

PAUL KLEE: UN PINTOR CON ESCLERODERMIA.

Paul Klee: a painter with scleroderma.

Villegas-Guzmán J ^{1,a}, Pacheco-Alfaro M ^{1,b}

¹ Servicio de Reumatología e Inmunología. Hospital Nacional Dos de Mayo. Lima. Perú.

^a Reumatóloga. Docente de la Facultad de Medicina de la Universidad Ricardo Palma.

^b Reumatóloga. Docente auxiliar de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

Resumen

Paul Klee, fue un destacado pintor europeo del siglo XX, con una variada producción artística, recordado por haber fallecido el 29 de junio de 1940, afectado por la enfermedad reumática Esclerodermia -poco conocida en su época- que dañó sus pulmones y riñones.

El abordaje precoz y multidisciplinario de la Esclerodermia Sistémica, desde el punto de vista farmacológico, psicológico y rehabilitador, los grupos de ayuda entre pacientes, como las asociaciones, mejora la calidad de vida de nuestros pacientes y familiares.

Palabras claves: Paul Klee, Esclerodermia Sistémica

Abstract

Paul Klee was a leading european painter of the twentieth century, with a varied artistic production, remembered for his death that occurred on June 29, 1940, affected by a rheumatic disease: scleroderma, little known in his time, which damaged his lungs and kidneys. Early and multidisciplinary approach to systemic scleroderma, from a pharmacological point of view, also psychological and rehabilitative, support groups among patients, such as partnerships, improve quality of life of our patients and families.

Keywords : Paul Klee, Systemic scleroderma

Si Renoir representa al artista afecto de Artritis Reumatoide y Frida Kahlo es un símbolo de los pacientes con Fibromialgia; Paul Klee es un ejemplo de artista afectado en los últimos años de vida por el padecimiento de una enfermedad reumática: “La Esclerodermia o Esclerosis Sistémica”.¹

Paul Klee (1879–1940), fue un extraordinario pintor suizo-alemán. Criado en una familia de músicos, de pequeño aprendió a tocar el

violín. Poco después descubriría que le gustaba más la pintura. Su abuela le enseñó a pintar².

En tanto, sus cuadros aluden a poesía, música y sueños, su estilo cabalgó entre el surrealismo, el expresionismo y la abstracción³ (Foto.1). A partir de 1931 fue perseguido por los nazis, tachado de “artista judío”, siendo su obra pictórica catalogada como “arte degenerado”.



Foto.1.

Para más desgracias en 1936, a la edad de 57 años; se le diagnostica “Esclerodermia “ enfermedad que acaba con su vida en 1940 en un sanatorio de Locarno (Foto.2.). Su historial médico se perdió tras un incendio del sanatorio.⁴

Su estilo es tan original que no puede ser considerado ni expresionista, ni surrealista, ni siquiera abstracto. Lejos de ser un freno, la enfermedad lo estimulo a pintar más. Como muestra de su capacidad creativa a pesar de la

enfermedad, sirva como ejemplo el cuadro *Explosión del miedo (Outburst of Fear III)*, que refleja con gran acierto el temor del hombre a la enfermedad¹.

Mostramos una foto (F: 2), del mismo, un año antes de morir (1939), en la que se evidencian claramente los signos de su enfermedad ⁴. Observen su piel en la cara, sin arrugas, tirante y con retracción en la zona alrededor de la boca. Así mismo sus dedos engrosados con tumefacción difusa de las manos.



Foto.2.

Klee, continuó pintando hasta los 60 años, fallece un 29 de junio de 1940 como consecuencia de la Esclerodermia.

En la actualidad, la mayoría de sus obras se hallan depositadas en el Museo de Bellas Artes de Berna (Suiza) ⁵

Fecha importante para la Reumatología, ya que el 29 de junio, ha sido declarado "Día Mundial de la Esclerodermia", coincidiendo con el aniversario del fallecimiento del pintor⁶.

El 29 de junio pretende ser un día para reconocer el valor de aquellas personas que viven con la Esclerodermia, y para reclamar igualdad de tratamientos y cuidados para los enfermos de Esclerodermia en todo el mundo. Las conmemoraciones a realizarse este día son una buena oportunidad para reconocer el valor de personas discapacitadas, especialmente las que padecen Esclerodermia, las que superando las dificultades propias de la enfermedad, logran una mejor calidad de vida ⁷.

La palabra esclerodermia deriva de los términos griegos *skleros* (duro) y *dermis* (piel); por lo que etimológicamente significa "*piel dura*". La primera descripción clínica de esta enfermedad fue realizada por el Dr. Carlo

Curzio en Nápoles en 1753, al describir a una joven de 17 años (Patricia Galiera), con endurecimiento sistémico de la piel, dificultad para abrir la boca y frialdad de la piel. No obstante, su reconocimiento como entidad clínica diferenciada, recién ocurrió a mediados siglo XIX, con las revisiones publicadas por los médicos franceses Gintrac (1847) y Horteloup (1865), donde se acuñó el término "Esclerodermia" ⁸.

La esclerodermia, es una enfermedad reumática que afecta alrededor de 250 personas por millón de habitantes. El 75% de los afectados son mujeres, siendo la edad de presentación más frecuente entre los 30 a 50 años de edad. Es una enfermedad crónica de etiología autoinmune; de curso y pronóstico variable; que se caracteriza por fibrosis de la piel y órganos internos :pulmones, tubo gastrointestinal, riñones, corazón y vasos sanguíneos, lo que define el pronóstico⁹.

De presentación clínica muy variada, en sus etapas tempranas produce síntomas inespecíficos: baja de peso, fatiga, dolores articulares y musculares, artritis; siendo confundida con otras enfermedades como: Artritis Reumatoide, Lupus Eritematoso

sistémico, Polimiositis, Fibromialgia entre otras; retardando el diagnóstico.

La visualización del Fenómeno de Reynaud (coloración azul de los dedos de manos o pies) desencadenado por el frío o el estrés, es el síntoma vascular más frecuente (90%) en estos pacientes. Una manifestación temprana que debería hacernos pensar en esta entidad. La fibrosis o induración de la piel y de órganos internos, reduce la calidad y expectativa de vida de estos pacientes.

Un diagnóstico correcto y temprano del tipo de Esclerodermia, es capaz de mejorar la expectativa de vida de nuestros pacientes¹⁰. El paciente con Esclerodermia, necesita mucho más que un seguimiento clínico terapéutico. Necesita apoyo emocional para él y su familia. Más del 70% desarrollan ansiedad y depresión. Debido a las limitaciones que esta enfermedad puede ocasionar, se debe enfocar la terapéutica no sólo desde lo farmacológico, sino también desde la rehabilitación¹¹.

Está demostrado que para los pacientes es beneficioso relacionarse con personas que tengan su misma enfermedad para apoyarse mutuamente. Una persona con inmunodeficiencia debe tener en claro que su tratamiento debe basarse en dos pilares fundamentales: el médico y el psicológico, uno no funciona sin el otro. Para abordar el aspecto psicológico, los grupos o Asociaciones de pacientes son uno de los pilares más efectivos. En estos grupos, los pacientes encuentran la paridad y la posibilidad de darle sentido a sus dolencias, miedos e

incertidumbres a través de la identificación con el otro^{11,12}.

En la actualidad, contamos con la *Asociación de Esclerodermia del Perú (ASESPERÚ)*¹³ formada por pacientes y sus familiares. Creada el 2004, está conformada aproximadamente por 70 pacientes, quienes con su experiencia ayudan a personas recientemente diagnosticadas con este mal a asimilar la enfermedad, con el fin de mejorar su calidad de vida. Además realizan talleres educativos con participación de profesionales médicos, psicólogos, nutricionistas, etc.

Un seguimiento adecuado por parte del equipo médico multidisciplinario coordinado por el reumatólogo, hará posible una mejor calidad de vida^{14,15}.

Existen otros ejemplos inspiradores de pacientes ya fallecidas, como Sor Martha, una linda monjita, de dulce y permanente sonrisa, dadora de sabios consejos a pesar de su dolor. También la auxiliar de enfermería Herlinda que fue una de nuestras compañeras de trabajo en el consultorio, ejemplo de sencillez, paciencia y dulzura, y muchos otros pacientes, que hasta el final, enfrentaron con valor y dignidad, su enfermedad.

Gracias por ser ejemplos de vida: a Pedro, Adolfo, Iris, María... una motivación para que los médicos no desmayemos en seguir buscando nuevas alternativas de tratamiento para esta enfermedad.

Que sean sus obras personañes y la vida de Paul Klee un homenaje a todos los pacientes afectos de Esclerodermia.

"No puedo cambiar el mundo, pero en el pedacito que me toca vivir, voy a hacer la diferencia."(Nieves Bustos Cavilla, paciente).

Correspondencia:

Janeth Villegas Guzmán

Servicio de Reumatología del Hospital Nacional Dos de Mayo.Lima,Peru

E Mail: jvillegas_2006@yahoo.com

BIBLIOGRAFÍA

1. Beltrán J. Reumatología y el arte. Sociedad Valenciana de Reumatología. 26/02/2007. Disponible en <http://www.svreumatologia.com/paul-kee/>
2. Biografía de Paul Klee. Disponible en www.biografiasyvidas.com/biografia/k/kee.htm
3. Paul Klee (1879 - 1940) .HeilbrunnTimeline of Art History.Metropolitan Museum of Art.Disponible en http://www.metmuseum.org/toah/hd/kee/hd_kee.htm
4. Suter H. Paul Klee and his Illness.KARGER 2010.
5. Castillo A. El reuma condicionó el arte de autores como Renoir, Klee o Hugué. La Vanguardia Cultura 2006. Disponible en <http://www.lavanguardia.com/cultura/20061026/51289566851/el-reuma-condiciono-el-arte-de-autores-como-renoir-kee-o-hugue.html>
6. Día Mundial de la Esclerodermia. Asociación Española de Esclerodermia. www.esclerodermia.com
7. Bautista L. Calidad de Vida. Rev Esclerodermia con Calidad de Vida. Asociación Colombiana de Esclerodermia 2006 Vol 1. www.sclero.org
8. Carreira P. Esclerosis Sistémica: concepto y clasificación.Revista Española de Reumatología 1999; 26: 195 - 196.
9. ArthritisFoundation. ¿Que es la esclerodermia? Disponible en <http://espanol.arthritis.org/espanol/disease-center/imprimia-un-folleto/esclerodermia/>
10. Peña D. Esclerodermia....?Rev Esclerodermia con Calidad de vida. Asociación Colombiana de Esclerodermia 2006, Vol 1.
11. Crespo E, Osma J. Utilidad de los tratamientos psicológicos en personas afectadas de esclerodermia. Asociación de Escleroderma Castellón.Psicólogos Centro CREOS 2010.
12. Bergon D. Taller Manos a la Masa. Revista Esclerodermia. Anuario 2014. Asociación Argentina de Esclerodermia.info@esclerodermia.org.ar
13. Asociación Esclerodermia Perú - ASESPERU. <http://www.asesperu.wordpress.com>
14. Nietzche A. La Calidad de vida de nuestros pacientes con esclerodermia. Revista Esclerodermia. Anuario 2013. info@esclerodermia.org.ar
15. Asociación Argentina de Esclerodermia y Raynaud. ¿Qué es calidad de vida en Reumatología?<http://www.esclerodermia.org.ar/index.php/news/calidad-de-vida>