

Cartas de Silvia

Jaime E. Ollé Goig

Asociación para el Control de la Tuberculosis en el Tercer Mundo (ACTMON).

Resumen

Las cartas de una enferma fallecida en Santa Cruz, Bolivia, después de varios años de tratamiento por una tuberculosis multirresistente (MDR-TB), recibidas por el autor, le inducen a comentar varios de los temas por ella mencionados (historia familiar, condiciones sociales, hemoptisis, transfusiones, virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), cirugía, reacciones adversas, anemia, pérdida de peso, relación con el sistema sanitario y corrupción) relevantes para el control de esta infección y enfermedad. El autor concluye que la tuberculosis no se eliminará en un futuro próximo.

Palabras clave:

Tuberculosis.
Control. Resistencia.
Relación médico-enfermo.

Letters from Silvia

Summary

The letters of a patient who died with multidrug resistant tuberculosis (MDR-TB) in Santa Cruz, Bolivia written to her physician induces him to discuss several aspects mentioned by her (family history, social conditions, hemoptysis, transfusions, human immunodeficiency virus (HIV), surgery, adverse reactions, anemia, weight lost, relation with the health system and corruption) relevant for the control of this infection and disease. The author concludes that tuberculosis will not be eliminated in the near future.

Key words:

Tuberculosis.
Control. Resistance.
Patient-physician relationship.

Desde mi vuelta del Cuerno de África, una de mis ocupaciones principales, es revisar, ordenar y eliminar innumerables documentos, artículos y correspondencia que he ido acumulando durante las décadas vividas en el extranjero. Encuentro unas cartas de una paciente que a pesar de los años transcurridos recuerdo perfectamente. Silvia padecía una tuberculosis (TB) pulmonar que empezó siendo sensible y que en el transcurso de su tratamiento (mal administrado por distintos motivos) acabó convirtiéndose en una TB multirresistente (TB-MDR). Fue acogida en sus últimos años en el hogar de unas misioneras españolas en Santa Cruz, Bolivia, y con ellas convivió hasta que falleció; a todos los que la conocimos nos impactó su óbito¹. Sus cartas son dramáticas y, al mismo tiempo, enternecedoras, y pienso que son un buen ejemplo de los problemas que enfrentamos para controlar esta enfermedad.

Con la ayuda de las misioneras que la atendían pudimos determinar su historia familiar; no fue fácil porque el relato se interrumpía, a menudo, por largas pausas e incluso con sollozos: *No conocí a mi padre. Mi hermano murió de TB a los 17 años y mi madre también de TB. Tuve que vender la bombona de gas para pagar el entierro. Me quedé sola y embarazada. Mi hijo murió con un año de vida y lo enterré en un descampado.*

Las cartas^{1*}

30 mayo. *Doctor: He tosido 3 veces sangre. Mi hermano murió por eso. He bajado de peso a 41 kilos. Quiero que en mi cumpleaños esté usted aquí en septiembre 27 y cumpla 25 años. Un abrazo y besos de su enferma preferida. Le estoy mandando el esputo con José.*

21 noviembre. *Doctor si usted decide operarme porque yo sé que me voy en seguidita al cementerio y eso no quiero yo estoy bien así. Doctor yo quiero sanarme para estar sana y ayudar a los demás.*

24 marzo. *Doctor quisiera contarle que yo ahora estoy pesando 32 kilos y mucho me duele el estómago cuando tomo el tratamiento la boca se me hace amarga que no lo puedo aguantar... que tengo que chupar algo dulce... el etambutol hay días que lo tomo bien pero otros lo vomito. Doctor si no hubiera sido por usted y la Angeles yo me hubiera echado para atrás... cuando tengo dolor muy fuerte pienso en cosas negativas ya no quisiera más sufrir prefiero que me lleve mi madre que allá estaré bien... voy a luchar con esta enfermedad hasta lo último que pueda... lo hago por usted y por Angeles... el apetito está igual me tuvieron que internar porque estaba anémica y me pusieron dos unidades de sangre... por ahora en la casa no hago nada hago cualquier cosa me canso... claro que me canso estoy piel y hueso. La*

Dolores me mandó una canción para mí: la Flaca que la letra dice que daría por un beso de la flaca daría lo que fuera...

21 abril (carta de una de las misioneras). *Se va apagando. Parece un polluelo y necesita oxígeno. El doctor le dijo que tenía el corazón muy cansado y que faltaba poco. Volvió llorando diciendo que moriría pronto. Me ha pedido ir a un médico naturista. Hay cosas que no se pueden arreglar como el caso de la Silvia...*

En esta somera revisión discutiré solamente los temas a los que alude Silvia en sus cartas; están estrechamente relacionados, no son problemas aislados, pero trataré de abordarlos por separado para su mejor discusión.

Historia familiar y condicionantes sociales

Sabemos que una micobacteria es el agente causal de la TB, tal como demostró R. Koch en 1882². Dicho microbio, no hay duda, es un agente necesario pero es ¿suficiente? ¡No! Tal como escribieron los esposos Dubos³ es un factor absolutamente necesario, pero no suficiente porque la TB es una enfermedad bacteriana cuyo caldo de cultivo está compuesto por unas condiciones sociales deterioradas: pobreza, desempleo, deficiente sistema sanitario, otras enfermedades mal tratadas, alcoholismo, adicciones...⁴.

No es de extrañar que antes de que el bacilo de Koch fuera descubierto y aceptado como agente etiológico de la enfermedad, una corriente científica no despreciable pensara que la TB tenía un origen genético, que era un mal hereditario. La predisposición genética explicaba el agrupamiento familiar. No se tenía en cuenta que los miembros de una familia, además de los genes, comparten un espacio vital y un tiempo en común de estrecha e íntima cohabitación.

¿Podemos imaginar por unos momentos las condiciones en las que se debatió Silvia antes de su fallecimiento? ¿Podríamos visitar por unos instantes su hogar?: Los varones compartiendo su domicilio que después de la inseminación de rigor de las hembras se ausentaban (madre abandonada por el padre y Silvia sin el padre de su hijo), olvidando la familia que dejaban detrás, una pobreza extrema, una atención sanitaria deficiente, una soledad dramática ante la desgracia, el stress continuo que provocaba la incógnita de saber cómo llegar a mañana, la tristeza al ver como sus allegados desaparecían de forma prematura por la enfermedad... Por todo ello, no es de extrañar que el paciente, debatiéndose en unas

*Se ha corregido la ortografía, pero dejando la redacción original.

condiciones de vida frágiles y complejas, no acuda a los servicios de salud hasta que no tenga otra alternativa⁵.

Hemoptisis y transfusiones

La hemoptisis, más o menos severa, es siempre un hecho llamativo y dramático. Ya lo señalaba el poeta Keats en el siglo XIX, fallecido en Roma con menos de treinta años y con un buen número de muertes por TB en su familia:

...y dijo tranquilamente: conozco el color de esta sangre. Es sangre arterial... esta sangre es la orden para que yo muera⁶.

La hemorragia, generalmente, es debida a la inflamación y necrosis tisular que erosiona un vaso sanguíneo; puede deberse, más raramente, a la ruptura de un aneurisma, a una endarteritis, a la necrosis de una adenopatía. Puede causar la muerte por hipovolemia pero es más frecuente que el paciente muera por sofocación "ahogado en su propia sangre"⁷.

En los países de bajo nivel sanitario las pérdidas de sangre de forma crónica acarrear otros problemas. Los familiares piensan a menudo que es importante que el enfermo reciba tratamiento por vía endovenosa y, especialmente, un aporte hemático. Consecuencia de ello es que, no infrecuentemente, este se prescriba con generosidad y sin estar realmente indicado, para satisfacer a los familiares ansiosos y exigentes.

Virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)

La aparición del VIH ha tenido un impacto importante en la clínica de la TB, en su incidencia y en los programas para su control. Microorganismos que estaban en estado latente en los macrófagos, controlados por un estado inmunitario normal, se activan cuando este se deteriora. Buena parte de las personas infectadas (y asintomáticas) por *Mycobacterium tuberculosis* pasan a enfermar⁸. Ello es especialmente importante en los países en desarrollo donde la prevalencia de la infección por TB es muy elevada. Se ha estimado que una persona VIH+, infectada por *Mycobacterium tuberculosis*, tiene 170 veces más probabilidades de enfermar que una persona VIH-⁹.

Cualquier transfusión acarrea el peligro de introducir en vena organismos foráneos no deseados. Ello puede tener graves consecuencias cuando no se han hecho los análisis pertinentes en la sangre del donante. Recuerdo, durante mi trabajo en Uganda, a más de un niño con anemia falciforme, afectado de sida, seguramente por la inyección endovenosa del VIH, al haber recibido numerosas transfusiones (muchas innecesarias) al detectarse un hematocrito anormal.

Resistencia

Entre las cartas de Silvia encuentro varios informes de laboratorio con el resultado de los exámenes de esputo y los antibiogramas realizados. Al principio, enviaba las muestras al National Jewish & Research Center (EUA). Las normas para el envío de muestras biológicas eran difíciles y complicadas, y usé un método no muy ortodoxo: en un libro de cierto grosor hacía un hueco en el centro, en él colocaba la muestra de esputo y lo cerraba cuidadosamente; lo enviaba por correo urgente y certificado a su director, al que había conocido en un curso celebrado en Denver. Era autor de más de un artículo pionero sobre resistencia en TB¹⁰ y se hizo cómplice de mi ardid (espero que las autoridades aduaneras no se fijen ahora y nos castiguen, casi treinta años después, por nuestra bien intencionada estrategia).

La aparición de bacilos resistentes es un fenómeno cuya amplitud es relativamente reciente, debido al mal uso de los agentes anti-TB, que nos hace retroceder a tiempos pre-antibióticos¹¹. El hecho de que Silvia acabara padeciendo una TB-MDR no ha de extrañarnos si tenemos en cuenta la abundancia de registros rellenos incorrectamente¹² y la anarquía terapéutica que existía en la zona^{13,14}.

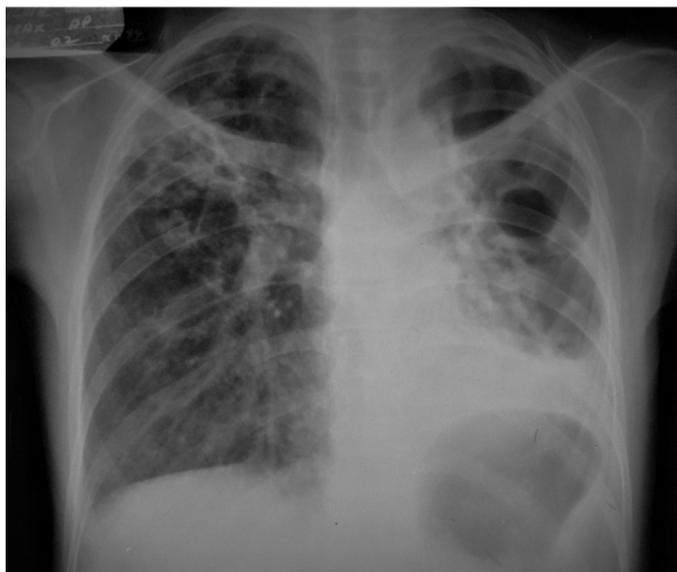
Más tarde, los exámenes de esputo se facilitaron, gracias a la colaboración del laboratorio de microbiología del Hospital Valle de Hebrón de Barcelona, al que se los llevaba yo personalmente aprovechando mis vacaciones.

Cirugía

Silvia menciona en una de sus cartas mi deseo de operarla, pero estaba muy equivocada: nada más lejos de mi voluntad. Gracias a los antibióticos, hoy en día las indicaciones del tratamiento quirúrgico son pocas y están limitadas a los casos de enfermedad muy localizada, resistente al tratamiento farmacológico y en enfermos con una función pulmonar adecuada¹⁵. El pulmón izquierdo de Silvia estaba totalmente desestructurado y el derecho muy afectado (Figura 1). El tiempo de los hermanos Forlanini y de las intervenciones terriblemente mutilantes vio su fin hace décadas¹⁶. No deberíamos nunca caer en la tentación de practicar el dicho catalán "*Mort el gos morta la ràbia*". Desde el descubrimiento y desarrollo de antibióticos con elevada actividad anti-micobacteriana, disponemos, actualmente, de regímenes terapéuticos menos traumáticos y más efectivos, para eliminar los bacilos en el cuerpo infectado.

Reacciones adversas

Uno de los problemas a los que nos enfrentamos (pacientes y cuidadores) para lograr el cumplimiento del régimen terapéutico

Figura 1. Radiografía de tórax.

(compuesto por múltiples medicamentos y de varios meses de duración) son los efectos adversos que puede sufrir el enfermo y que le hace interrumpir su ingesta o tomarlo con aprensión; dichos efectos no son infrecuentes y requieren una vigilancia rigurosa para atajarlos y tratarlos de inmediato¹⁷.

Recuerdo con malestar un muchacho con una TB pulmonar que a los pocos días de su ingreso en el hospital San Juan de Dios, en Santa Cruz, y de iniciar el tratamiento, presentó una insuficiencia hepática aguda y masiva¹⁸. Los análisis, poco antes de fallecer, sugerían que era debida a la rifampicina (una marcada colestasis); realicé la autopsia: el hígado se había totalmente lisado.

Anemia. Pérdida de peso

No está aclarada del todo la causa de la anemia en los enfermos tuberculosos. En el caso de Silvia podría ser una combinación de la anemia propia de las enfermedades crónicas, una supresión de la eritropoyetina por los mediadores inflamatorios y la pérdida repetida de sangre¹⁹.

Existe una relación bidireccional entre la TB y el estado nutricional²⁰, y está demostrado que la malnutrición afecta a la inmunidad celular²¹. La malnutrición severa, evidente en muchos de mis enfermos, era seguramente debida a la larga enfermedad y a su diagnóstico tardío, combinados con una condición económica precaria. Antiguamente, a los enfermos de TB se decía que padecían "consunción", es decir, que se consumían, que enflaquecían. En los servicios de países muy diferentes en los que he trabajado, un indicador seguro y de fácil medición era comprobar el aumento de peso progresivo, evidente a las pocas

semanas de tratamiento, lo que coincidía con los resultados de un estudio de Harries et al. llevado a cabo en Malawi²².

Relación del enfermo con el sistema sanitario

El tratamiento de la TB implica una relación prolongada entre el paciente y el sistema sanitario. Es importante que las instituciones y el mismo personal médico y de enfermería respondan adecuadamente a sus necesidades²³. El hoy tan impulsado tratamiento observado directamente (TDO) no es la varita mágica que nos brindará la solución²⁴. Silvia volvió de una de sus citas médicas llorando, porque el médico le había anunciado su muerte temprana. El enfermo debe sentirse acogido, nunca rechazado, y yo diría que incluso querido, y debe percibir que su curación nos importa tanto como si fuera propia. Dicho de otra forma: que al curarse él o ella, nos estamos curando también nosotros; su mejoría debe ser la nuestra²⁵.

Corrupción

En la ciudad del oriente boliviano donde vivía Silvia me topé con un problema inesperado. Muchos de los análisis para descartar la infección por VIH no se llevaban a cabo, tal como me confesó una trabajadora de uno de los laboratorios principales. ¿Para qué, si siempre dan negativo?, me explicó, sin ninguna muestra de arrobos. Afortunadamente, en aquella época el VIH no había llegado a Bolivia²⁶ pero dicho argumento me producía escalofríos.

En la República Dominicana, donde dirigí un programa de la Unión Europea de apoyo al Programa Nacional para el Control del VIH (con un presupuesto de varios millones de euros), tuve que enfrentarme a varias autoridades del ministerio y empresas acostumbradas a un quehacer inaceptable. No hace falta dar detalles; hoy, décadas más tarde, no estoy seguro de que sería bien recibido por ellas. En Djibouti, un pequeño y caluroso país, los antiretrovirales desaparecían hasta tal punto que el Fondo Global para el Control del Sida suspendió su financiación.

La corrupción es uno de los grandes escollos al que nos enfrentamos a diario en todas las latitudes. Lo que cambia de un lugar a otro es el grado de control. Al ser la financiación de origen externo prevalece un sentimiento de relajación puesto que el dinero parece inacabable y, además, no pertenece a la institución que lo gasta. Una antigua ministra de salud de Perú acaba de publicar un artículo en el que describe exhaustivamente las diferentes formas de corrupción existentes y las fuertes presiones a las que estuvo sometida²⁷ durante su mandato en

el gobierno. Afirma que el 10-25% del dinero destinado a los servicios sanitarios se pierde en oscuros destinos.

Conclusiones

Nos enfrentamos a un microorganismo que ha convivido en nuestro entorno social desde hace cientos de miles de años y que aprovecha dichas condiciones para seguir entre nosotros. Tan estrecha y prolongada relación no desaparecerá fácilmente²⁸. A todo ello hay que añadir que la TB se presenta en dos formas: la persona infectada y la persona enferma. Un tercio de la humanidad está ya infectado sin padecer síntomas. ¿Se podrá controlar una enfermedad que tiene una fase latente oculta, difícil de diagnosticar y de tratar? Por ello, creo que más que ser pesimista soy realista: ninguno de nosotros tendrá la satisfacción de tratar un día a la persona que represente el último enfermo de TB en nuestro planeta. Esta labor la llevará a cabo un día el personal sanitario de las generaciones futuras. ¿Cuántas?

Bibliografía

- Ollé JE. Silvia nos dejó. *Nous Camins*. Junio 1999;8-9.
- Schultz. Robert Koch. *Emerg Infect Dis*. 2011;17:548-549.
- Dubos RJ. The white plague. New Brunswick & London: Rutgers University Press, 1952.
- Marmot M. Social determinants of health inequalities. *Lancet*. 2005; 365:1099-1104.
- Cambanis A, Yassin MA, Ramsay A, Bertel Squire S, Arbide I, Cuevas LE. Rural poverty and delayed presentation to tuberculosis services in Ethiopia. *Trop Med & Inter Health*. 2005;10:330-5.
- Ryan F. The forgotten plague: how the battle against tuberculosis was won – and lost. Boston, MA: Back Bay Books, 1994.
- Hugar BS, Jayvanth SH, Chandra YP, Shankar B. Sudden death due to massive hemoptysis secondary to pulmonary tuberculosis - a case report. *J Forensic Leg Med*. 2013;632-4.
- Chaisson RS, Slutkin G. Tuberculosis and human immunodeficiency virus infection. *J Infect Dis*. 1989;159: 96-100.
- Sepkowitz KA, Raffali J. Tuberculosis at the end of the twentieth century. *Eur J Clin Microbiol Infect Dis*. 1994.
- Iseman M. Treatment of multidrug-resistant tuberculosis. *N Eng J Med*. 1993; 329:784-791.
- Ollé-Goig JE. Editorial: The treatment of multidrug-resistant tuberculosis: a return to the pre-antibiotic era? *Trop Med Int Health*. 2006;11:1625-8.
- Ollé-Goig JE. Errores diagnósticos relacionados con la tuberculosis en enfermos hospitalizados. *Arch Bronconeumol*. 2000;36:515-8.
- Ollé-Goig JE, Cullity JE, Vargas R. A survey of prescribing patterns for tuberculosis treatment amongst doctors in a Bolivian city. *Int J Tuberc Lung Dis*. 1999;3:74-8.
- Ollé-Goig JE. Non-compliance with tuberculosis treatment; patients and physicians. *Tubercle and Lung Disease*. 1995;76:277-8.
- Reed CE, Parker EF, Crawford FA. Surgical resection for complications of pulmonary tuberculosis. *Ann Thorac Surg*. 1989;48:165-7.
- Sakula A. Carlo Forlanini, inventor of artificial pneumothorax for treatment of pulmonary tuberculosis. *Thorax*. 1983;38:326-32.
- Pina Gutiérrez JM, Martí Bonet RM, Montoliu J, Planas Vilà R, Vidal Pla R. Intolerància i toxicitat dels fàrmacs antituberculosos. *Ann Med (Barc)*. 1988;74:15-21.
- Mitchell I, Wendon J, Fitt S, Williams R. Anti-tuberculous therapy and acute liver failure. *Lancet*. 1995;345:555-6.
- Goldenberg AS. Hematologic abnormalities and mycobacterial infections. En: Rom WN, Garay S. Tuberculosis. Boston: Little Brown & co., 1996:645-55.
- Lönnroth K, Williams BG, Cegielski P, Dye. A consistent log-linear relationship between tuberculosis incidence and body mass index. *Inter J Epidem*. 2010;39:149-55.
- Cegielski JP, McMurray DN. The relationship between malnutrition and tuberculosis: evidence from studies in humans and experimental animals. *Int J Tuberc Dis*. 2004; 8:286-98.
- Harries AD, Nkhoma WA, Thompson PJ, Nylagulu DS, Wirima JJ. Nutritional status in Malawian patients with pulmonary tuberculosis and response to chemotherapy. *Eur J Clin Nutr*. 1988;42:445-50.
- Reichman LB. Tuberculosis elimination – what's to stop us? *Int J Tuberc Lung Dis*. 1997;1:3-11.
- Ollé-Goig JE. DOTS: Necessary and sufficient? *Int J Tuberc Lung Dis*. 2005;9:587-8.
- Ollé Goig JE. Amor y cariño. *Rev Clin Española*. 2014; 214:279-280.
- Ollé-Goig JE, Ferrel M. TB and HIV in Bolivia. *Int J Tuberc Lung Dis*. 1998;2:775-6.
- García PJ. Corruption in global health: the open secret. *Lancet*. 2019;394:2119-24.
- Dheda K, Barry 3rd C, Maartens G. Tuberculosis. *Lancet*. 2016;387:1211-26.