensitivity to serum and stationary growth phase killing of pseudomonas aeruginosa and attenuates chronic pseudomonas aeruginosa lung infection in mice. Antimicrobial Agents and Chemotherapy. 2007, 51: 3677-3687*

20. *Brook R A physician= emotion+passion+science. JAMA 2010, 304:2528-2529*

21. *Gadamer H. Verdad y método. Ed Sigame. Salamanca, 1992*

22. *Charon R. Narrative and medicine. NEJM 2004, 350:862-864*

23. *Winker M. Clinical crossroads JAMA 1995, 274:76-77*