

# Lupus

Información básica para pacientes y familiares

Carlos Lavallo Montalvo



Editorial Alfíl

# **LUPUS. INFORMACIÓN BÁSICA PARA PACIENTES Y FAMILIARES**



# **Lupus. Información básica para pacientes y familiares**

**Carlos Lavallo Montalvo**

Especialidad en reumatología, *Southwestern Medical School,*  
Dallas, Texas.

Ex Presidente de la Sociedad Mexicana de Reumatología  
y del Consejo Mexicano de Reumatología.

Investigador Nacional del Sistema Nacional de Investigadores.  
Titular de la Subdivisión de Especializaciones Médicas de la División  
de Estudios de Posgrado de la Facultad de Medicina de la UNAM.



**Editorial  
Alfil**

## **Lupus. Información básica para pacientes y familiares**

Todos los derechos reservados por:  
© 2012 Editorial Alfil, S. A. de C. V.  
Insurgentes Centro 51–A, Col. San Rafael  
06470 México, D. F.  
Tels. 55 66 96 76 / 57 05 48 45 / 55 46 93 57  
e-mail: [alfil@editalfil.com](mailto:alfil@editalfil.com)  
[www.editalfil.com](http://www.editalfil.com)

ISBN 978–607–8045–86–0

Dirección editorial:  
**José Paiz Tejada**

Editor:  
**Dr. Jorge Aldrete Velasco**

Revisión editorial:  
**Berenice Flores, Irene Paiz**

Revisión técnica:  
**Dr. Jorge Aldrete Velasco**

Ilustración:  
**Alejandra Lavalle Graef**

Diseño de portada:  
**Arturo Delgado**

Impreso por:  
Solar, Servicios Editoriales, S. A. de C. V.  
Calle 2 No. 21, Col. San Pedro de los Pinos  
03800 México, D. F.  
Julio de 2012

Esta obra no puede ser reproducida total o parcialmente sin autorización por escrito de los editores.

---

---

## Contenido

---

1. Introducción .....	1
2. ¿Qué es el lupus eritematoso sistémico? .....	5
3. ¿Cuántas variedades hay de este síndrome? .....	7
4. ¿Cuán frecuente es esta enfermedad? .....	11
5. ¿Cuál es la esperanza de vida actual? .....	13
6. ¿Qué se sabe de su causa? .....	15
7. ¿Es el lupus una enfermedad hereditaria o contagiosa? ¿La padecerán mis hijos o mis nietos? .....	21
8. ¿Cuáles son los síntomas más frecuentes? .....	23
9. ¿Qué puedo esperar de la primera consulta? .....	25
10. ¿Qué debo esperar de las consultas subsecuentes? .....	29
11. ¿Qué órganos, aparatos y sistemas afecta el lupus? .....	33
12. Caso real 1 .....	47
13. ¿Qué síntomas son más delicados? .....	49
14. ¿Qué hace que la enfermedad se active? .....	51
15. Lupus y embarazo .....	53
16. Lupus en la infancia .....	59
17. ¿Qué opciones de tratamiento hay para el lupus? .....	61
18. Casos reales 2 .....	63
19. ¿Qué medicamentos hay disponibles? .....	65

<b>20. Tratamiento alternativo</b> .....	<b>75</b>
<b>21. Alimentación</b> .....	<b>77</b>
<b>22. Ejercicio</b> .....	<b>79</b>
<b>23. Actitud de la paciente ante la enfermedad</b> .....	<b>81</b>
<b>24. Consejos generales</b> .....	<b>85</b>
<b>Referencias</b> .....	<b>87</b>
<b>Glosario</b> .....	<b>91</b>

---

## Introducción

---

El lupus eritematoso sistémico (LES), o lupus para abreviar, es sólo una del universo de más de 200 enfermedades que comprende la especialidad de reumatología. Es una enfermedad crónica que amerita especial atención, dado que afecta principalmente a la mujer en la etapa productiva y reproductiva de la vida. Su mayor frecuencia se observa entre los 20 y los 50 años de edad, aunque es posible observarla antes y después de este rango de edad.

Las pacientes que presentan esta enfermedad se enfrentan a diversas situaciones, entre ellas el obstáculo de establecer un diagnóstico temprano, debido al reducido número de médicos especialistas en reumatología y a la dificultad de encontrar una fuente de información accesible y confiable que aclare sus dudas y pueda servirle de sustento para mejorar la comunicación con su médico tratante. Este libro intenta servir de puente en este proceso mediante un lenguaje sencillo y claro que pueda ser comprendido por las pacientes con lupus y por sus familiares. Que las pacientes y sus familiares estén bien informados es de suma importancia, ya que de ello depende la forma en que la paciente enfrenta la enfermedad y cumple con su tratamiento, así como las repercusiones sociales y económicas que impactan en toda la familia.

Con el fin de que este libro sea de mayor utilidad, se recomienda leerlo completo y en orden, para así ir adquiriendo la información necesaria que permita comprender la enfermedad, su curso clínico, su tratamiento y su pronóstico. El objetivo de esta obra es responder las preguntas que con mayor frecuencia hacen los pacientes y familiares a los médicos reumatólogos en la consulta diaria.

Gracias a los avances clínicos y terapéuticos de los últimos años (de 1940 a la fecha), el lupus ha cambiado su curso clínico y pronóstico de enfermedad grave y rápidamente progresiva a una enfermedad crónica, como la diabetes mellitus, cuando el diagnóstico se hace de manera oportuna y el tratamiento se sigue de acuerdo con la prescripción de su médico reumatólogo y del equipo de salud que colabora con él.

Los pacientes están cada vez mejor informados gracias a la globalización y a la democratización de la información. La difusión de la información ha permitido comenzar a divulgar lo que es el lupus, por lo que si ahora los pacientes o familiares no tienen un conocimiento preciso de la enfermedad, al menos han escuchado acerca de ella. Sin embargo, la mayoría de las veces la calidad de la información obtenida no refleja con fidelidad lo que sucede con los pacientes de manera individual. Cuando el médico le informa al paciente que padece lupus el temor y la incertidumbre se adueñan de su pensamiento; no obstante, el diagnóstico de la enfermedad no se debe entender necesariamente como un padecimiento con mal pronóstico. Como enfermedad crónica que es, el lupus tiene diferentes cursos que van de leves a severos, así como diferentes modalidades de tratamiento para cada uno de ellos; con ello es posible —siempre que medien un diagnóstico y tratamiento oportunos— obtener los mejores resultados con una buena calidad de vida a mediano y largo plazos.

Si el avance de la medicina ha sido sustantivo desde la fecha señalada hasta el momento actual, el futuro es aún más promisorio. La investigación científica ha logrado disecar los mecanismos de daño en el proceso inflamatorio, de tal manera que recientemente se han agregado un sinnúmero de agentes terapéuticos que ya han sido aprobados, así como otros que aún están en fase experimental y que prometen controlar de manera todavía más efectiva la actividad (síntomas y signos) de esta enfermedad.

El propósito fundamental del libro es brindar a los pacientes y a los familiares la mayor cantidad de información posible en forma concisa y realista. No es la intención de este libro sugerirle a su médico cómo tratar su enfermedad en particular, sino que solamente es una orientación para que usted esté familiarizado con su padecimiento y las posibles modalidades de tratamiento. En este momento es pertinente señalar que este libro se referirá al sexo femenino, dado que la enfermedad es mucho más frecuente en éste que en el masculino, con una relación de 10/1 a 15/1.

Es cierto que más que una enfermedad el lupus es un síndrome; es un conjunto de signos y síntomas que se pueden presentar de múltiples formas, por lo que en ocasiones es difícil su diagnóstico si no se tiene la experiencia suficiente. La mayor parte de las pacientes sufren un largo peregrinar de consultorio en consultorio antes de que se fundamente el diagnóstico, pero a usted debe tranquilizarle el hecho de que con el diagnóstico ya establecido mejoran tanto el pronóstico como

la calidad de vida y que la paciente eventualmente puede tener periodos prolongados de bienestar total o no volver a presentar los síntomas de la enfermedad si se siguen las indicaciones médicas al pie de la letra.

Las causas o factores de predisposición de esta enfermedad no se conocen con precisión, por lo que su importancia relativa en cada paciente varía como los giros de un caleidoscopio; en algunos pacientes predominan unos factores de riesgo y en otros son diferentes. Los medicamentos prescritos controlan más los síntomas y algunos mecanismos de la inflamación que las causas primarias de la enfermedad, por lo que hasta el momento actual la enfermedad no es curable.

El lupus es un padecimiento de naturaleza autoinmunitaria; es decir, que los mecanismos de defensa del organismo lejos de defenderlo, al desconocerlo lo atacan. Los medicamentos que se utilizan para controlar la enfermedad tienen el objetivo de disminuir esta agresión contra los propios tejidos de la persona (auto-agresión).

Cuando se hace el diagnóstico la paciente muestra temor a lo desconocido, debido a que se trata de una enfermedad poco frecuente, a que existe falta de información clara y confiable, y al hecho de haber perdido el estado de salud. Una vez pasado el periodo de duelo, en general la paciente se da cuenta de que el diagnóstico no es tan terrible como temía y de que algunas pacientes llegan a referirse a su enfermedad como la “amiga” que las acompañará durante los años por venir.

El lupus es una enfermedad crónica que se caracteriza por periodos de actividad (con síntomas) y de remisión (sin síntomas), aunque con un tratamiento adecuado puede permanecer inactiva durante años o incluso décadas.

Con un control óptimo de la enfermedad las pacientes jóvenes pueden planear su vida a futuro en cuanto a tener una familia y ver crecer a sus hijos. Los avances mencionados permiten tener una perspectiva a largo plazo con planeación profesional y familiar completa. Afortunadamente la fertilidad en las pacientes con lupus no se altera, por lo que si el embarazo se planea adecuadamente y la paciente se encuentra controlada de su enfermedad, la mayor parte de los productos de pacientes con lupus son niños sanos.

¿Por qué escribir este libro? En primer lugar, porque la mayor parte de la literatura accesible para la paciente (folletos, artículos y libros) se encuentra en inglés y la información obtenida por Internet no siempre es confiable ni equilibrada en sus juicios; con frecuencia el daño emocional, personal y familiar que esta información inflige es mayor que el beneficio obtenido. En segundo lugar, este libro fue totalmente motivado por mis pacientes, con base en la razón del compromiso moral que tenemos los médicos con la sociedad de brindar la mejor atención posible, de manera oportuna, confiable y segura. En tercer lugar, porque es importante que las pacientes sepan que están en buenas manos, que la reumatología mexicana tiene un enorme prestigio internacional que le permite ser competitiva a nivel mundial y está en la posibilidad de ofrecer a sus pacientes todos los medica-