

Por Mark Scirocco, Embajador de Paciente

He estado en hemodiálisis en centro médico durante tres años. Fue un comienzo difícil, ya que pasé por 11 catéteres en el pecho en poco más de un año. Dos de ellos simplemente se cayeron mientras yo estaba sentado en casa; los demás se atascaron. El último casi me mata, deteniendo el líquido en la parte superior del cuerpo y la cabeza. Mi fístula apenas estaba lista cuando me sacaron esa y me colocaron un stent en el pecho para permitir que el líquido pasara por la parte superior de mi cuerpo.

Tres meses después de comenzar mi fístula, necesitaba un fistulograma para abrirla. Para aquellos de ustedes que no han oído hablar de un fistulograma, es una prueba común que busca problemas con la fístula que podrían estar causando problemas con la diálisis. Es un proceso de rayos X específico que usa un tinte para observar el flujo sanguíneo de la fístula

para verificar principalmente si está bloqueado o si hay algún estrechamiento.

Comencé a tener problemas con mi fístula cada cuatro o seis meses después de agosto de 2016. Después de mi cuarto fistulograma, tuve una erupción que no se sentía como una erupción normal. Me quemó y luego se me despegó como una quemadura de sol. Tuve un cambio de esteroides para mi cáncer de próstata y me hice una gammagrafía ósea y una tomografía computarizada al mismo tiempo. No sabría decir cuál causó el problema. Luego, en enero de 2018, llegó el quinto fistulograma y la erupción fue mucho peor. Mi dermatólogo tomó un par de muestras que indicaron que era una reacción a algo que fue puesto en mi sistema. El fistulograma fue el único sospechoso esta vez. Entonces las preguntas eran: 1) ¿era el tinte, 2) eran



guantes de látex o 3) era la "tienda"? La "carpa" durante un fistulograma cuando la fístula está en el brazo, es donde se colocan aparatos ortopédicos de aluminio alrededor de la parte superior del cuerpo y se extiende una tela a través de él. La tela, que me cubría la cara y el torso mientras el brazo de la fístula estaba extendido, me provocó picazón donde tocaba la piel, agregando así a la carpa como sospechosa.

Mis laboratorios habían sido excelentes durante más de un año y mi tiempo se había reducido en 15 minutos por sesión hasta que mi tiempo se había reducido de cinco horas a cuatro horas y cuarto. El día antes de que se cortaran los últimos 15 minutos, recibí una llamada del hospital para confirmar una cita para un fistulograma. No me alegró escuchar esto y me quejé al centro médico de que tenía un sarpullido horrible debido a algo durante el procedimiento. Dijeron que mi máquina de diálisis informó, "prueba de flujo de acceso ineficaz, incapaz de ejecutar HD con la BFR prescrita". Me dijeron que dejara de tomar la aspirina para bebés cinco días antes y que tomara medicamentos 12 y dos horas antes del fistulograma. Tenía miedo, pero confié en la gente de mi clínica y firmé los papeles autorizándoles a realizar el procedimiento. Me diálisis durante los siguientes tres tratamientos (cuando me cortaron 15 minutos de mi tiempo) sin alarmas, pitidos ni zumbidos.

Después de estar preparado para este último fistulograma, cuando la enfermera me preguntó a qué era alérgico, le dije que tenía un sarpullido horrible cada vez que me realizaban este procedimiento. Tan pronto como el tinte entró en mi sistema, les dije que me picaba todo el cuerpo. Luego me dieron prednisona y Benadryl. En la sala de recuperación, la erupción comenzó a aparecer y comenzó a extenderse.

Só}lo unos días después, mi cuello se estaba tensando y se estaban formando ampollas alrededor de el y de mi ojo izquierdo. Tengo asma, así que fui a la sala de emergencias (ER) porque temía que se aceleraran los problemas respiratorios. El médico de urgencias diagnosticó mi dolencia como síndrome de Stevens-Johnson (SSJ) y necrólisis epidérmica tóxica (NET) por mis síntomas externos: el sarpullido quemaba y dolía en

lugar de dar picazón. Al no estar familiarizado con SJS / TEN, me enviaron en ambulancia a otro hospital donde los trabajadores de la salud estaban familiarizados con este raro trastorno. Durante esta estadía en el hospital, el personal me ayudó a cuidar mis labios, que estaban hinchados y supuraban sangre, las manchas de la erupción, que se estaban pelando como una quemadura solar severa, de mis breves períodos de escalofríos y dificultad para respirar. Tuve suerte de no tener sepsis mientras luchaba contra esta infección y me alegra decir que estoy en el camino de la recuperación de SJS / TEN.

También creo que hubo grandes brechas en la comunicación entre las personas involucradas en mi atención: la clínica de diálisis, mi médico de cabecera y mi dermatólogo. Necesitaba que todos en mi equipo entendieran mi condición, supieran lo que había sucedido y tuvieran un plan para prevenir episodios futuros. Si hubieran compartido información, creo que mi último combate que fue tan peligroso, podría haberse evitado.

Según la Biblioteca Nacional de Medicina de EE. UU., "El síndrome de Stevens-Johnson / necrólisis epidérmica tóxica (SJS / TEN) es una reacción cutánea grave provocada con mayor frecuencia por determinados medicamentos. Aunque alguna vez se pensó que el síndrome de Stevens-Johnson y la necrólisis epidérmica tóxica eran afecciones separadas, ahora se consideran parte de algo continuo. El síndrome de Stevens-Johnson representa el extremo menos severo del espectro de la enfermedad y la necrólisis epidérmica tóxica representa el extremo más severo ". Aunque los síntomas de SJS / TEN a menudo comienzan con fiebre y síntomas similares a los de la gripe, las dolorosas afecciones cutáneas de ampollas y descamación comienzan a los pocos días.

Mi objetivo al compartir mi historia es ayudar a otros a evitar esta experiencia aprendiendo sobre SJS / TEN. Es una enfermedad potencialmente mortal y para mí, un caso repetido de SJS / TEN puede ser muy grave o incluso mortal. Aunque es difícil conocer todas las enfermedades raras que existen, cuanto más podamos aprender unos de otros, más podremos protegernos en el futuro.