

# X-Plain Lupus Sumario

## Introducción

Lupus es una enfermedad que puede afectar a casi todos los órganos del cuerpo. Los síntomas que produce esta enfermedad pueden ser desde leves hasta fatales.

Conocer qué es el lupus es una parte importante de su tratamiento. Si usted o uno de sus seres queridos padece de lupus, este programa le enseñará acerca de esta enfermedad.



Este programa de educación al paciente le explicará lo que es el lupus y cuáles son sus opciones de tratamiento.

## Lupus

Para entender el lupus, es necesario conocer el sistema inmunológico. El sistema inmunológico está formado por una combinación de células sanguíneas especializadas llamadas glóbulos blancos y ciertos compuestos químicos que estos glóbulos blancos secretan. Estos compuestos se llaman anticuerpos.

El sistema inmunológico identifica como material extraño a células que son anormales o ajenas al cuerpo y a organismos tales como los virus y las bacterias. Tanto los glóbulos blancos, como los anticuerpos atacan a todo material que el sistema inmunológico ha identificado como extraño.

Los glóbulos blancos y los anticuerpos encuentran el material extraño y lo destruyen.

El sistema inmunológico nos protege muy eficazmente contra los microbios y los virus.

Desgraciadamente, a veces el sistema inmunológico comete el error de percibir las células del cuerpo como material extraño, lo que hace que el sistema inmunológico

ataque al cuerpo mismo. Esta autodestrucción causa inflamación y puede dañar varios órganos.

El lupus puede afectar a muchos de los órganos del cuerpo. Entre estos se encuentran: las articulaciones, la piel, los riñones, el corazón, los pulmones, los vasos sanguíneos, y el cerebro.

Cuando el sistema inmunológico comete el error de percibir las células normales del cuerpo como material extraño, se produce una enfermedad autoinmune. El lupus es una enfermedad autoinmune. Los anticuerpos del lupus se llaman autoanticuerpos; es decir, anticuerpos que trabajan en contra del cuerpo mismo.

No se conocen las causas del lupus. Probablemente sea una combinación de factores hereditarios, ambientales, y posiblemente hormonales.

El lupus no es una enfermedad contagiosa, lo que significa que no se transmite de una persona a otra.

## **Tipos de Lupus**

El lupus es en realidad un término general; hay varios tipos de lupus. Lupus eritematoso sistémico, o LES, es la forma de lupus más común. La palabra sistémico significa que la enfermedad puede afectar a muchas partes del cuerpo.

El Lupus eritematoso discoide es otro tipo de lupus que afecta principalmente a la piel. Este se caracteriza por una erupción rojiza que puede aparecer en la cara, en el cuero cabelludo, o en otras partes del cuerpo. La erupción puede permanecer durante varios días o años y puede ser recurrente. Un pequeño porcentaje de las personas que padecen de lupus discoide, desarrolla también LES en algún momento. Otro tipo de lupus es el que producen algunos medicamentos. Estos medicamentos producen algunos síntomas de lupus que desaparecen cuando se deja de tomar el medicamento en cuestión.



El lupus neonatal es un tipo de lupus que afecta a los recién nacidos de algunas mujeres que padecen de lupus o de algún otro trastorno del sistema inmunológico. El

lupus neonatal es muy raro, la mayoría de los infantes nacidos de madres que padecen lupus nacen completamente sanos.

#### **Síntomas**

Los síntomas del lupus pueden ser leves o muy graves. El lupus suele aparecer en las personas de entre 15 y 45 años, pero también puede presentarse durante la niñez y después de los 45 años de edad.

Muchos de los síntomas del lupus son los mismos que los de otras enfermedades.

Los síntomas del lupus varían de paciente a paciente e incluso un mismo paciente podría sentir diferentes síntomas a medida que pasa el tiempo.

Esto dificulta el diagnóstico de la enfermedad.

Los síntomas más comunes de lupus incluyen:

- mucha fatiga
- artritis, es decir, dolor o hinchazón en las articulaciones
- fiebre de origen desconocido
- erupciones en la piel
- problemas en los riñones

Los pacientes de lupus pasan por ciclos de enfermedad y bienestar.

Los períodos en los cuales el paciente padece de los síntomas del lupus se llaman períodos de recrudescencia.

Los períodos de bienestar se llaman remisiones.

Otros síntomas de la enfermedad de lupus incluyen dolor en el pecho, pérdida de peso, hipersensibilidad al sol, palidez ó un color amoratado en los dedos de las manos o de los pies debido al frío o al estrés, dolor de cabeza, mareo, depresión y convulsiones.

El lupus puede afectar a los siguientes órganos.



Señale el órgano para aprender más sobre la manera en que el lupus puede afectarlo.

- riñones
- sistema nervioso central
- vasos sanguíneo
- sangre
- pulmones
- corazón

# Diagnóstico

Last reviewed: 3/23/2008

A veces resulta difícil hacer un diagnóstico de lupus. Podrían pasar varios meses o años antes de que los médicos confirmen el diagnóstico de lupus.

Es importante proporcionarle al médico una historia médica detallada, para que así éste pueda hacer un diagnóstico preciso.

La historia médica del paciente, el examen físico y los análisis de laboratorio, pueden ayudar al médico a diagnosticar el lupus. Puede que el médico se tarde en hacer el diagnóstico correcto, ya que los síntomas cambian con el correr del tiempo.

No existe ningún análisis que pueda demostrar que una persona padece de lupus. Existen, sin embargo, varios análisis de laboratorio que ayudan a diagnosticarlo. Estos exámenes detectan ciertos anticuerpos en la sangre que a menudo están presentes en las personas que padecen de lupus.

Algunos exámenes se usan con menos frecuencia que otros, pero pueden ser de mucha ayuda, sobre todo si la causa de los síntomas no está clara. El médico puede pedir una biopsia de la piel o de los riñones si es que éstos se ven afectados. El propósito de la biopsia es tomar muestras de los tejidos para realizar análisis de laboratorio.

En ocasiones, los médicos piden que se le haga al paciente un examen de sífilis ya que si los anticuerpos de la enfermedad de lupus están presentes en la sangre del paciente, la prueba de sífilis resultará positiva. En este caso, un examen con

resultado positivo no significa que el paciente tenga la sífilis. Es decir, el resultado de la prueba es un positivo falso.

Los exámenes de laboratorio son una de las herramientas que proporcionan al médico la información necesaria para hacer el diagnóstico de lupus. El médico evaluará la historia médica, los síntomas, y los resultados de los exámenes de laboratorio, para determinar si una persona padece de lupus o no.

Una vez que se ha diagnosticado el lupus, se hacen otros tipos de exámenes de laboratorio para seguir el progreso de la enfermedad. Otros exámenes que proveen información importante son los siguientes: recuento sanguíneo, análisis de orina, análisis de otros compuestos químicos de la sangre, y examen de velocidad de sedimentación globular (VSG o ESR por su sigla en inglés).

Otro de los exámenes que se hace con bastante frecuencia en los pacientes con lupus es el análisis de los niveles de complemento. El complemento es un grupo de proteínas que se encuentra en la sangre. Las personas que padecen de lupus suelen tener los niveles de complemento muy bajos, especialmente durante los períodos de recrudescencia de la enfermedad.

#### **Tratamiento**

No existe una cura para el lupus. Sin embargo, hay varias opciones de tratamiento disponibles para controlar los síntomas de la enfermedad. La mayoría de las personas que padecen de lupus pueden vivir vidas bastante activas y saludables.

El grado de efectividad de los tratamientos para el lupus ha aumentado significativamente en los últimos años, dándoles así a los médicos más opciones para el tratamiento de esta enfermedad.

Una vez diagnosticado el lupus, el médico puede desarrollar un plan de tratamiento individual, basándose en la edad, el género, el estado de salud general, los síntomas y el estilo de vida del paciente.

Los planes de tratamiento deben satisfacer las necesidades individuales del paciente, y pueden cambiar con el tiempo. El médico emplea un plan de tratamiento para:

- prevenir los períodos de recrudescencia
- tratar los síntomas de recrudescencia de la enfermedad tan pronto como aparezcan
- minimizar las complicaciones

El médico y el paciente deben reconsiderar el plan de tratamiento regularmente para estar seguros de que éste es lo más efectivo posible.

Para tratar el lupus se utilizan diferentes tipos de drogas. Para las personas con dolor en las articulaciones, fiebre, e hinchazón, se utilizan drogas que disminuyen la inflamación, tales como los medicamentos antiinflamatorios no esteroides (AINE o NSAID por su sigla en inglés). Algunas de estas drogas requieren receta médica.

Entre los efectos secundarios de las NSAID se encuentran: el dolor de estómago, la acidez estomacal, la diarrea, y la retención de fluidos.

Algunos pacientes de lupus presentan inflamación en el hígado y en los riñones mientras toman NSAID. Es particularmente importante que el paciente se mantenga en contacto con el médico mientras esté

tomando NSAID.

Los antipalúdicos son drogas que se usan comúnmente para tratar el lupus. Estas drogas fueron originalmente utilizadas para tratar la malaria o paludismo, pero también son útiles en el tratamiento del lupus.

Se pueden usar los antipalúdicos solos o en combinación con otras drogas para el tratamiento de la fatiga, el dolor de las articulaciones, las ronchas de la piel, y la inflamación de los pulmones. El tratamiento continuo con antipalúdicos puede evitar las recrudescencias. Los efectos secundarios de los antipalúdicos incluyen: dolor de estómago, y muy raramente, daño a la retina del ojo.

El tratamiento más común para el lupus es con hormonas corticosteroides. Los corticosteroides están relacionados con el cortisol, una hormona antiinflamatoria natural. Los corticosteroides ayudan a detener la inflamación rápidamente.

Los corticosteroides pueden ser administrados oralmente, por medio de cremas que se aplican directamente a la piel, o mediante inyecciones. Debido a que son medicamentos bastante potentes, el médico usará la dosis más pequeña posible que produzca el efecto deseado.

Los efectos de los corticosteroides a corto plazo incluyen: hinchazón, más ganas de comer, aumento de peso, y altibajos emocionales. Estos efectos secundarios suelen desaparecer cuando se deja de tomar el medicamento.

Puede ser peligroso dejar de tomar los corticosteroides de manera repentina, así que es muy importante que el médico haga los cambios necesarios en la dosis.

A veces los médicos administran grandes cantidades de corticosteroides durante un corto plazo de tiempo por vía intravenosa. Con este tratamiento, los efectos secundarios típicos son menos probables y no se necesita ir disminuyendo la dosis gradualmente.

Los efectos secundarios de los corticosteroides, a largo plazo incluyen: estrías, exceso de pelo en el cuerpo, daño o debilidad en los huesos, presión sanguínea alta, lesiones en las arterias, aumento del nivel de azúcar en la sangre, infecciones y cataratas.

Normalmente, cuanto más alta sea la dosis de corticosteroides, más graves serán los efectos secundarios. A mayor la duración del tratamiento con los corticosteroides mayor será la probabilidad de desarrollar efectos secundarios desagradables.

Las personas que padecen de lupus y toman corticosteroides deben hablar con sus médicos sobre la conveniencia de añadir un suplemento de calcio y de Vitamina D. Estos suplementos reducen el riesgo de que los huesos se debiliten, es decir, el riesgo de desarrollar osteoporosis.

Para los pacientes que tienen los riñones o el sistema nervioso central afectados por el lupus, existen drogas llamadas inmunosupresores que pueden ser de utilidad. Los inmunosupresores alteran la función del sistema inmunológico al detener la producción de algunas células que forman parte de este sistema. Los inmunosupresores se pueden administrar oralmente o por vía intravenosa.

Los efectos secundarios de los inmunosupresores incluyen: náuseas, vómitos, pérdida de pelo, problemas para controlar la vejiga, infertilidad, y un mayor riesgo de padecer de cáncer e infecciones. Cuanto más largo el tratamiento con inmunosupresores, mayor el riesgo de que aparezcan efectos secundarios.

Debido a que algunos tratamientos pueden causar efectos secundarios dañinos, es importante que usted informe inmediatamente al médico sobre cualquier efecto secundario que aparezca. Es también importante NO dejar ni cambiar el tratamiento sin consultar con el médico primero.

### Calidad de vida

A pesar de los síntomas del lupus y de los posibles efectos secundarios del tratamiento, las personas que padecen de lupus PUEDEN mantener una alta calidad de vida.

Una manera de controlar el lupus es conociendo la enfermedad y sus síntomas. El aprender a reconocer las señales que dan aviso de que el lupus va a recrudecer, puede ayudar al paciente a tomar los pasos necesarios para reducir la intensidad de los síntomas.

Desarrollar estrategias para prevenir las recrudescencias puede ser de mucha ayuda. Ejemplos de medidas preventivas pueden ser: reducir el tiempo de exposición al sol e incluir en la rutina diaria períodos de tranquilidad y descanso.

Es importante que las personas que padecen de lupus reciban cuidado médico regular, en lugar de buscar ayuda médica sólo cuando los síntomas se empeoran. El hacerse exámenes médicos y pruebas regularmente, permitirá al médico detectar tempranamente cualquier cambio que ocurra.

Las personas que padecen de lupus deben recibir cuidado preventivo regular. Esto incluye exámenes ginecológicos y mamografías.

El cuidado dental de manera regular ayuda a prevenir infecciones potencialmente peligrosas.

La persona que está tomando corticosteroides o antipalúdicos debe hacerse un examen de la vista una vez al año para poder así tratar cualquier problema que se

presente. Para las personas con lupus, el mantenerse sano requiere mucho esfuerzo y cuidado. Por su bienestar, la persona debe mantener el nivel de estrés lo más bajo posible. Algunas medidas para reducir el estrés son las siguientes: hacer ejercicio, la relajación, la meditación, y decidir el orden de prioridad de aquellas actividades en las que la persona invierte su tiempo y sus energías.

Es muy importante el tener un buen sistema de apoyo. Un sistema de apoyo puede incluir a la familia, a los amigos, a los profesionales médicos, a las organizaciones de la comunidad, y a grupos de apoyo organizados.

#### Resumen

El lupus es una enfermedad que hace que el sistema inmunológico ataque al tejido sano del cuerpo. Los síntomas del lupus varían y pueden confundirse con los de otras enfermedades. Por esta razón, el lupus es una enfermedad difícil de diagnosticar.

Hay varias opciones disponibles para el tratamiento del lupus. Estos tratamientos hacen posible que las personas con lupus puedan mantener vidas activas.

El éxito del tratamiento para el lupus depende de:

- mantener una buena comunicación con el médico
- conocer la enfermedad
- hacerse chequeos médicos regulares
- mantener una actitud positiva mediante el control del estrés y la relajación.

El médico podrá responder a cualquier otra pregunta que el paciente o familiar tenga acerca del lupus.

