



# Lupus

¿Qué debo saber?



**Rubió**

Material realizado por:  
Dr. Josep Ordi Ros  
Dr. Segundo Bujan Ribas  
Dra. Josefina Cortés Hernández

## INFORMACIÓN GENERAL DE LA ENFERMEDAD

1

### ¿Por qué se llama Lupus esta enfermedad?

Lupus es la traducción en latín de lobo. Cara de lobo es el aspecto que llegaba a tener una persona con lupus cutáneo sin tratamiento y exposición solar, como les sucedía a las personas con lupus que vivían en ambientes rurales y no tenían el tratamiento adecuado.

2

### ¿Cuál es la causa del Lupus?

No se sabe la causa y tampoco parece que ésta sea de origen infeccioso ni hereditario. Parece que puede haber un componente hormonal que aumentaría la predisposición a tenerlo. Esta predisposición ocurriría después de un estímulo externo como podrían ser tóxicos, estrés, medicamentos, virus u otros factores, aunque casi nunca se llegan a detectar estos desencadenantes.

3

### ¿Cómo se diagnostica el Lupus?

El Lupus se diagnostica por múltiples manifestaciones clínicas juntamente con los datos analíticos o de laboratorio que se lleven a cabo. Una vez se tienen los resultados, se deben aplicar unos criterios diagnósticos internacionales. Los datos que desvelaran con seguridad si existe la enfermedad serán los anti-DNA, los anti-Sm o las lesiones cutáneas muy específicas como son el eritema malar, el lupus discoide o el lupus subagudo.

4

### ¿Qué tipo de Lupus tengo yo?

Si usted cumple 4 o más criterios internacionales se tratará de un Lupus eritematoso Sistémico.

Si no cumple 4 o más criterios puede tratarse de un Lupus incompleto que casi siempre será subtipo cutáneo, discoide, subagudo, profundus o tumidus y que además irá acompañado de algún criterio de laboratorio como podría ser presencia de anticuerpos antinucleares o anti-Ro.

5

### ¿Qué significa tener Lupus y SAF?

La palabra SAF se utiliza para aquel Lupus que tiene anticuerpos antifosfolípidos con manifestaciones clínicas de trombosis y/o complicaciones fetales durante el embarazo. Éstas pueden atribuirse también a trombosis placentaria o complicaciones placenta-fetales.

**6**

## ¿La alimentación influye en la enfermedad del lupus?

Aunque se han realizado estudios con diferentes dietas y la influencia de éstas en el lupus y en la evolución de la enfermedad, no se han demostrado efectos favorables con ninguna.

**7**

## ¿Se deben investigar los familiares de las pacientes que tienen Lupus?

No está indicado investigar si otros familiares están afectados por la enfermedad, pero sí que se pregunta en la historia clínica si otros familiares están afectados, o si hay algún otro familiar con síntomas de lupus. No obstante, es conocido que un 10% de las pacientes con Lupus tienen uno o varios familiares afectados también.

**8**

## ¿Las pacientes con Lupus tienen más riesgo de infecciones y de que las vacunas no les hagan efecto?

Tienen más riesgo de sufrir infecciones por la propia enfermedad y además el riesgo aumenta si toman inmunosupresores.

Algunas vacunas están indicadas en el Lupus aunque el grado de inmunización es más bajo que en la población general pero los riesgos sí que son los mismos que los de la población general.

**9**

## ¿La paciente con Lupus puede tomar el sol?

Hay algunas pacientes que no presentan fotosensibilidad pero también hay algunas enfermas con Lupus que sí que la presentan simplemente al andar por la calle. En estos casos es obligatorio llevar siempre protección solar de 50 o más. De todos modos, en todos los casos las pacientes deberán protegerse siempre que haya una clara exposición solar.

Se sabe que las enfermas con anti-Ro tienen mayor riesgo de padecer fotosensibilidad.

**10**

## ¿Las enfermas de Lupus pueden trabajar y hacer ejercicio físico?

La paciente con Lupus debe intentar hacer lo que la población general hace. No obstante, el exceso de actividad física hace que algunas enfermas se encuentren peor. En estos casos está indicado disminuir esta actividad.

11

## ¿El lupus se cura?

El Lupus es una enfermedad incurable que cursa en brotes. No obstante, hay enfermas que después de tratar un brote, no vuelven a tener síntomas y la paciente permanece asintomática durante largos periodos de tiempo.

## MANIFESTACIONES CLÍNICAS

12

### ¿Qué tipo de lesiones cutáneas provoca el Lupus?

El Lupus provoca lesiones que aparecen con el sol debido a la fotosensibilidad y también otras no relacionadas con el sol como son el eritema malar en alas de mariposa, el lupus subagudo en el que las lesiones aparecen en forma de donut, el lupus profundus o el lupus discoide.

13

### ¿Cuál es la lesión más temible de la piel?

La más temible es el Lupus discoide ya que provoca cicatrices irreversibles y pérdida de cabellos si éstas ocurren en la cabeza. Para evitar secuelas estas lesiones deben ser tratadas de forma rápida y eficaz.

14

### ¿El Lupus puede provocar otro tipo de lesiones en la piel?

Puede provocar lesiones hemorrágicas debido a una bajada de plaquetas o a una inflamación de los vasos de la piel o vasculitis. Las que son debidas a una bajada de plaquetas se caracterizan por sangrados de la nariz, de la boca y reglas duraderas y con mucha pérdida mientras que las que son debidas a vasculitis afectan a las extremidades inferiores.

15

### ¿El Lupus provoca dolor en las articulaciones?

En las pacientes con lupus pueden presentarse dolores sobre todo en muñecas y dedos de forma asimétrica, más por la mañana y que impiden la actividad física. Cuando solo duele una articulación y está hinchada puede no deberse a la enfermedad y tener otra causa. En principio no se suelen deformar las manos excepto en un 10% de las enfermas debido a lesiones de las estructuras que rodean las articulaciones o por artropatía de Jaccoud.

16

### ¿Tienen dolores musculares las pacientes con Lupus?

Algunas personas con Lupus tienen dolores musculares generalizados que

se asocian con frecuencia al cansancio. Todo ello se conoce como fatiga crónica y fibromialgia asociada al Lupus.

No es grave pero baja la calidad de vida, dificulta la actividad física y puede persistir aunque el Lupus esté controlado.

17

### ¿Las pacientes con Lupus padecen de anemia?

Las pacientes con Lupus pueden tener anemia pero no siempre es por la enfermedad. La mayoría son pacientes en edad fértil y la anemia se debe a pérdidas menstruales con pérdida de hierro que es fundamental para fabricar hemáties. La anemia que provoca el Lupus se debe o a que los hemáties se rompen o a una falta de producción de éstos pero en ningún caso será una carencia de hierro.

18

### ¿El Lupus provoca que el pericardio se inflame?

Es frecuente que al principio o durante la enfermedad se produzca un dolor típico localizado en la zona de la corbata. Se produce al respirar profundamente y al estirarse en la cama pero se calma al sentarse o al inclinar el cuerpo hacia los pies estando sentado (posición de la plegaria mahometana). No es grave pero sí que es molesto y angustiante porque la enferma puede pensar que se trata de un infarto. No obstante, se trata de una inflamación de la membrana que envuelve al corazón.

19

### ¿Provoca el Lupus que se inflame la pleura?

Puede producirse una lesión de la pleura, que es una tela que envuelve al pulmón y puede formar líquido o no. Esta lesión provoca un dolor en uno de los dos costados cuando la paciente respira profundo. Puede ser que el médico quiera extraer líquido para analizarlo en el debut de la enfermedad cuando todavía hay dudas de si se trata de un Lupus o no.

20

### ¿Es frecuente que se produzca lesión del riñón en las pacientes con lupus?

En las pacientes con Lupus, el riñón se lesiona con frecuencia afectando hasta un 60% de los casos y no da síntomas excepto retención de líquidos por pérdida de proteínas por la orina. Para poder detectar precozmente esta lesión los médicos piden habitualmente proteínas en orina de 24h.

21

### ¿Qué significa tener glomerulonefritis o nefritis?

Significa que se ha inflamado o lesionado el riñón y se ha detectado

mediante el análisis de orina de 24 horas. Se comprueba que se pierden más proteínas, más leucocitos y más hematíes de lo normal.

22

### **¿Una paciente de Lupus puede precisar un trasplante renal?**

Puede ser necesaria la diálisis y un posterior trasplante renal cuando una inflamación renal acaba lesionando gravemente el riñón con pérdida de la capacidad de filtración y depuración renal.

Los riñones trasplantados en personas con Lupus tienen un pronóstico igual que los trasplantados por otras causas.

23

### **¿Se puede prevenir la nefritis lúpica?**

Aunque no hay una pauta definida, la nefritis lúpica se puede detectar precozmente durante los primeros 5 años de la enfermedad siempre y cuando se hagan controles repetidos de proteínas en orina en aquellas pacientes que tienen un Lupus que presente anti-DNA a títulos altos y complemento bajo, ya que estas pacientes son las que tienen más riesgo de desarrollar nefritis.

24

### **¿Las pacientes con Lupus padecen cansancio?**

Las enfermas de Lupus con frecuencia están cansadas y tienen mala tolerancia al esfuerzo. Esto se conoce como fatiga crónica y obliga a las enfermas que la padecen a realizar una vida ordenada y sin excesos. Esta sensación provoca que la paciente quiera estar sentada.

25

### **¿Se puede diferenciar el cansancio o astenia de la falta de aire?**

Las enfermas con falta de aire (disnea), tienen que respirar más rápido y profundo; cuando sucede hay que pensar en causas cardiopulmonares o en anemia.

A estas pacientes les es muy difícil andar rápido o subir cuestas.

26

### **¿Cuáles son los síntomas más graves?**

Los síntomas más graves aparecen cuando se lesiona el sistema nervioso, o sea el cerebro o los nervios. Los síntomas son muy variados como por ejemplo; cefalea, convulsiones, náuseas o vómitos, visión borrosa, crisis epilépticas, falta de memoria, visión doble, desviación de la cara, hormigueo o pérdida de fuerza, depresión psíquica, psicosis o migraña.

Ante todos estos síntomas se debe acudir al médico para que haga un diagnóstico.

## PRUEBAS DIAGNÓSTICAS

27

### ¿Qué son los criterios SLICC y para qué sirven?

Son 11 criterios basados en manifestaciones clínicas y de laboratorio de los cuales la enferma de lupus debe tener un mínimo de 4 y obligatoriamente debe de haber un criterio clínico y uno de laboratorio.

Las siglas SLICC significan “Systemic Lupus International collaborating clinics/ ACR (American College Rheumatology)”.

28

### ¿Qué análisis se tiene que hacer una paciente con Lupus?

Las pacientes con Lupus se tendrían que hacer análisis de sangre y orina completos, con hemograma para ver los leucocitos, las plaquetas, la coagulación sanguínea, ver los datos del hígado y el riñón, los iones, las inmunoglobulinas, las proteínas de complemento, autoanticuerpos como los antinucleares, los anti-DNA, los antifosfolípidos, los anti-RNP, anti-SM, anti-Ro, antitiroides y antimitocondria.

También se debería solicitar un análisis de orina en el que se miraran las proteínas, los leucocitos y los hematíes.

29

### ¿Qué pruebas de imagen deben hacerse al inicio en una paciente con Lupus?

Son habituales en práctica clínica las radiografías de tórax y los electrocardiogramas, aunque en un Lupus, un ecocardiograma y una resonancia cerebral también deberían hacerse, sobre todo en esos casos en que haya anticuerpos antifosfolípido.

30

### ¿Qué valor tienen los anti-anticuerpos en el Lupus?

Algunos ayudan al diagnóstico por ser muy frecuentes como son los antinucleares (ANA) que presentan todos los Lupus Sistémicos y también otros como los anti-DNA que son específicos de la enfermedad. Los antifosfolípidos, en cambio, son indicadores de riesgo de padecer trombosis y complicaciones fetales durante la gestación mientras que los anti-Ro son marcadores del Lupus neonatal.

**31**

### **¿En qué momento se debe hacer la biopsia renal?**

Una biopsia del riñón sigue siendo la única forma para saber el tipo de inflamación renal, el grado de lesión reciente y de cronicidad y además puede incluso orientar el tipo de tratamiento.

No obstante, en el caso que no se pueda hacer la biopsia, tampoco impedirá el tratamiento.

La biopsia solo es imprescindible cuando no sabemos qué está sucediendo en los riñones porque los datos clínicos de los que disponemos no nos lo aclara. También está indicado hacer una biopsia renal cuando la evolución de la enfermedad no es la idónea.

**32**

### **¿Cuándo se debe hacer una biopsia de la piel?**

La biopsia cutánea puede estar indicada siempre que haya dudas en el diagnóstico de alguna lesión de la piel mediante una observación clínica.

## **CONDUCTA EN CASO DE BROTE**

**33**

### **¿Qué significa tener un Lupus activo o estar en un brote?**

Se utiliza esta denominación cuando la enferma tiene más síntomas que los que tenía en el control anterior y puede o no, acompañarse de alteraciones de laboratorio también. Si esto ocurre, habrá la necesidad de cambiar el tratamiento o incluso de realizar una exploración de imagen o biopsia.

**34**

### **¿Qué pasa si una paciente de Lupus se encuentra mal?**

La paciente con Lupus cuando se encuentra mal debe de saber que puede ser por el Lupus pero también que puede ser por otra causa. Incluso podría ser por el tratamiento que esté realizando. La enferma siempre tiene que hacerse estas preguntas juntamente con el médico para poder hacer un buen diagnóstico.

**35**

### **¿Qué hacer si la paciente con Lupus tiene fiebre?**

La fiebre en el Lupus obliga a consultar al médico porque puede ser debida a la enfermedad o a otras causas como infecciones ya que éstas son más frecuentes en las enfermas de Lupus.

## **TRATAMIENTO**

**36**

### **¿Qué se pretende con el tratamiento del Lupus?**

Con el tratamiento del Lupus se pretende conseguir el control de los síntomas y evitar las secuelas que provoca la enfermedad. Las terapias alternativas a la medicación no han demostrado eficacia de forma científica.

**37**

### **¿Cuál es el especialista que debe de tratar el Lupus?**

Como el Lupus es una enfermedad que puede dar múltiples síntomas, inicialmente se puede acudir a cualquier especialidad médica, pero una vez diagnosticado lo más probable es que sea atendido por el equipo médico responsable del Lupus.

**38**

### **¿Una paciente con Lupus puede ser alta médica?**

El Lupus es una enfermedad compleja en la presentación y evolución. Algunas enfermas pueden presentar complicaciones varios años después de estar asintomáticos y sin tratamiento, por lo tanto no debe cometerse el error de creer que la visita al médico es siempre lo mismo y no vale la pena ir.

**39**

### **¿La paciente con Lupus puede tomar antiinflamatorios no esteroideos?**

En principio los AINES son desaconsejables sobre todo cuando la paciente no tiene los riñones en óptimo estado. Además, no se ha demostrado que estos fármacos cambian la evolución del Lupus.

40

### ¿Supone algún riesgo tomar corticosteroides de manera crónica?

Los corticosteroides tienen mala prensa en la sociedad por sus efectos adversos principalmente estéticos, también por la osteoporosis, el desarrollo de arteriosclerosis y por la necrosis aséptica, que es el más temido. No obstante, dosis de prednisona inferiores a 7,5 mg día carecen de secuelas y pueden ser beneficiosas.

41

### ¿Es eficaz un trasplante de médula para tratar el Lupus?

Los trasplantes de médula que se han realizado en pacientes de Lupus no han curado la enfermedad.

## GESTACIÓN

42

### ¿Qué debe saber la paciente con Lupus sobre el embarazo?

La mujer fértil con Lupus tiene que planificar la gestación, por lo tanto es muy importante tener una buena información sobre el método anticonceptivo ideal para ella, los factores de riesgo de complicaciones obstétricas que pueda tener durante el embarazo, qué medicamentos no se pueden tomar durante la gestación y cuál es el tratamiento a seguir en ese caso.

43

### ¿Puede haber problemas en el embarazo de una paciente con Lupus?

Hasta la época de los 80 era casi imposible que una persona con Lupus pudiera soportar un embarazo. No obstante esto ha cambiado a raíz del descubrimiento de las complicaciones inducidas por los anticuerpos antifosfolípidos. Estas complicaciones causan abortos, retraso de crecimiento, sufrimiento fetal, muerte fetal y más eclampsia materna. Hoy en día todo esto se puede prevenir con el tratamiento anticoagulante con heparina durante toda la gestación.

44

### ¿Cuáles son los factores que inducen los problemas gestacionales?

Tener anticuerpos antifosfolípidos (anticoagulante lúpico, anticardiolipina o anti-apolipoproteína H), también tener anticuerpos anti-Ro (ya que es la causa del lupus neonatal aunque solo en el 3% de los casos y no siempre en nuevas gestaciones), también el hecho de tener una nefritis activa o sufrir de insuficiencia renal moderada/avanzada y también si la paciente padece alguna lesión en algún órgano vital como es el corazón. Además se debe tener en cuenta que puede haber fármacos capaces de producir malformaciones fetales.

45

### ¿Qué es el Lupus Neonatal?

Son las manifestaciones del recién nacido o incluso del feto dentro de la matriz cuando la madre tiene anti-Ro aunque no tenga Lupus. Por suerte solo un 3% de las madres con anti-Ro tendrán el lupus neonatal que puede dar en el feto complicaciones cardíacas (bloqueo), lesiones cutáneas de lupus subagudo y leucocitos y plaquetas bajos. Si las madres no tienen Lupus podrían desarrollarlo durante los próximos años.

46

### ¿Se puede prevenir el Lupus neonatal?

El Lupus neonatal no tiene hoy un tratamiento preventivo eficaz.

47

### ¿Qué medicamentos pueden tomar las pacientes con Lupus durante el embarazo?

Pueden tomar antipalúdicos, corticoides, azatioprina y anticalcineurina ya que no han demostrado dar malformaciones o embriopatías ni otros efectos secundarios graves.

48

### ¿Qué fármacos no se deben tomar durante la gestación?

No se deben tomar todos aquellos que son abortivos y/o dan malformaciones fetales como pueden ser el metotrexato, la ciclofosfamida, el micofenolato mofetilo, la leflunomida, la talidomida y muchos de los que vayan saliendo al mercado ya que carecen de experiencia.

49

## ¿Puede la paciente con Lupus amamantar a su hijo?

Sí, pero siempre habrá que consultar con el especialista por si el tratamiento que está tomando puede pasar a través de la leche al bebé. Los fármacos que sí que están permitidos son la hidroxiclороquina, los corticosteroides, la azatioprina y el micofenolato.

50

## ¿Se pueden tomar anticonceptivos orales?

Los anticonceptivos orales combinados (estrógenos y progestágenos) o la píldora clásica son el método más seguro para evitar la gestación, pero inducen problemas como aumento de la coagulación sanguínea. El Lupus es una enfermedad con riesgo de trombosis debido a los anticuerpos antifosfolípidos, a la propia actividad de la enfermedad o también en el caso que haya síndrome nefrótico. En este último caso, la píldora clásica está prohibida. No obstante, las pacientes pueden tomar las píldoras compuestas solo por progesterona.

