

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS QUÍMICAS Y FARMACIA**

**"ELABORACIÓN Y VALIDACIÓN DE UNA GUÍA EDUCATIVA DIRIGIDA A
PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON LA ENFERMEDAD DE LUPUS
ERITEMATOSO"**

Informe de Tesis

**Presentado por
Luisa Fernanda Prera Manzo**

Para optar el título de

Química Farmacéutica

Guatemala, mayo del 2008

INDICE

Resumen	1
Introducción	3
Antecedentes	4
Justificación	21
Objetivos	22
Materiales y Métodos	24
Resultados	26
Discusión de Resultados	39
Conclusiones	44
Recomendaciones	45
Bibliografía	46
Anexos	49

JUNTA DIRECTIVA

Oscar Cobar Pinto, Ph.D.

Decano

Lic. Pablo Ernesto Oliva Soto

Secretario

Licda. Lillian Raquel Irving Antillón

Vocal I

Licda. Liliana Vides de Urizar

Vocal II

Licda. Beatriz Eugenia Batres de Jimenez

Vocal III

Br. Mariesmeralda Arriaga Monterroso

Vocal IV

Br. José Juan Vega Pérez

Vocal V

1. RESUMEN

El presente trabajo de investigación se realizó con el propósito de contribuir con la sociedad guatemalteca que padece la enfermedad de lupus eritematoso, por medio de la realización de una guía educativa para el paciente y su familia, ya que esta enfermedad puede llegar a ser mortal si no es tratada por un médico especialista que le proporcione la información adecuada.

Se seleccionaron a 20 pacientes que asisten a la Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt que han sido diagnosticados con la enfermedad y que reciben tratamiento farmacológico, tomando como base el total de pacientes ya diagnosticados y tratados mensualmente. A este grupo de pacientes se les paso un cuestionario diagnóstico para medir los conocimientos que tenían de la enfermedad. Por medio de este se logro determinar que el 65% de los pacientes no conocían la definición de su enfermedad, etiología, clasificación y que el 60% de no tenían conocimiento del tratamiento y las reacciones adversas que estos pueden llegar a provocar con el uso prolongado.

Se realizó una encuesta dirigida al personal médico que forma parte de la unidad de Reumatología para establecer cuales eran los temas que según su experiencia debía contener la guía informativa. Estos temas son: definición, etiología, tratamiento, reacciones adversas, manejo de reacciones adversas, cuidados especiales de la enfermedad.

Por medio de bibliografía adecuada según los temas de interés de los pacientes y la sugerencia médica se elaboró la "Guía educativa para pacientes diagnosticados con la enfermedad de Lupus" con un lenguaje sencillo y de fácil comprensión para ser entendido por el paciente y su familia. Posteriormente se prosiguió a realizar la validación de la guía con el objeto de evaluar la comprensión de la misma.

El departamento de docencia e investigación solicitó que se realizara una encuesta a los familiares que acompañan al paciente de lupus con el objeto de evaluar el grado de conocimiento que la familia tiene sobre la enfermedad y evaluar el grado de afección psicológica que presentaba el núcleo familiar por la enfermedad.

Posteriormente se reunieron a los 20 pacientes encuestados con anterioridad y se les otorgó una guía y un cuestionario de comprensión, el paciente debía leer detenidamente la guía y tratar de comprender la totalidad de la misma. Posteriormente contestar las preguntas del cuestionario de validación, el cual evaluaría la comprensión de la guía

Después de leer la guía se obtuvo que el 95% de los pacientes pueden definir la enfermedad el 95% conoce el tratamiento y la terapéutica de cada uno de los medicamentos que conforman su protocolo de tratamiento, el 76% conoce las principales reacciones adversas que puede llegar a provocar el uso prolongado de los mismos y el 95% de los pacientes conoce las generalidades de la enfermedad así como los cuidados que debe tener para llevar una mejor calidad de vida.

2. INTRODUCCIÓN

El Lupus Eritematoso es una enfermedad del sistema inmunológico de la cual no se tiene mucha información y sus síntomas pueden confundirse con otras patologías con sintomatología similar. Además el paciente ya diagnosticado con Lupus debe ser informado sobre la importancia que su enfermedad representa, las complicaciones y la urgencia de adherirse a un tratamiento farmacológico y no farmacológico. Sin embargo, no se cuenta en Guatemala con algún documento dirigido al paciente con Lupus que provea la información necesaria para que este pueda afrontar con mayor facilidad la enfermedad.

El propósito de este trabajo de investigación es brindarle al paciente de la Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt una Guía informativa con la cual se le de a conocer los aspectos necesarios de esta enfermedad brindándole orientación concreta sobre los cuidados que este debe tomar en cuenta tanto en su tratamiento farmacológico como en el no farmacológico. Por lo que se realizaron dos encuestas, una prueba diagnóstica para determinar los conocimientos que el paciente tenía de la enfermedad y una prueba de comprensión de la guía elaborada.

Es de suma importancia que el Químico Farmacéutico se preocupe por brindar educación sanitaria sobre el uso adecuado de los medicamentos así como información general de la enfermedad como parte de su contribución profesional en el área clínica y social dirigida a grupos de pacientes.

3. ANTECEDENTES

No existen antecedentes acerca de la elaboración de alguna guía terapéutica en Guatemala y Centroamérica enfocada a los pacientes con Lupus Eritematoso ni del uso de los medicamentos que esta enfermedad requiere, sin embargo se han realizado algunos trabajos de tesis en los cuales se han elaborado guías dirigidas a otros pacientes y con otros enfoques farmacoterapéuticos.

En 1997 se realizó una "Guía sobre el uso de medicamentos para los pacientes geriátricos" en la cual destaca la importancia del buen uso de los medicamentos en los pacientes geriátricos ya que el paciente de edad avanzada va adquiriendo mayor sensibilidad a los medicamentos y en algún momento puede llegar a afectar su vida. (1)

En 1999 se realizó y validó una "Guía educativa dirigida al club del paciente Hipertenso, Artrítico y Diabético del Centro de Atención Médica Integral para pensionados (CAMIP), la cual describe cada una de las enfermedades mencionadas. También su diagnóstico, posibles tratamientos farmacológicos y no farmacológicos así como pronóstico de la enfermedad, contribuyendo a que el paciente que padece cualquiera de estas enfermedades cuente con un apoyo para llevar una mejor calidad de vida. (2)

En el 2003 se elaboró una "Guía informática sobre el conocimiento del cáncer y de los medicamentos oncológicos dirigida a padres de familia de pacientes de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica" la cual explica a los padres de familia sobre la enfermedad y en que consisten los periodos de quimioterapia.(3)

En la Universidad de San Carlos de Guatemala en la Facultad de Ciencias Médicas se han realizado varios estudios relacionados con la enfermedad de Lupus Eritematoso entre los que podemos mencionar:

En 1987 se realizó un estudio de las manifestaciones clínicas más frecuentes en 18 casos de Lupus eritematoso sistémico diagnosticados en el Departamento de Medicina Interna del Hospital Roosevelt en enero 1976 a enero 1986 se tabularon como las más frecuentes: la afección articular 61% , Eritema malar 27%, fiebre 27%, úlceras orales 22% Hepatoesplenomegalia 22%. (4)

En el 2003 se efectuó una revisión de los expedientes de los pacientes con nefropatía lúpica ya diagnosticada del Hospital San Juan de Dios e Instituto Guatemalteco de Seguridad Social desde 1996-2003 encontrándose 93 casos dentro de los cuales el 96% pertenecían al sexo femenino y el 87% al sexo masculino entre la edad media de 27 años, el diagnóstico de nefropatía lúpica se basó en el hallazgos de proteinúria. (5)

En la Facultad de Medicina de la Universidad Francisco Marroquín existe un trabajo de tesis realizado en 1989 acerca de la "Determinación de Morbimortalidad de pacientes con Lupus Eritematoso" donde se determinó las causas más frecuentes de muerte por Lupus y la incidencia de daño renal, este estudio fue realizado en una clínica privada de clase media alta con pacientes con diagnóstico definitivo. (6)

A nivel internacional en el país de Colombia existe la "Guía práctica Clínica basada en evidencia de Lupus Eritematoso" elaborada por un grupo de médicos de la Asociación Colombiana de Facultades de Medicina (ASCOFARME) la cual se destacan ciertos puntos importantes sobre la enfermedad, diagnóstico, medicamentos utilizados etc.(7)

La Universidad Católica de Chile Iowa en el 2001 publica un artículo donde el autor plantea algunas controversias con referencia al Lupus Eritematoso donde describe algunas características generales de la enfermedad, padecimientos que pueden llegar a sufrir los pacientes diagnosticados con Lupus. (8)

En Argentina existe "La Asociación Lupus Argentina" que cuenta con el asesoramiento de un Comité Científico desde 1993 integrado por expertos en el campo de la enfermedad donde su objetivo principal es estimular el interés médico y apoyar la investigación sobre el Lupus, ofrece una orientación médica al paciente y a sus familiares publicando material informativo.(9)

En México, Guadalajara, Jalisco. Desde el año 1998 existe la Fundación Mexicana de Lupus eritematoso la cual emitió una Guía para pacientes y familiares sobre la definición de la enfermedad, características generales de diagnóstico, tratamiento, medicina alternativa así como también sugerencias de grupos de apoyo psicológico para el paciente. (10)

El Hospital Roosevelt cuenta con el servicio de Reumatología el cual fue inaugurado en 1969, el servicio cuenta con 4 médicos especialistas los cuales son los encargados de atender la consulta externa los días lunes, martes y miércoles. El servicio de reumatología es el encargado de atender diversas enfermedades del sistema inmunológico como por ejemplo el Lupus Eritematoso, la Enfermedad del Suero, Artritis Reumatoide entre otras.

El Servicio tiene una estadística promedio de atención de 20 pacientes con diagnóstico definitivo de Lupus Eritematoso sistémico (LES). (11)

Durante el siglo XIX el Lupus era considerado una patología puramente cutánea. La naturaleza erosiva de las lesiones semejaban el daño que causaba un lobo furioso y es donde se supone derivó el nombre. En otros reportes se ha referido que el nombre de Lupus que en latín significa lobo, se utilizó desde el año 1230 por la semejanza de los procesos cutáneos con el eritema malar de los lobos. (6)

En 1972 Moritz Kaposi descubrió los síntomas sistémicos asociados a la enfermedad cutánea. A finales de este siglo Sir William Osler descubrió la presentación de artritis y manifestaciones viscerales en conjunto con las lesiones en la piel. El reconocimiento clínico del padecimiento ha cambiado desde el descubrimiento de las células LE (Lupus Eritematoso) por Margraves en 1948 y posteriormente el desarrollo de la prueba de factor antinuclear por Fries de 1957. (6)

SISTEMA INMUNOLOGICO

El sistema inmunológico está formado por tejidos, células, organismos y sustancias reguladoras que circulan en la sangre. (14)(19).

Algunas de las células del sistema inmunológico producen anticuerpos; estos son moléculas proteicas que reaccionan con sustancias extrañas al cuerpo, tales como: bacterias o virus y llevan a cabo su eliminación. (15)(18)(21)(30) Las reacciones inmunológicas constituyen la principal protección contra las infecciones. (15)

LUPUS ERITEMATOSO

El lupus eritematoso es una enfermedad inflamatoria crónica en la que se produce una lesión tisular citológica por el depósito de autoanticuerpos e inmunocomplejos de carácter patógeno. (12)(13)

Síndrome caracterizado por alteraciones inmunes con múltiples manifestaciones de reacciones autoinmunes por la producción de anticuerpos contra antígenos propios, formación de complejos inmunes y daños en varios órganos. (16)

Etiología

Su etiología es aun desconocida, pero diferentes factores genéticos, hormonales, y ambientales interaccionan de una forma compleja en su génesis, dando como resultado una pérdida de la tolerancia del organismo a sus propios constituyentes, la producción de autoanticuerpos, la formación de complejos inmunes y daño tisular. (16)

Factores genéticos

Hay indicadores de susceptibilidad como la prevalencia de antígeno (Ag) ,antígenos de los leucocitos humanos (HLA), son frecuentes las deficiencias genéticas del sistema del complemento, con carencia de C1r, C1s, C4,C2 o C3. (16)

Factor Ambiental

No se ha identificado, pero se sospecha que sea de tipo viral. Los autoanticuerpos que se presentan en muchos de estos pacientes contra los antígenos Sm (Smith) antígenos Ro (Ribonucleoproteicos), reaccionan cruzadamente con la proteína p24 que se encuentra en algunos retrovirus C , y con otra proteína presente en el virus de la estomatitis vascular. Si bien es cierto que no hay una evidencia de que un virus pueda estar implicado en el desarrollo del Lupus Eritematoso en el hombre, a nivel de ratones se ha confirmado su participación en el desarrollo de cuadros clínicos similares al LES. (16)

Drogas

La Hidralacina, procainamida, isoniazida, cloranfenicol y la hidantoína, pueden inducir en algunos individuos cuadros similares a un Lupus Eritematoso. Algunas de estas drogas inducen la producción de anticuerpos antinucleares tipo antihistonas, que tienen la característica especial de no fijar el complemento. (16)

Defectos enzimáticos

Existe la posibilidad de que algunos organismos tengan deficiencias enzimáticas que prevengan la completa degradación del DNA (ácido desoxiribonucleico) que normalmente liberan las células que mueren a diario en el organismo. (16)

Las alteraciones en estas moléculas de DNA no degradadas, o su permanencia en la circulación por más tiempo del normal, podrían obrar antígenicamente induciendo la producción de autoanticuerpos. (16)

Luz ultravioleta

Con la luz ultravioleta se incrementa la expresión del antígeno Ro en la membrana de los queratinocitos contra el cual se producen anticuerpos. (16)

Fisiopatología

Hay un defecto en la apoptosis que resulta en una muerte celular programada anormal. Las células apoptóticas expresan antígenos nucleares en su superficie, las que junto con los detritus celulares son deficientemente aclaradas en el lupus. Su fagocitosis resulta en una estimulación de la respuesta inmune contra los autoantígenos derivados de las células apoptóticas. (13) (23)

Estos múltiples defectos causan eventos en cascada que comienzan con una degradación celular anormal y termina con la producción de autoanticuerpos. Como las células se degradan anormalmente, ciertos antígenos, especialmente antígenos nucleares y péptidos propios "crípticos", son procesados por las células presentadoras de antígenos (macrófagos, linfocitos B y células dendríticas) y presentados en un complejo MHC-péptido estimulando la activación y expansión clonal de linfocitos T CD4+ autoreactivos. También se plantea que ciertos microorganismos pueden ser procesados por células procesadoras de antígenos en péptidos "mimetizados" que tienen una gran similitud estructural con péptidos propios, estimulando a los linfocitos CD4+ autoreactivos. Estas células activadas liberan citocinas (como IL-4, IL6, e IL-10) que activan células B autoreactivas, las que proliferan y se diferencian en células productoras de anticuerpos que van a producir anticuerpos contra varios antígenos nucleares. (21)

Manifestaciones Clínicas:

El Lupus Eritematoso (LES) tiene un inicio y una evolución muy variable. Los síntomas iniciales son inespecíficos y consisten en náuseas, vómito, cefalalgias, depresión, equimosis etc. (12) (17)

La fatiga se presenta en todos los pacientes con Lupus Eritematoso sistémico, además que pueden presentar trastornos del sueño, depresión, anemia entre otros. (17)(25)

a. Musculoesqueléticas

Los pacientes con LES presentan poliartritis que compromete pequeñas y grandes articulaciones, con rigidez matinal que se puede confundir con Artritis Reumatoídea, pero no causa deformaciones fijas. (13)(18)

Casi todos los pacientes con LES presentan artralgiyas y mialgias, el dolor puede ser desproporcionado se observa tumefacción, de las muñecas y rodillas, hinchazón difusa de manos, pies y tenosinovitis. (15)(20)(21)

b. Cutáneas

El paciente puede presentar erupción malar (alas de mariposa) es una erupción eritematosa fija, plana que afecta las mejillas y puente de la nariz y que con frecuencia afecta también a barbilla y pabellones auriculares. (12)(21).

También es frecuente la pérdida del pelo del cuero cabelludo los pacientes pueden presentar fotosensibilidad y es frecuente que presenten un exantema maculopapular que predomina las zonas expuestas al sol. (12)

Los pacientes con LES presentan a veces úlceras bucales y a veces lesiones cutáneas vasculíticas de color púrpura, nódulos subcutáneos. (12)(19) (13)

c. Sistema Nervioso

El LES puede afectar cualquier región del cerebro, así como las meninges, médula espinal. Las alteraciones en el sistema nervioso pueden ser únicas o múltiples, la disfunción cognitiva leve es la manifestación mas frecuente así mismo puede existir crisis convulsivas. Las reacciones mas raras comprenden psicosis, síndrome orgánico cerebral, cefalea, migraña. (12)

d. Vasculares

Puede comprometer la piel, dedos, retina, riñones, tracto gastrointestinal, cerebro y nervios periféricos. El daño tisular puede ser grave y requerir terapia agresiva. (12)(13)

Comúnmente se encuentran las telangiectasias en la cara y otros sitios; representan vasos sanguíneos dilatados y no una lesión inflamatoria activa. Son más visibles cuando el paciente tiene congestión, el paciente toma algún vasodilatador (por Ej. Alcohol, bloqueador de los canales de calcio). (12)

Las telangiectasias también se relacionan con daño solar, envejecimiento, hipertensión, diabetes, y otras enfermedades reumáticas. (12)

Cuando son afectadas las arterias pequeñas se desarrollan microinfartos de las puntas de los dedos de las manos y pies, cutículas ungueales, antebrazos y alrededor del tobillo. (12)

e. Manifestaciones Pulmonares

Se produce afección pulmonar en la mayoría de los pacientes; se manifiesta por pleuresía, tos, disnea, pruebas anormales de la función pulmonar o anormalidades radiográficas en el tórax. (12)

La pleuresía y derrames pleurales son manifestaciones frecuentes en pacientes con LES no obstante la causa mas frecuente de infiltrados pulmonares en los pacientes en la infección. (12)(19)

La pleuritis se diagnostica por la presencia de un frote de fricción pleural o la presencia de derrame pleural en las radiografías. (12)

La tos por lo general se presenta en una infección pero el edema pulmonar consecutivo a insuficiencia cardiaca o renal o sobrecarga de líquido es común en un paciente que recibe corticoesteroides. (12)(19)

f. Gastrointestinales

El sistema gastrointestinal esta afectado en 50% de los casos

Los síndromes mas frecuentes se manifiestan por náuseas, diarrea. La vasculitis intestinal es la manifestación clínica más peligrosa y presenta dolor abdominal espasmódico de naturaleza aguda. Algunos enfermos padecen trastornos de motilidad. (11)

El dolor abdominal puede ser evidencia de estrés gastrointestinal asociado a medicamentos o patología intrínseca. (6)

El sistema gastrointestinal tiene manifestaciones esofágicas disfagia y reflujo gástrico. Es común la dispepsia, ante todo con el estrés y con el empleo de antiinflamatorios no esteroideos y esteroideos. (13)

También se puede considerar la pancreatitis (13). La pancreatitis aguda, es consecuencia del LES activo o del tratamiento con glucocorticoides o azatioprina. La elevación de los niveles de amilasa refleja pancreatitis, inflamación de las glándulas salivares o macroamilasemia. (12).

g. Manifestaciones cardiovasculares

Se observa derrame pericárdico mediante ecocardiografía en la mayoría de los pacientes con LES (12) (23)

La miocarditis, se caracteriza por taquicardia en reposo arritmias, cardiomegalia inexplicable con insuficiencia cardiaca congestiva. (12)

La miocarditis puede causar arritmias, muerte súbita. (12)

Con frecuencia creciente se reconoce la cardiopatía coronaria, ante todo en pacientes con enfermedad crónica, en especial los que reciben corticosteroides crónicos. (13)

Los soplos son aun mas frecuentes y representan cardiopatía valvular o pueden deberse a anemia, fiebre o cardiomegalia. (12)

h. Renales

El Lupus Eritematoso generalizado (LES) es una enfermedad de causa autoinmune multisistémica que compromete al riñón en alrededor de la mitad de los enfermos. El compromiso renal es una de las principales causas de deterioro de la calidad de vida en estos pacientes, conduce a distintos grados de insuficiencia renal o a hemodiálisis crónica y junto con las infecciones, es una de las principales causas de muerte en el lupus. (13)

La glomerulonefritis obedece al depósito de inmunocomplejos circulantes o a la formación de los complejos en el mesangio y en la membrana basal del glomérulo. (12)

Se observa nefritis por Lupus Eritematoso y se caracteriza por anomalías urinarias o funcionales. Así mismo, se demuestra un depósito de complejos inmunitarios en los glomérulos. (12)

Existe un sedimento urinario activo, la proteinuria puede ser intensa, está reducida la depuración glomerular, disminuyendo las concentraciones del complemento, están altos los valores de anticuerpos contra DNA y de complejos inmunitarios y por lo general ocurre hipertensión. (12)

i. Oculares

La vasculitis retiniana representa una manifestación muy grave ya que puede terminar con ceguera y requiere un tratamiento inmunosupresor intensivo. (12)

Puede existir una estenosis de las arteriolas de la retina, rodeada de una vaina vascular así como cuerpos citoides adyacentes a los vasos. Las demás anomalías

oculares comprenden conjuntivitis, epiescleritis, neuritis óptica y el síndrome seco. (12)(28)

j. Consideraciones Hematológicas

Son comunes las anormalidades de los elementos de la sangre y de los sistemas de la coagulación y fibrinolítico. (13)

Se presenta anemia en por lo menos 50% de los casos. La causa mas común es la enfermedad crónica; los eritrocitos son normocrómicos y normocíticos, la cuenta de reticulocitos es baja, lo mismo que las reservas de hierro. La anemia refleja la hemorragia gastrointestinal crónica consecutiva el empleo de agentes antiinflamatorias no esteroideos. (13)

Se ha observado leucopenia en más de 50% de los casos que por lo general se deben a mecanismos inmunitarios o medicamentos. La trombocitopenia con cuentas plaquetarias menores de 150 000/mm³ se ha presentado en más del 50% de los pacientes con LES (13).

Se han detectado anticuerpos contra muchos factores de la coagulación incluidos VIII, IX, XI, XII y XIII. Estos anticuerpos pueden inducir hemorragia. (13).

Los enfermos tienen presencia de anticoagulante lúpico (indicado por una prolongación del tiempo parcial de tromboplastina en presencia de un tiempo normal de protrombina, este defecto no se corrige al añadir suero normal) o tienen anticuerpos anticardiolipinas. Se manifiestan clínicamente como un síndrome de hipercoagulabilidad, conocido como Síndrome antifosfolípidos (SAP) que se puede tratar con anticoagulantes. (13)

Hallazgos de Laboratorio

Anticuerpos

a. Anticuerpos antinucleares (ANA)

Pueden ser inmunoglobulinas IgG, IgM o IgA siendo los primeros los más frecuentes. (16)

Estos se pueden producir contra varios de los constituyentes del núcleo, como DNA, DNA histiona, RNA nuclear, ribonucleasa, componente Smith (Sm) que es una histiona de ácido nucleico. Se denomina anticuerpos antinucleares (ANA), y representan una marca distintiva de la enfermedad. Su presencia es un requisito

para el diagnóstico de la entidad, y sólo en circunstancias excepcionales, en menos del 2% de los pacientes, están ausentes temporalmente durante el curso de la misma. Se detectan por métodos de inmunofluorescencia en los cuales se usa como antígeno cortes histológicos de hígado de rata o algunas células celulares. Los anticuerpos más frecuentes encontrados son anticuerpos desoxiribonucleicos de doble cadena (anti-DNA) que se correlaciona muy directamente con la actividad de la enfermedad y con el daño renal. El 90% de los pacientes con Lupus Eritematoso presenta un patrón de inmunofluorescencia de tipo anillo o periférico, y en general se debe a anticuerpos anti DNA. Los contra doble hélice (ds DNA) son los más característicos del LES. (16)

La prueba del anticuerpo anti-Sm (anti-Smith), esta prueba se usa para determinar si existen anticuerpos contra esta sustancia, una proteína ribonucleica, que lleva el nombre del primer paciente en cuya sangre el anticuerpo fue encontrado. El anticuerpo anti-Sm parece presentarse casi exclusivamente en el Lupus, pero en muchos pacientes la prueba es negativa. (16)

b. Anticuerpos anticitoplásmicos

Pueden producirse contra ribosomas, RNA intracitoplasmáticos, lisosomas, etc. Hasta el momento no se ha encontrado ninguna correlación clínica con la presencia de estos anticuerpos. (16)

c. Anticuerpos antieritrocíticos:

Se encuentran en un 5% de los casos de Lupus eritematoso y son los responsables de anemias hemolíticas. (16)

d. Anticuerpos antileucocitarios:

Están presentes en más del 50 % de los pacientes y son responsables de la manifestación tan frecuente de la leucopenia. (16)

e. Anticuerpos antiplaquetarios:

Se encuentran hasta el 70% de los pacientes y explican las trombocitopenias que se pueden presentar hasta en un 10 % de los pacientes. (16)

f. Anticuerpos contra factores de coagulación:

Los más fácilmente detectables son contra los factores VIII, IX y X y son responsables de defectos severos de la coagulación en pacientes en etapas avanzadas de la enfermedad. (16)

g. Anticuerpos contra el endotelio vascular:

Su presencia parece estar implicada en el desencadenamiento de complicaciones tipo vasculitis. (16)

h. Anticuerpos antifosfolípidos:

Un 15% de los pacientes con Lupus dan falsos positivos para sus pruebas de diagnóstico de la sífilis, aun antes de que el lupus se haga aparente. La prueba de la inmovilización del treponema sirve para establecer cuales de estas pruebas serológicas son falsas positivas. El empleo de la prueba de inmunofluorescencia con anticuerpos contra el treponema es igualmente de utilidad, pero en esta ultima debe tenerse precaución de interpretar bien las imágenes de inmunofluorescencia, ya que anticuerpos antinucleares contra el DNA pueden reaccionar con el núcleo del treponema y dar imágenes que si no son analizadas cuidadosamente pueden ser reportadas como positivas. (16)

i. Factor Reumatoideo:

Esta presente hasta en un 25% de los pacientes pero por lo general a un titulo bajo. (16)

El factor reumatoide (FR) es una prueba serológica inmunológica. Esta prueba a menudo (70 al 80%) es positiva en personas con artritis reumatoide. Un resultado de más de 40 UI pudiera considerarse anormal, los resultados pueden llegar hasta las 2000 UI o más, o pueden expresarse con un número menor indicando la dilución de la sangre a la cual se midió el FR (titulación). (25)

Los análisis pueden ser negativos durante los primeros meses, haciendo la prueba menos útil para el diagnóstico temprano. Estos factores también existen en pacientes que no presentan ninguna enfermedad y en pacientes con otras enfermedades, pero con menor frecuencia que en los que padecen Artritis. (25)

El Factor reumatoideo a veces puede indicar la actividad de la enfermedad, cuando el número es alto, la enfermedad es más activa y cuando es bajo lo es menos, aunque el FR no es específico de la artritis reumatoide y puede elevarse debido a una infección, gripe, etc. (25)

El FR en algunos casos puede resultar negativo aunque la persona tenga AR, a esto se le llama AR seronegativa. (25)

j. Complemento Sérico

El análisis del complemento sérico tiende a disminuir cuando la enfermedad es activa, es muy útil para el diagnóstico como para determinar el nivel de actividad de la enfermedad. (7)

Frecuentemente se encuentran niveles bajos de complemento acompañados de niveles altos de autoanticuerpos. Cuando no se está presente ante una deficiencia congénita el componente más sensible para el diagnóstico son los niveles de componente (C4). Encontrar los niveles bajos de complemento (C3) puede ser sugestivo de pleuritis o pericarditis lúpica. (25) (16)

Los niveles cuantitativos de C2 y C4 se obtienen fácilmente. Las concentraciones muy bajas de CH₅₀ con niveles normales C3 sugieren un déficit hereditario de un componente del complemento que se asocia muchas veces a LES con ANA negativos. (16)

k. Tasa de Sedimentación de Eritrocitos / Velocidad de Sedimentación Globular (VSG)

- La tasa de sedimentación de eritrocitos mide cuán rápido los eritrocitos (glóbulos rojos de la sangre) caen al fondo de un tubo de ensayo. Se calcula midiendo la distancia en que la sangre sedimenta en una hora.
- La tasa de sedimentación se usa para indicar inflamación, ya que sustancias inflamatorias en la sangre hace que los eritrocitos se junten causando aglutinaciones que se vuelven más pesadas y caen más pronto que una célula individual. (25)
- Esta prueba tiende a medir la cantidad de inflamación presente, una tasa de sedimentación alta significa mucha inflamación. Puede ayudar al doctor a distinguir entre una condición inflamatoria de una que no lo es.
- Puede determinar si la inflamación está aumentando o disminuyendo. Si no hay inflamación, la tasa de sedimentación es comúnmente menor a 20 mm por hora. Los valores normales (por el método Westergren) para adultos son los siguientes: (25)
 - Hombres menores de 50 años: menos de 15 mm/h.
 - Hombres mayores de 50 años: menos de 20 mm/h.
 - Mujeres menores de 50 años: menos de 20 mm/h.
 - Mujeres mayores de 50 años: menos de 30 mm/h.

I. Urinálisis

La proteinuria es persistente existe el exceso de proteína en la orina es mayor de 0.5 gramos por día, dan positivas las pruebas de elementos anormales en la orina derivados de las células rojas o blancas de las células del túbulo renal. (9)

En los pacientes con LES se ha realizado de forma periódica análisis de orina y determinaciones de concentraciones séricas de creatinina. Si existe una nefritis activa, en la orina se suele observar proteinuria, hematuria. La proteinuria de 24 hrs. aumenta durante los periodos de actividad. (22)

Cuando las alteraciones son persistentes la biopsia renal debe estar indicada. (6)

DATOS DE LABORATORIO

La presencia de los anticuerpos que caracterizan el Lupus Eritematoso

Estas pruebas ayudan a confirmar el diagnostico clínico y predecir la enfermedad (12)

Autoanticuerpos en pacientes con lupus Eritematoso Sistémico (12)

Prueba	Sensibilidad	Especificidad %	Valor de predicción
ANA	99	80	15 a 35
dsDNA	70	95	95
ssDNA	80	50	50
Histona	30-80	Moderada	Moderado
Nucleoproteína	58	Moderada	Moderado
Sm	25	99	97
RNP (U1-RNP)	50	87-94	46-95
Ro(SS-A)	25-35		
La(SS-B)	15		
PCNA	5	95	95

EMBARAZO EN PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO

Las tasa de fertilidad son normales en las pacientes con LES, aunque existe una frecuencia elevada de aborto espontáneo y de muerte intrauterino, especialmente en las mujeres con anticoagulante lúpico y/o anticuerpos anticardiolipina. (12)

El embarazo posee un efecto variable sobre la actividad del LES. La enfermedad se activa en un pequeño grupo de mujeres, sobre todo durante las 6 semanas posteriores al parto, la mayoría de las mujeres logran terminar sin problemas el embarazo y da a luz a recién nacidos sanos. (12)

Una paciente con Lupus embarazada debe ser tratada en forma conjunta y atentamente por su obstetra y el médico especialista en Lupus. (15)

Los anticuerpos en contra de autoantígenos específicos, que se encuentran frecuentemente en los factores de la coagulación, pueden causar que la sangre se coagule más rápido que lo normal o que no lo haga en algunos casos. Los anticuerpos antifosfolípidos se pueden encontrar en muchos pacientes con Lupus y representan un riesgo en las mujeres embarazadas, ya que se asocian con aborto espontáneo. (15)

El Lupus neonatal, producido por la transmisión de anticuerpos anti- Ro maternos a través de la placenta, se manifiesta por una erupción cutánea transitoria y bloqueo cardíaco permanente. Se ha descrito también una trombopenia transitoria como consecuencia del paso de anticuerpos antiplaquetarios maternos. (12)(17)

Puede ser muy dificultoso diferenciar un cuadro exacerbación lúpica de una preclampsia, por lo que debe darse manejo cuidadoso a la paciente hipertensa. (6)

TRATAMIENTO

El tratamiento se basa en los síntomas y las necesidades específicas de cada persona. Dado que las características y el curso del Lupus pueden variar significativamente de un paciente a otro, es importante enfatizar que una evaluación médica exhaustiva y la supervisión médica regular son esenciales para asegurar el diagnóstico y tratamiento apropiado. (15)

No existe curación para el Lupus Eritematoso aproximadamente el 23% de los enfermos sufren una enfermedad leve sin manifestaciones que amenacen su vida; sin embargo, el dolor y la fatiga resultan insoportables. Estos enfermos deben ser tratados sin glucocorticoides. Las artralgias, artritis, mialgias, fiebre y serositis leve se mejoran muchas veces con antiinflamatorios no esteroideos (AINES), incluidos los salicilatos. Sin embargo, la toxicidad de los AINES, el aumento de las enzimas hepáticas, la meningitis aséptica y la afectación renal son mas frecuentes en el LES. (21)

AINES:

El efecto de los antiinflamatorios no esteroideos (AINES) consiste en disminuir el dolor, la fiebre, y la inflamación. (7)

Los AINES inhiben la enzima ciclooxigenasa con el resultado de una disminución de la síntesis de protanglandinas y así contribuyen a la disminución del dolor y la inflamación. (17)

La toxicidad de los AINES se manifiesta por dispepsia, sangrado o ulceración gástrica o intestinal, insuficiencia renal, eritemas, y toxicidad hepática. Son factores de riesgo para la gastropatía provocada por AINES. (12)

Otros AINES pueden tolerarse mejor que el ácido acetilsalicílico, pero con todos ellos pueden presentarse efectos adversos gastrointestinales, retención de líquido, elevación de la creatinina sérica, cefaleas.(18)

ANTIPALUDICOS

Hidroxicloroquina y Cloroquina:

Son ejemplos de antipalúdicos utilizados para tratar la malaria, puede ser útil para personas con Lupus frecuentemente es recetada para los síntomas de la piel y las articulaciones. (17)

Además contribuye a reducir la inflamación en el lupus eritematoso así como las lesiones óseas erosivas. (17)

Su mecanismo de acción es incierto pero se cree que suprimen la respuesta de los linfocitos T a los mitógenos, disminuyen la quimiotaxis leucocitaria, estabiliza las membranas lisosómicas, inhiben la síntesis de DNA y RNA. (17)

Los antipalúdicos con frecuencia se administran en pacientes que no responden de manera óptima a los salicilatos y AINES. (17)

La dermatitis del LES y, a veces, la artritis lúpica responden en ocasiones a los antipalúdicos. (12)

Los efectos secundarios son raros y comprenden toxicidad retiniana, exantema, miopatía y neuropatía. (12)

Es necesario efectuar estudios oftalmológicos periódicos, al menos una vez al año ya que la toxicidad retiniana guarda relación con la dosis acumulada. (12)

CITOTOXICOS

Azatioprina:

Es un análogo de la purina por vía oral que es citotóxico para las células inflamatorias. (18)

Funciona como un antimetabolito inmunosupresor citotóxico que producen la muerte de las células proliferativas que parecen actuar a un nivel similar en la respuesta inmunitaria. (17)

La utilización de agentes citotóxicos (azatioprina, clorambucil, ciclofosfamida) en el LES resulta beneficioso para controlar la enfermedad activa, reducir el número de exacerpciones, así como los requerimientos de esteroides. (12)

Estas drogas funcionan de una manera similar a los corticosteroides, ya que suprimen la inflamación y el sistema inmune. (15)(18)

Efectos adversos: supresión de la medula ósea, toxicidad hepática, anemia, leucopenia, anemia, trombocitopenia. (17) (18)

INMUNOSUPRESORES

Los glucocorticoides tienen un intenso efecto inhibitor sobre muchas células en el sistema inmunitario. (18)

Los glucocorticoides pueden interferir con el ciclo celular de las células linfoides activadas. Los glucocorticoides son totalmente citotóxicos para ciertas subseries de células T, pero sus efectos inmunológicos probablemente son debidos a su capacidad para modificar las funciones celulares. Estos fármacos inhiben la producción de mediadores inflamatorios incluyendo leucotrienos, prostaglandinas, histamina y bradicinina. (17)

Los glucocorticoides suprimen también las etapas precoces de activación y proliferación de las células B, pero, una vez que la activación y la proliferación han tenido lugar las células B son resistentes a la supresión de la producción de inmunoglobulinas mediada por glucocorticosteroides. (18)

Efectos adversos:

Síndrome de Cushig, ganancia de peso, hipertensión, infecciones oportunistas, fragilidad capilar, osteoporosis, necrosis isquémica del hueso, cataratas, glaucoma, diabetes mellitus, hiperlipidemia, úlceras, irritabilidad insomnio, psicosis. (18)

Los fármacos citotóxicos como la ciclofosfamida se emplean en combinación con glucocorticoides en el tratamiento del Lupus Eritematoso. (18)

La ciclofosfamida actúa como agente inmunosupresor mediante la alquilación del ADN interfiriendo de ese modo con la síntesis de ADN y la división celular. (18)

- Inhibe la producción de anticuerpos de las células B y los niveles de inmunoglobulinas séricas.
- Suprime la respuesta proliferativa inducida por el antígeno y la producción de citocinas de las células T.
- Inhibe muchas de las actividades inflamatorias e inmunitarias de los monocitos. (18)

Las manifestaciones potencialmente mortales y gravemente incapacitantes del LES que responden a la inmunosupresión, deben ser tratadas con altas dosis de glucocorticoides (1-2 mg/Kg/día) cuando la enfermedad está en fase activa, se deben administrar glucocorticoides en dosis divididas cada 8 a 12 hrs. (12)

Para los pacientes con fotosensibilidad, evitar la exposición (excesiva) al sol y aplicar frecuentemente las cremas bloqueadoras, normalmente previene las erupciones en la piel. Los demás tratamientos del exantema comprenden los protectores solares con un factor de protección solar de 15 o más, los glucocorticoides tópicos o intralesionales como la quinacrina, los retinoides y la dapsona. Los glucocorticoides sistémicos deben reservarse para los enfermos con lesiones graves, que no responden a otras medidas. (15)

Los enfermos con nefritis lúpica padecen insuficiencia renal con una frecuencia significativamente menor, si se administra un tratamiento con una combinación de glucocorticoides y ciclofosfamida; la azatioprina no es tan beneficiosa, como medicamento de segunda línea. (12)

Para la mayoría de las personas con Lupus, un tratamiento eficaz puede minimizar los síntomas, reducir la inflamación y mantener normal las funciones corporales. (12)

4. JUSTIFICACIÓN

Es de suma importancia que el paciente diagnosticado con la enfermedad de Lupus Eritematoso tenga acceso a información acerca de su enfermedad y tratamiento para crear conciencia de la importancia que su enfermedad representa en su vida y de las complicaciones que está puede llegar a presentar si no es tratada adecuadamente.

Es por eso que la realización de una guía informativa puede ser de mucha utilidad para que el paciente pueda conocer los detalles más importantes de su enfermedad y tratamiento y hacerle entender la importancia de la adherencia a un tratamiento farmacológico que en un futuro puede brindarle mejor calidad de vida.

5. OBJETIVOS

5.1 General:

Contribuir con la población de pacientes guatemaltecos diagnosticados con la enfermedad de Lupus Eritematoso brindándoles información sobre su enfermedad.

5.2 Específicos:

5.2.1 Identificar cuales son los aspectos más importantes que según el personal médico de la Unidad de Reumatología deben estar incluidos en la guía informativa.

5.2.2 Determinar el conocimiento que los pacientes tienen acerca de su enfermedad, su tratamiento, complicaciones y cuidados que requiere esta.

5.2.3 Elaborar y validar una guía informática dirigida a pacientes ya diagnosticados con la enfermedad de Lupus Eritematoso de la unidad de reumatología del Hospital Roosevelt con el fin de contribuir al mejoramiento de su calidad de vida.

6. MATERIALES Y METODOS

6.1 Universo de Trabajo:

Se seleccionó a 20 pacientes que asisten a la Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt diagnosticados con la enfermedad de Lupus Eritematoso y que reciben tratamiento farmacológico para esta, tomando como base el total de pacientes ya diagnosticados y tratados mensualmente.

6.2 Materiales:

- Cuestionarios de recolección de datos (cuestionario diagnóstico, cuestionario de comprensión.)
- Equipo de computación
- Papelería en general

6.3 Métodos:

- Revisión Bibliográfica del tema de interés, donde se tomaron los puntos más importantes de la enfermedad de Lupus Eritematoso Sistémico.
- Prueba diagnóstica para los pacientes con Lupus Eritematoso que asisten a la Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt para determinar los conocimientos que estos tenían sobre la enfermedad y que inquietudes o dudas querían saber sobre el tema.
- Entrevista dirigida al personal médico de la Unidad de Reumatología para reconocer los aspectos más importantes que se debían incluir en la guía.
- Con los resultados obtenidos tanto en la prueba diagnóstica para pacientes como la dirigida al personal médico de la Unidad de Reumatología se elaboró la guía con el contenido de interés.
- Se validó la guía educativa por medio de un cuestionario de comprensión a los 20 pacientes Unidad de Reumatología sometidos a la prueba diagnóstico inicial.

6.4 Recolección de datos

Se llevo a cabo en la unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt utilizando como base el cuestionario diagnóstico para saber certeramente cuales son los conocimientos, dudas e inquietudes que los pacientes tenían acerca de su enfermedad.

6.5 Diseño del Estudio

Es un estudio de tipo descriptivo.

6.5.1 Muestra y forma de muestreo

El muestreo fue por intención debido a la particularidad de la muestra, tomando al total de médicos que laboran en la unidad de reumatología y el número promedio de pacientes ya diagnosticados con la enfermedad de Lupus eritematoso que asisten a consulta.

6.5.2 Cálculo de la muestra

Se tomó como base al promedio de pacientes por mes ya diagnosticados con la enfermedad de Lupus eritematoso, el cual equivale a 20 pacientes y calculando su dispersión la cual tiene un valor de 8.

La muestra podría ser 20 ± 8 pacientes = 12 a 28 pacientes esto equivale a un intervalo del 64 % siendo esto válido para este estudio tanto para elaborar la guía como para validarla.

6.5.3 Selección de la muestra

El muestreo se realizó tomando 20 pacientes ya diagnosticados con la enfermedad de Lupus eritematoso de la Unidad de Reumatología.

6.5.4 Criterio de inclusión

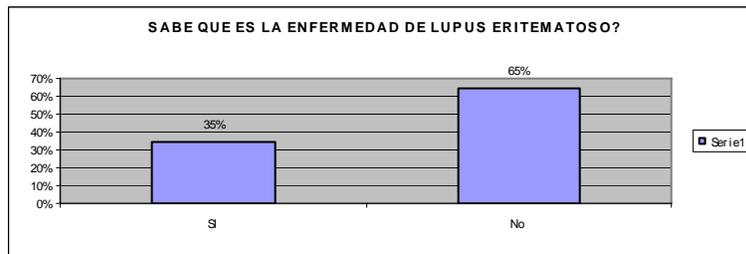
Pacientes ya diagnosticados con la enfermedad de Lupus eritematoso que asistan a la Unidad de Reumatología y que además sepan leer y escribir.

7. RESULTADOS

CUESTIONARIO DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD DE LUPUS ERITEMATOSO

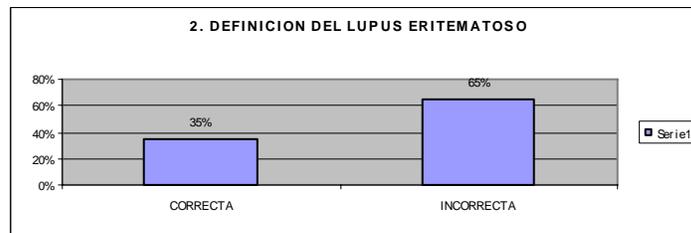
1. ¿Sabe que es la enfermedad de Lupus Eritematoso Sistémico (LES)?

Si		No	
65 %	13	35%	7



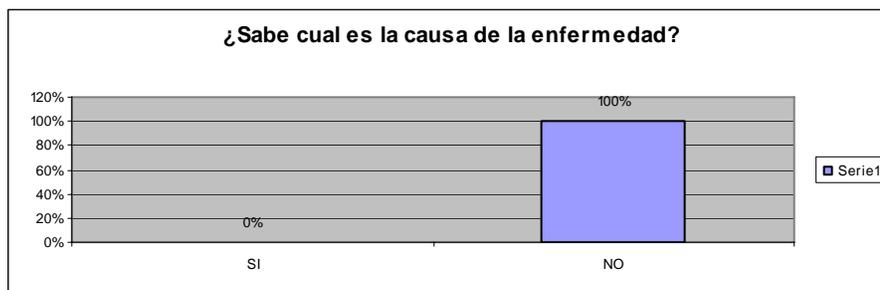
2. Escriba con palabras que es el Lupus.

Definición correcta		Definición incorrecta	
35%	7	65%	13



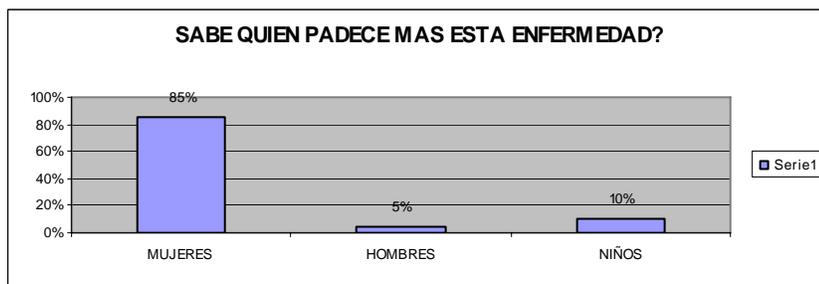
3. ¿Sabe cuál es la causa de la enfermedad?

Si		No	
0%	0	95%	19



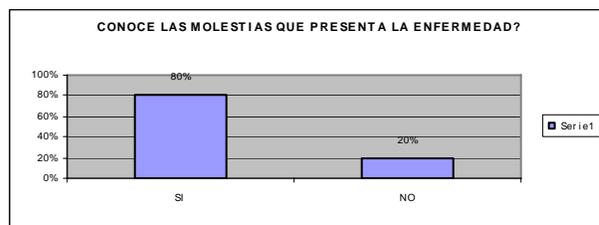
4. ¿Quién cree usted que padece más esta enfermedad?

Mujeres	85%	17
Hombres	5%	1
Niños	10%	2



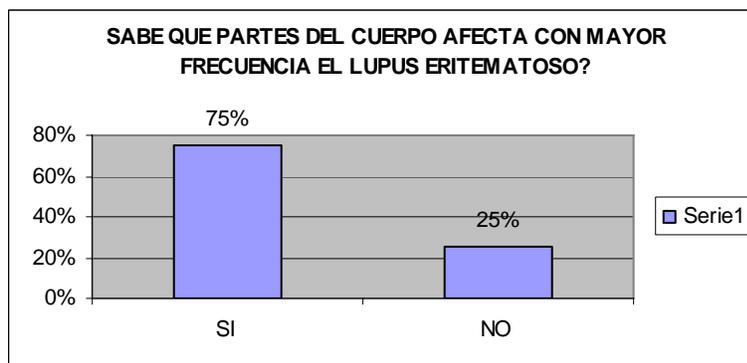
5. ¿Conoce las molestias que da la enfermedad de Lupus eritematoso?

Si		No	
80%	16	20%	4



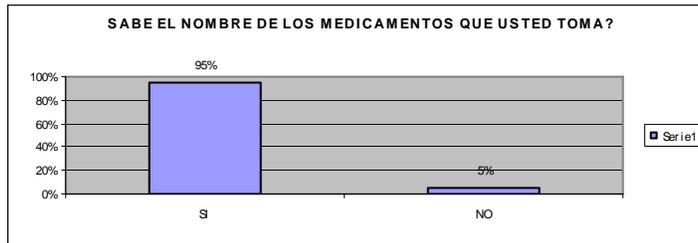
6. ¿Sabe que partes del cuerpo afecta con mayor frecuencia el Lupus?

Si		No	
75%	15	25%	5



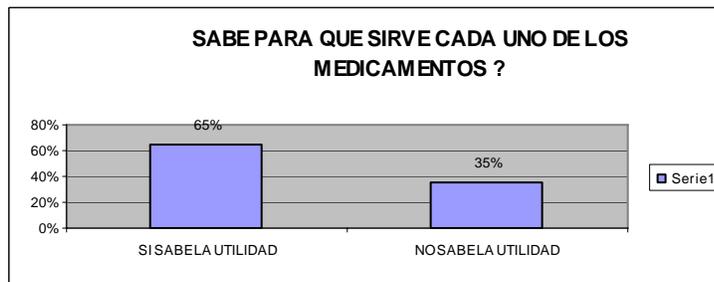
7. Sabe el nombre de los medicamentos que usted toma?

Si		No	
95%	19	5%	1



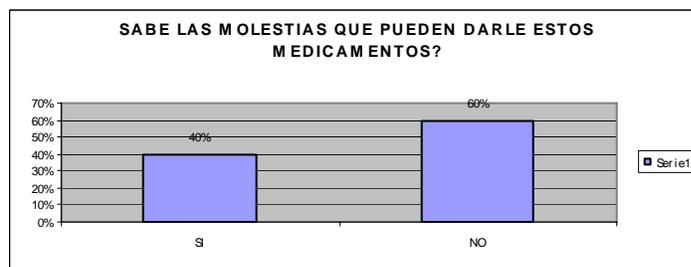
8. Para que sirve cada uno de los medicamentos que usted toma?

Si sabe la utilidad		No sabe la utilidad	
65%	13	35%	7



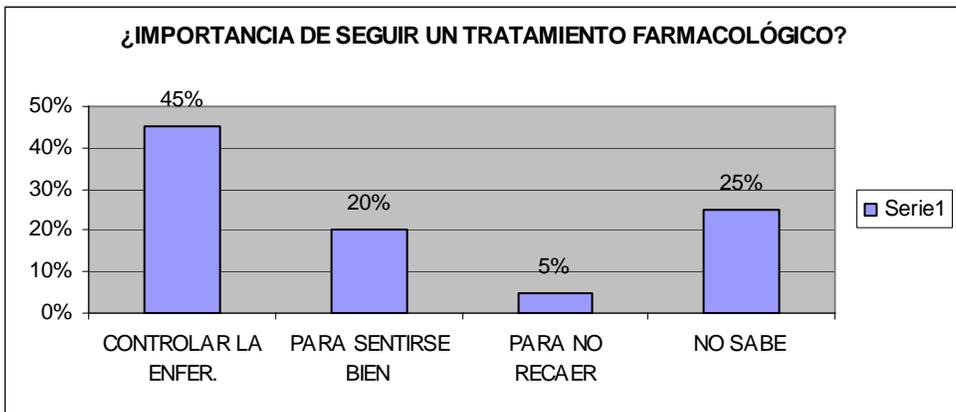
9. Sabe las molestias que pueden darle estos medicamentos?

Si		No	
40%	8	60%	12



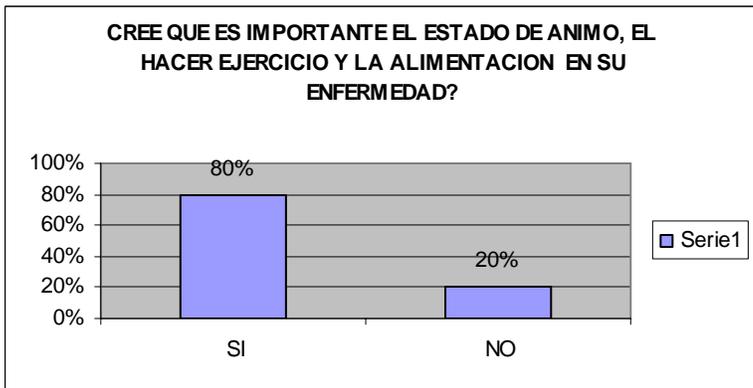
10. Porque es importante seguir un tratamiento farmacológico?

Controlar la enfermedad	45%	9
Para sentirse bien	20%	4
Para no tener una recaída	5%	1
No sabe	25%	5



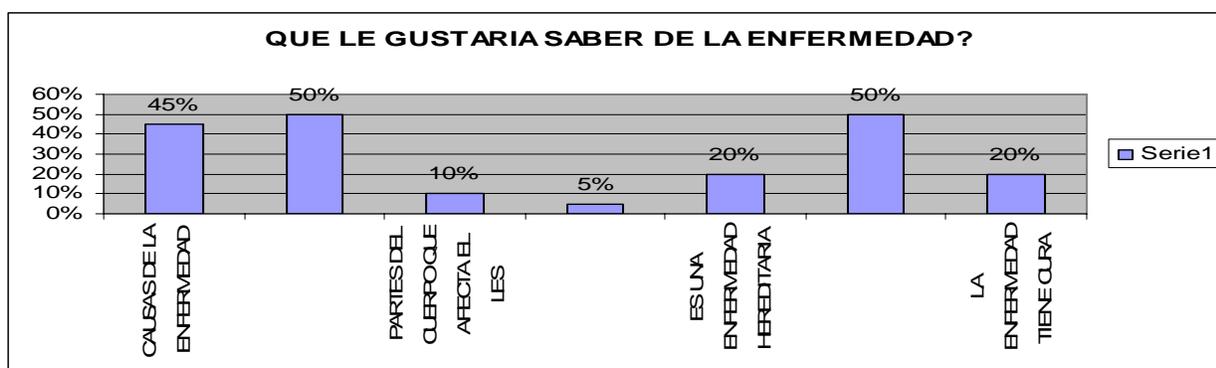
11. Cree que es importante el estado de ánimo, alimentación y el hacer ejercicio cuando se padece esta enfermedad?

Si		No	
80%	16	20%	4



12. ¿Qué le gustaría saber de su enfermedad y su tratamiento?

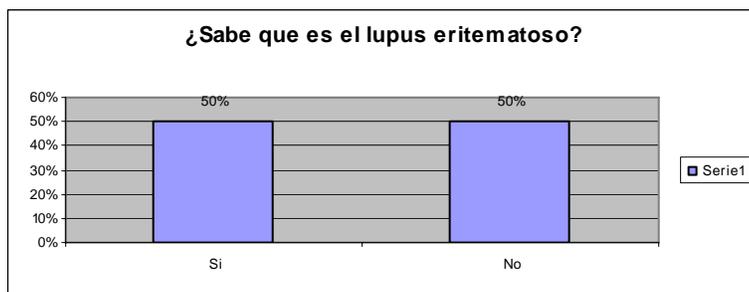
Causa de la enfermedad	45%	9
Medicamentos	50%	10
Que partes del cuerpo afecta con mas frecuencia	10%	2
Es una enfermedad contagiosa	5%	1
Es una enfermedad hereditaria	20%	2
Todo acerca de la enfermedad	50%	10
La enfermedad tiene cura	20%	2



Cuestionario Familiar

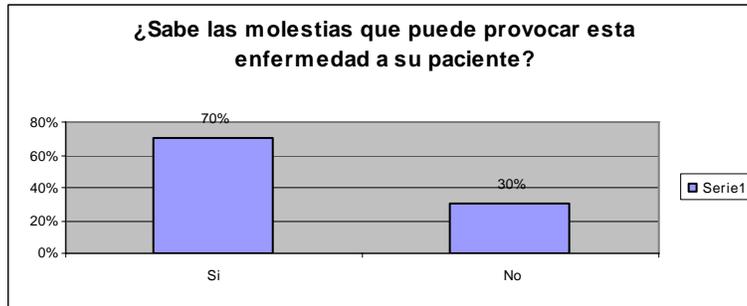
1. ¿Sabe de que se trata la enfermedad de Lupus Eritematoso?

Si		No	
50%	5	50%	5



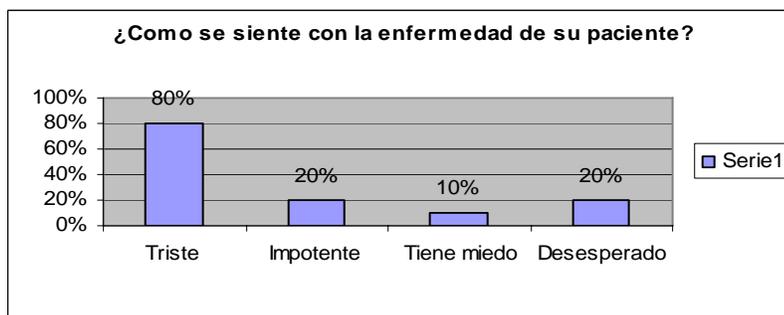
2. ¿Sabe las molestias que esta enfermedad puede provocar a su paciente?

Si		No	
70%	7	30%	3



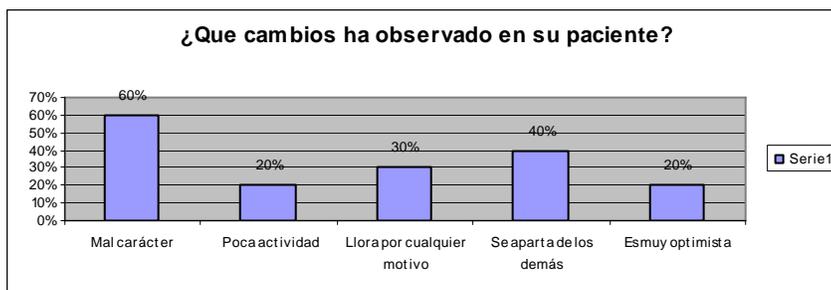
3. ¿Como se siente con la enfermedad de su paciente?

Triste	80%	8
Impotente	20%	2
Tiene miedo	10%	1
Desesperado	20%	2



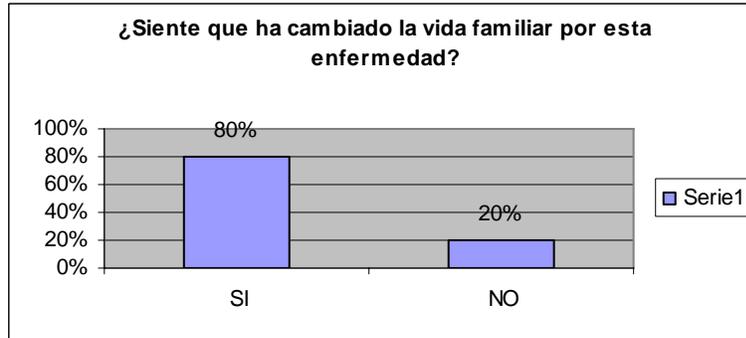
4. Que cambios ha observado en su (paciente)?

Mal carácter	60%	6
Poca actividad	20%	2
Llora por cualquier motivo	30%	3
Se aparta de los demás	40%	4
Es muy optimista	20%	2



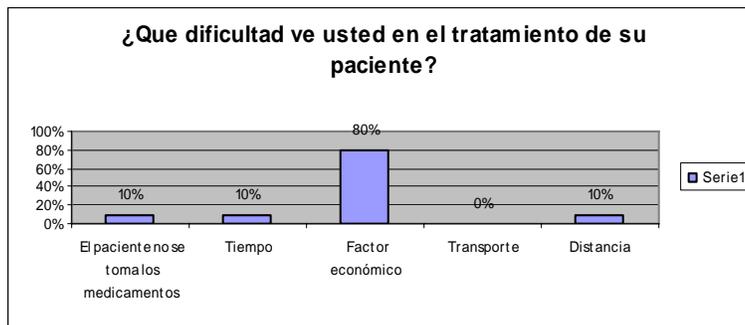
5. ¿Siente usted que ha cambiado la vida de la familia por esta enfermedad

Si		No	
80%	8	20%	2



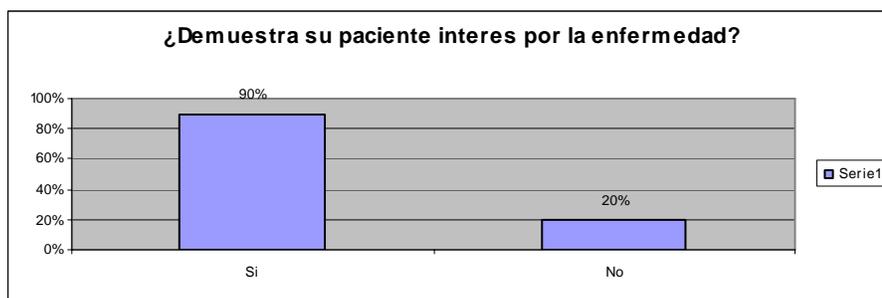
6. ¿Que dificultad ve usted en el tratamiento de su paciente?

El paciente no se toma los medicamentos	10 %	1
Tiempo	10%	1
Factor económico	80%	8
Transporte	0%	0
Distancia	10%	1



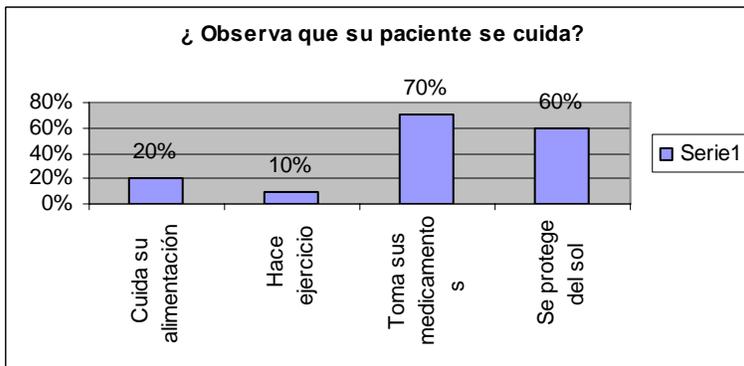
7. ¿Su paciente demuestra interés por su enfermedad?

Si		No	
90%	9	20%	2



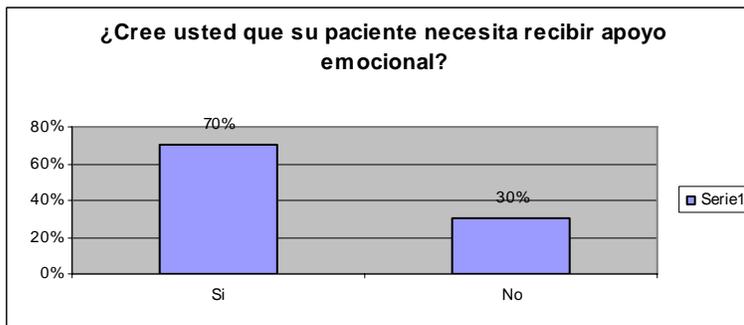
8. ¿Observa usted que su paciente se cuida?

Cuida su alimentación	20%	2
Hace ejercicio	10%	1
Toma sus medicamentos	70%	7
Se protege del sol	60%	6



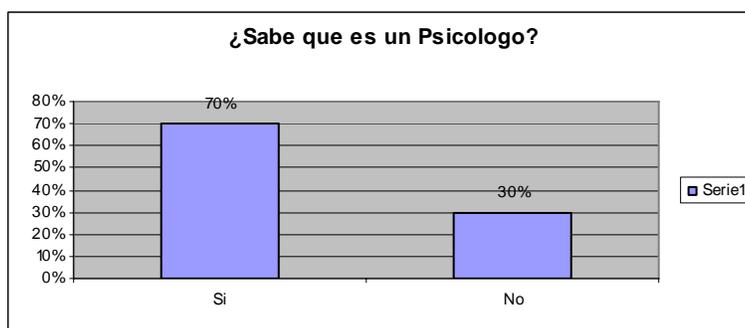
9. ¿Cree usted que su paciente necesita recibir apoyo emocional?

Si	No
70% 7	30% 3



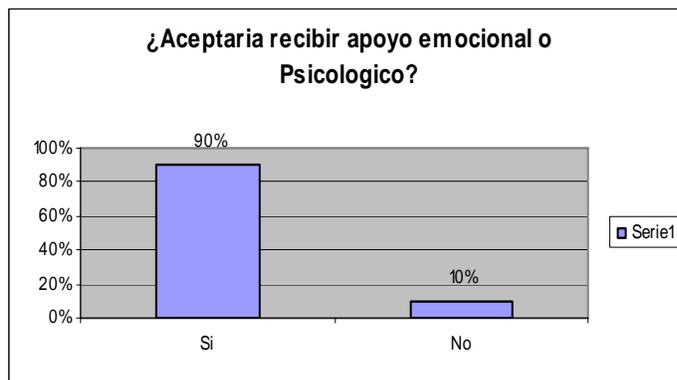
10. ¿Sabe usted lo que es un Psicólogo?

Si	No
70% 7	30% 3



11. ¿Aceptaría usted recibir apoyo emocional o Psicológico?

Si		No	
90%	9	10%	1



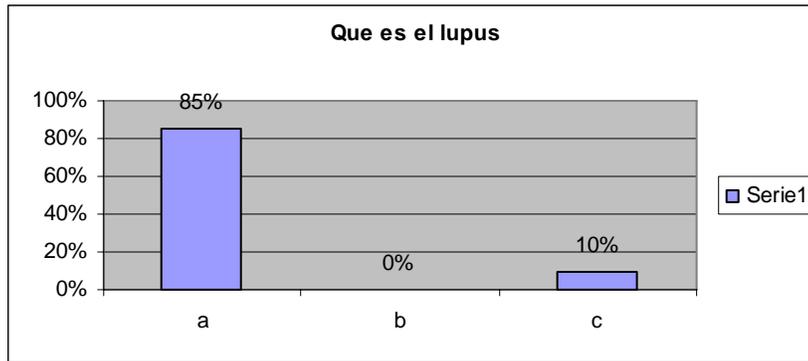
ASPECTOS SUGERIDOS POR LOS MEDICOS DE LA UNIDAD DE REUMATOLOGIA

	MEDICO A	MEDICO B
Definición de la enfermedad	X	X
Etiología de la enfermedad	X	
Tipos de lupus eritematoso		
Historia de la enfermedad	X	
Fisiopatología del Lupus	X	
Signos y Síntomas	X	X
Diagnóstico de la enfermedad	X	
Tratamiento	X	X
Farmacocinética de los medicamentos		
Mecanismo de acción de los medicamentos	X	
Reacciones adversas de los medicamentos	X	X
Terapia coadyuvante	X	
Nutrición	X	
Manejo de reacciones adversas	X	X

7.2 RESULTADOS CUESTIONARIO DE COMPRENSIÓN GUIA EDUCATIVA PARA PACIENTES CON LA ENFERMEDAD DE LUPUS ERITEMATOSO

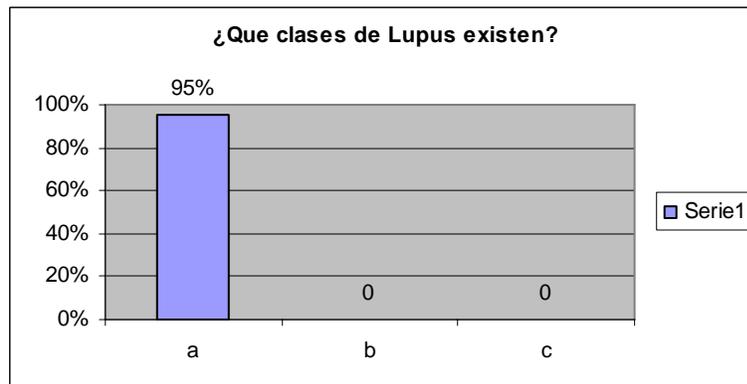
1. ¿Que es el lupus?

A .Es una enfermedad del sistema nervioso	17	85%
b. Es un descontrol del sistema inmunológico en el que las defensas del cuerpo nos ataca a nosotros mismos, provocando inflamación en muchas partes del cuerpo.	0	
c. El organismo se descontrola y mata a las células.	2	10%



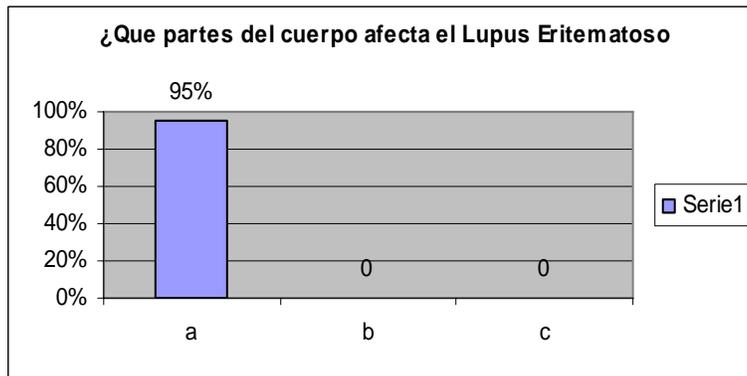
2. ¿Que clases de lupus existen?

a.Lupus eritematoso sistémico, Discoide, Neonatal, Secundario	19	95%
b. Lupus nervioso	0	
c. Ninguna de las anteriores.	0	



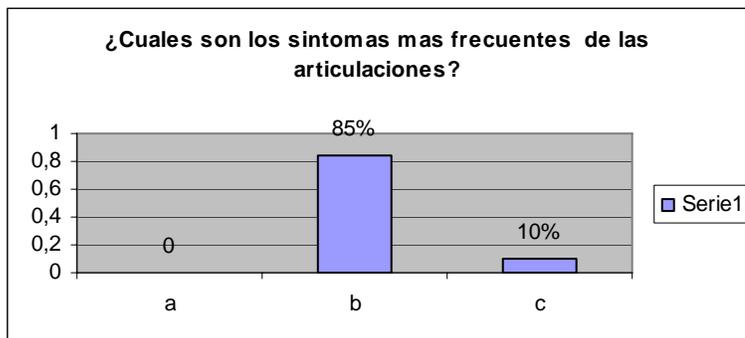
3. ¿Que partes del cuerpo afecta el lupus eritematoso?

a. Cabeza y pies	0	
b. Piel, riñones, estomago, nervios, articulaciones, huesos, ojos,	19	95%
c. Uñas y pelo.	0	



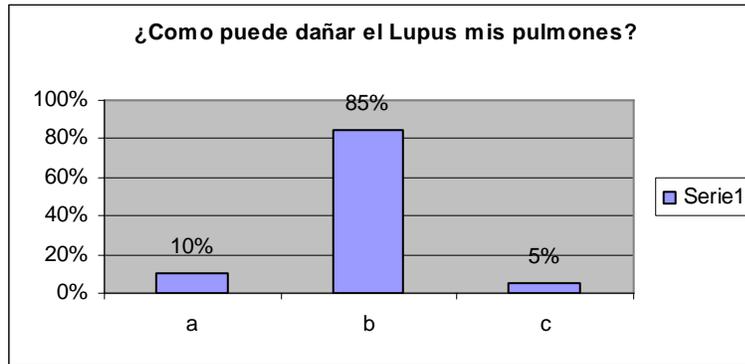
4. Cuales son los síntomas mas frecuentes en las articulaciones?

a. Dolor, rigidez e inflamación	17	85%
b. Picazón	0	
c. Hinchazón	2	10%



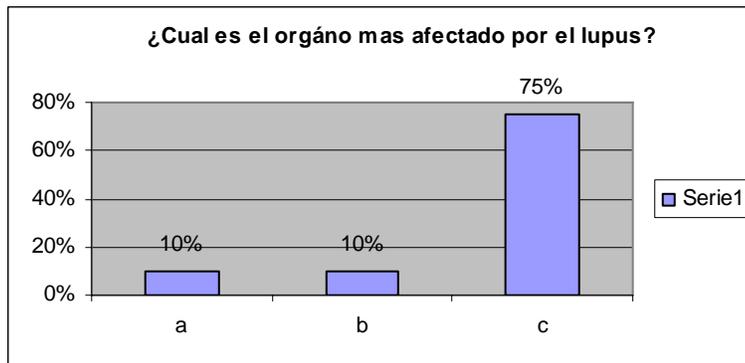
5. Como puede dañar el Lupus mis pulmones?

a. Provoca tos	2	10%
b. Pleuresía (inflamación en la membrana que envuelve los pulmones)	17	85%
c. Catarro y sueño	1	5%



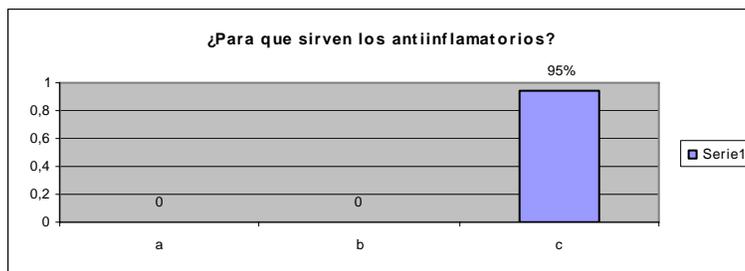
6. Cual es el órgano mas afectado por las personas que padecen de lupus eritematoso?

Huesos	2	10%
Corazón	2	10%
Riñón	15	75%



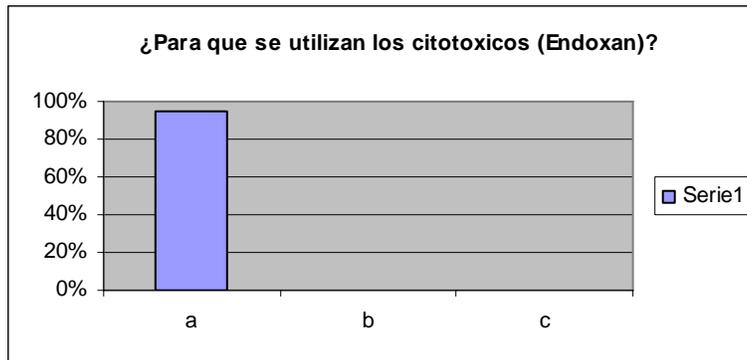
7. ¿Para que sirven los antiinflamatorios y analgésicos en el lupus eritematoso?

a. Para aliviar el reflujo de ácido del estomago	0	
b. Para aliviar la picazón	0	
c. Para aliviar el dolor y la inflamación	19	95%



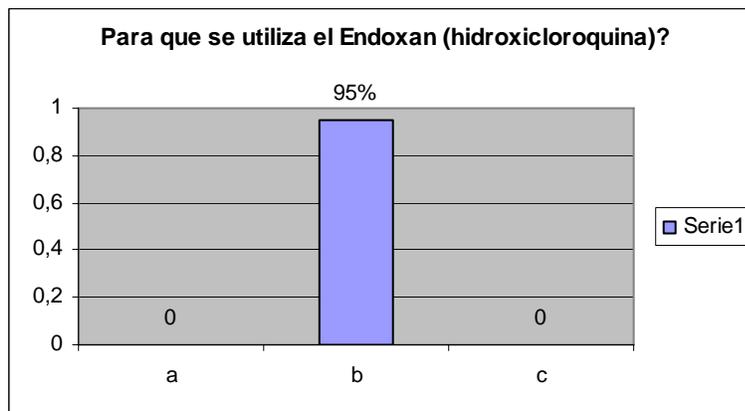
8. Para que se utiliza los Citotóxicos (Endoxán)?

a. Ayuda a disminuir la hiperactividad de los anticuerpos.	19	95%
b. Relaja los músculos	0	
c. Para la caída del cabello.	0	



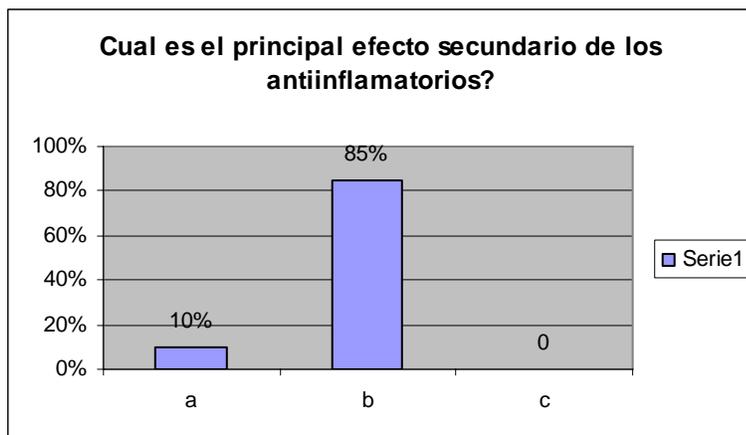
9. Para que se utiliza el Plaquinol (hidroxicloroquina)?

a. Contribuye a eliminar las impurezas del cuerpo	0	
b. Contribuyen a reducir la inflamación en el lupus eritematoso así como las lesiones de los huesos.	19	95%
c. Contribuye a disminuir la presión del ojo.	0	



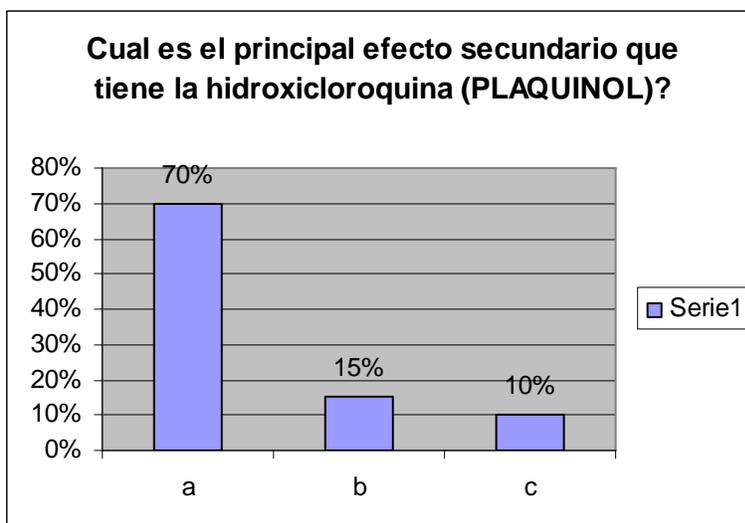
10. ¿Cual es el principal efecto secundario de los antiinflamatorios?

a. Disfunción eréctil	2	10%
b. Irritación gástrica	17	85%
c. Cara de luna y joroba de búfalo.	0	



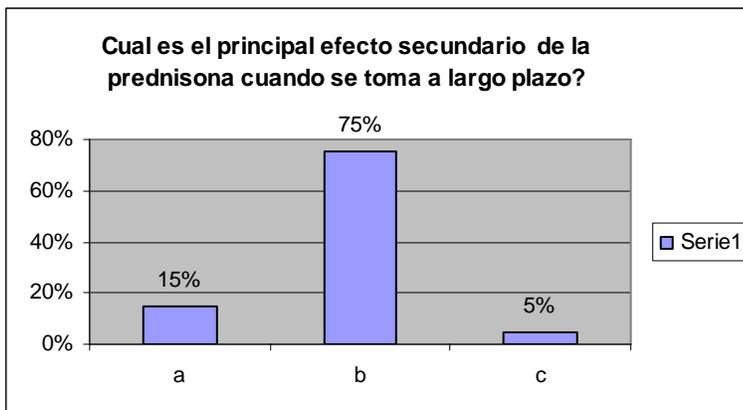
11. Cual es el principal cuidado que se debe tener al tomar cloroquina (PLAQUINOL)?

a. Daño en la retina del ojo	14	70%
b. Daño en el hígado	3	15%
c. Daño en los pulmones.	2	10%



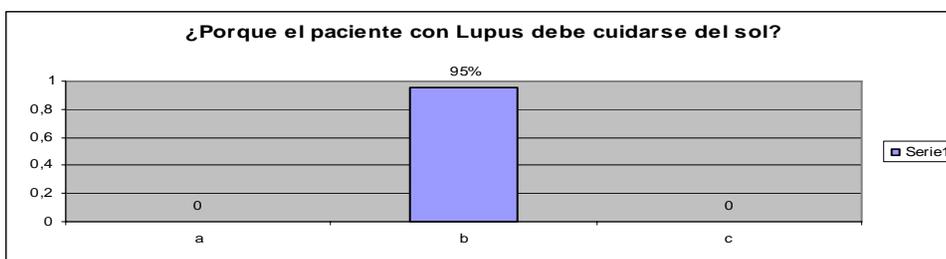
12. Cual es el principal efecto secundario de la Prednisona cuando se toma a largo plazo?

a. Irritación gástrica, adelgazamiento de la piel, disminución de las defensas del cuerpo.	3	15%
b. Síndrome de Cushing	15	75%
c. a y b son correctas.	1	5%



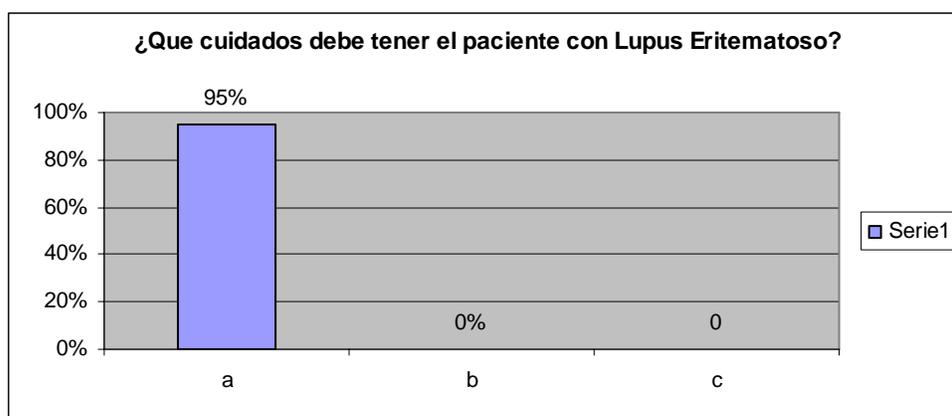
13. Porque el paciente con lupus debe cuidarse del sol?

a. Por las quemaduras que este provoca	0	
b. La enfermedad de lupus se activa con el sol.	19	95%
c. La enfermedad disminuye con el sol.	0	



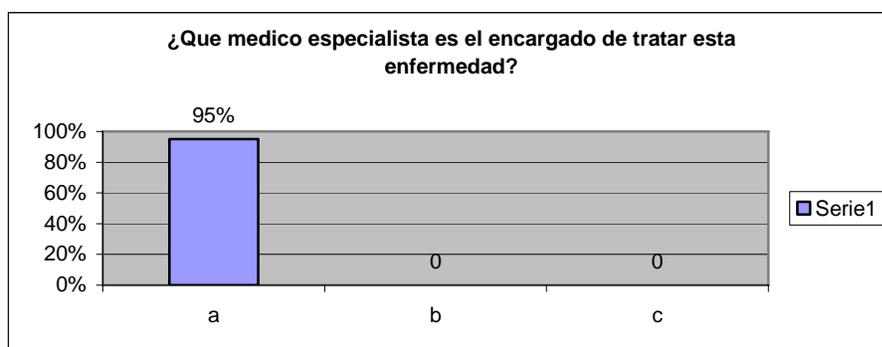
14. Que cuidados debe tener el paciente con lupus eritematoso?

a. Protegerse del sol, tomar los medicamentos todos los días, asistir al medico mensualmente para chequear la actividad de la enfermedad, hacer ejercicio.	19	95%
b. tomar bastante agua, asolearse mucho y tomarse los medicamentos.	0	
c. ninguna de las anteriores.	0	



15. Que medico especialista es el encargado de tratar esta enfermedad.

Reumatólogo, y medico internista	19	95%
Otorrinolaringólogo	0	
Ginecólogo	0	



8. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Se realizó una encuesta diagnóstica a 20 pacientes que asisten a la consulta externa de la unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt para determinar el grado de conocimiento que el paciente tiene sobre la enfermedad de lupus. Para poder así elaborar la guía educativa basada en las necesidades e inquietudes que el paciente demanda.

El 65% (13p) no tiene conocimiento de la definición y tratamiento de la enfermedad del lupus.

El 100 % (20p) que integran la muestra universal no saben la etiología de la enfermedad de Lupus Eritematoso.

El 85% (17 p) cree que el sexo femenino tiene mayor incidencia en el padecimiento de esta enfermedad.

El 80% (16 p) no conoce todos los signos y síntomas que caracterizan la enfermedad.

El 75 % (15 p), no tiene conocimiento de los órganos que con mayor frecuencia puede afectar la hiperactividad del sistema inmunológico.

Es muy importante para el paciente con lupus adherirse a un tratamiento farmacológico para el mejoramiento de su calidad de vida.

El 60% (12 p) no conoce la terapéutica de ninguno de los medicamentos que tiene prescritos en su protocolo de tratamiento.

El 60 % (12 p) no tiene conocimiento de las reacciones adversas de los medicamentos que conforman el protocolo de tratamiento.

Todos los pacientes encuestados en la primera fase de la investigación mostraron interés en conocer todo lo relacionado a su enfermedad como: Etiología, clasificación, tratamiento, reacciones adversas, contraindicaciones etc.

El departamento de docencia e investigación solicitó redactar un cuestionario para los familiares del paciente con el fin de evaluar el grado de afección psicológico en el paciente y su familia.

De los pacientes que asisten a la unidad de reumatología únicamente 50% (10 pacientes) asisten con acompañante o familiar. El otro 50% asisten solos a las consultas mensuales.

El 70% (7 personas) no conoce los signos y síntomas característicos de la enfermedad de lupus..

Según la pregunta No.3 ¿Cómo se siente con la enfermedad de su paciente? Los familiares expresan que en un 80% (8 personas) se sienten tristes, 20% (4p) se sienten impotentes, 10% (1 p) tienen miedo, 20 % (2 personas) desesperación por el padecimiento de esta enfermedad de uno de sus miembros.

Los cambios de humor son muy frecuentes en esta enfermedad por lo que se pudo determinar que el 60% (6p) expresa que el paciente presenta mal carácter, 20% (2 p) tiene poca actividad , el 30% (3 p) el paciente llora por cualquier motivo, el 40% (4p) el paciente no lleva ningún tipo de vida social y el 20% (2 p) el paciente es optimista y la enfermedad no es ningún impedimento para hacer su vida normal.

La principal causa de la poca adherencia a un tratamiento farmacológico por parte del paciente es la falta de recursos económicos para adquirir su tratamiento completo.

El 70 % de los familiares reconocieron necesitar ayuda emocional para sobrellevar la enfermedad de lupus en su núcleo familiar.

El personal médico coincide en que la guía debe estar basada en generalidades de la enfermedad como definición, signos y síntomas tratamiento reacciones adversas, manejo de reacciones adversas.

Posteriormente se validó la guía en la unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt con los 20 pacientes diagnosticados y evaluados con anterioridad por medio del examen diagnóstico.

Por medio de un cuestionario de comprensión que mediría los conocimientos que el paciente obtendría después de leer y analizar la guía. La encuesta estaba dividida en tres partes; comprensión de la enfermedad, tratamiento y reacciones adversas, cuidados generales de la enfermedad para llevar una vida saludable.

El 85% (17p) comprendió correctamente la definición de Lupus Eritematoso y únicamente el 10% (2P) no pudieron definir la enfermedad correctamente.

El 95% (19P) conocen la clasificación de la enfermedad de lupus.

El 95% (19P) determinan cuales son los órganos que con regularidad afecta la enfermedad.

En la pregunta ¿Cómo puede dañar el lupus los pulmones? El 90% (18P) define a la Pleuresía como uno de los principales síntomas de afección del pulmón.

El órgano que con mayor frecuencia es afectado en un 50% de los pacientes por el lupus es el riñón por lo que el 75% (15P) está consciente de dicha aseveración mientras el 20% (4P) define otros órganos como los principales órganos afectados por la enfermedad.

Para determinar la comprensión del tratamiento farmacoterapéutico se formularon preguntas acerca del uso terapéutico, indicación, reacciones adversas, contraindicaciones.

El 90% (18P) conocen el uso de los analgésicos y antiinflamatorios.

La pregunta relacionada con el uso de los citotóxicos (Endoxan) el 95%(19P), conocen la indicación, uso y objetivo terapéutico del medicamento.

El 95% (19p) conocen la indicación, objetivo terapéutico de la hidroxicloroquina (Plaquinol).

Los medicamentos utilizados en el lupus eritematoso presentan muchas reacciones adversas por lo que es de suma importancia que el paciente los identifique y conozca las medidas a seguir cuando estas se presenten.

Evaluando los medicamentos más importantes se logró determinar que los pacientes después de leída y comprendida la guía tienen conocimientos mas profundos sobre su tratamiento, reacciones adversas, contraindicaciones etc.

El 85% (17) definen la irritación gástrica como la principal reacción adversa mas frecuente provocado por los analgésicos y antiinflamatorios.

El 70%(14p) definen el daño en la retina como la reacción adversa mas frecuente de la cloroquina utilizado para suprimir los efectos de inflamación de los huesos.

La prednisona es el inmunosupresor más utilizado en la terapia del lupus eritematoso, pero al igual que la cloroquina sus efectos adversos son considerables si se toman a largo plazo, según la pregunta formulada acerca de los efectos secundarios de la prednisona, el 90% (18P) identifican al síndrome de Cushing como el principal efecto secundario.

El cuidado especial que el paciente debe tener para sobre llevar esta enfermedad es muy importante ya que esto evitará que la enfermedad tenga complicaciones serias.

El 95% (19p) reconoce que los principales cuidados que el paciente de lupus debe de tener es la adherencia a su tratamiento farmacoterapéutico, evitar tomar directamente los rayos del sol, hacer ejercicio, asistir al médico periódicamente. 95% (19p) están conscientes de la importancia de llevar a cabo las recomendaciones para llevar una vida saludable.

El paciente de lupus debe saber a que médico dirigirse cuando presente alguna complicación de su enfermedad.

El 95% (19 P) reconocen que el médico especialista para tratar esta enfermedad es el médico internista y el reumatólogo

9. CONCLUSIONES

1. Se logró determinar en un 65% la carencia de información que el paciente de Lupus que asiste a la unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt tiene de su enfermedad.
2. Según el cuestionario diagnóstico se logró determinar que el 65% conoce la indicación terapéutica de su tratamiento.
3. El 60% de los pacientes no conoce las reacciones adversas de los medicamentos que conforman el protocolo de tratamiento.
4. El 50% de los familiares de los pacientes diagnosticados con la enfermedad de Lupus no tienen ningún conocimiento del diagnóstico, tratamiento, reacciones adversas, y cuidados que debe tener el paciente.
5. El 80% de los familiares indica que el factor económico es la principal causa de la poca adherencia del tratamiento farmacológico.
6. Se elaboró la guía educativa para pacientes con Lupus Eritematoso con los aspectos de interés, que según, el equipo médico debe tener para la comprensión de la enfermedad como son: concepto de la enfermedad, etiología, tratamiento, reacciones adversas, contraindicaciones y cuidados especiales.
7. Los conocimientos que el paciente tiene sobre las generalidades de la enfermedad después de comprendida la guía son del 86%.
8. El 95% de los pacientes después de comprendida la guía puede definir la indicación terapéutica de todos los medicamentos que conforma su protocolo de tratamiento.
9. El 76% de los pacientes después de comprendida la guía puede definir las principales reacciones adversas de los medicamentos que conforma el protocolo de tratamiento del Lupus.
10. El 95% de los pacientes conoce los cuidados que debe tener un paciente con lupus.

10. RECOMENDACIONES

1. El médico especialista de la Unidad de Reumatología del Hospital Roosevelt debe orientar y educar al paciente sobre la enfermedad de lupus eritematoso por medio de charlas, folletos informativos, videos, debates.
2. El Químico farmacéutico debe apoyar al personal médico de la unidad de Reumatología en otorgar información sobre el tratamiento farmacológico al paciente de lupus, así como de explicar la indicación terapéutica, reacciones adversas, contraindicaciones de los medicamentos en general.
3. Las reacciones adversas de los medicamentos que conforman los protocolos de tratamiento de la enfermedad de lupus son muy diversas y frecuentes por lo que es necesario que el Químico farmacéutico oriente al paciente sobre el manejo y prevención de las mismas.
4. Debe realizarse un seguimiento farmacoterapéutico a cada paciente de lupus eritematoso, para evaluar la necesidad, efectividad y seguridad de cada uno de los medicamentos prescritos a través de incorporar un programa de atención Farmacéutica a pacientes ambulatorios.
5. Trabajar conjuntamente Médico especialista - Químico farmacéutico para lograr el único objetivo importante que es la salud del paciente.
6. Evaluar la comprensión de otro medio de información como video, charlas educativas, volantes informativos.

11. BIBLIOGRAFIA:

1. Barrera Fernández H. 1997, *Guía Informativa sobre el buen uso de los medicamentos dirigida al paciente Geriátrico*, Tesis Licenciada en Químico Farmacéutico. Universidad de San Carlos de Guatemala. Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia. Escuela Química Farmacéutica.
2. González Velásquez E. 1999, *Elaboración y Validación de una Guía educativa dirigida al club del paciente hipertenso, artrítico y diabético del Centro de Atención Medica Integral para pensionados (CAMIP)*, Tesis Licenciada en Químico Farmacéutico. Universidad de San Carlos de Guatemala. Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia. Escuela Química Farmacéutica.
3. Salazar Rivera E. 2003, "Guía informática sobre el conocimiento del cáncer y de los medicamentos oncológicos dirigida a padres de familia de pacientes de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica". Tesis Licenciada en Químico Farmacéutico, Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia, Escuela de Química Farmacéutica.
4. Vásquez Barrientos O., 1987 *Manifestaciones Clínicas más frecuentes en 18 casos de Lupus eritematoso sistémico diagnosticados en el Departamento de Medicina Interna del Hospital Roosevelt enero 1976-1986*. Tesis Licenciada en Medico Cirujano. Universidad de San Carlos de Guatemala. Facultad de Ciencias Médicas.
5. Herrera de Guise C. 2003, *Tratamiento de Nefropatía lúpica Hospital general San Juan de Dios e Instituto Guatemalteco de seguridad Social 1996-2003*. Tesis Licenciada en Médico Cirujano, Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias medicas.
6. Orellana E. 1989 *Determinación de Morbimortalidad de pacientes con Lupus Eritematoso sistémico en Guatemala*. Tesis Licenciada en Médico Cirujano Universidad Francisco Marroquín.
7. Asociación Colombiana de Facultades de Medicina ASCOFARME 1999 Colombia "Guía Práctica Clínica basada en evidencia de Lupus Eritematoso" consultado el 15 marzo 2006 Disponible <http://www.ascofarme.org.co/>
8. Universidad católica de Chile Iowa 2001 Chile. *Lupus Eritematoso*, Consultado 15 de enero 2007, Disponible <http://www.lib.iowa.edu/hardin/med/español/lupus.html>.

9. Asociación Lupus Argentina 1993. Argentina. Consultado el 15 de enero 2007, disponible [www.http:// www.drwebsa.co.ar/alva/pres.htm](http://www.drwebsa.co.ar/alva/pres.htm)
10. Fundación Mexicana de lupus. Guadalajara México 1998. Consultado el 17 de mayo 2006 Disponible en: http://www.e-mexico.gob.mx/wb2/eMex/eMex_Fundacion_Mexicana_de_Lupus_Guia_de_pacientes
11. Algunos Aspectos Históricos del Nacimiento y desarrollo del Hospital Roosevelt Guatemala. 2006. Guatemala. Hospital Roosevelt.
12. Harrison 2002 Principios de Medicina Interna 13a edición Vol. II Editorial Interamericana McGraw-Hill. Pág. 1889-1895
13. Cecil, Tratado de Medicina Interna, 1994 20ª edición Volumen II Editorial McGraw - Hill Interamericana, México. Pág. 1703-1713
14. Boumpas DT, Fessler BJ, Austin HA 1995 Systemic Lupus Erythematosus: Emerging concepts. Ann Intern Med. pag. 123.
15. Asociación Lupus Argentina 1993 Editorial Revista ALUA. Consultado el 10 de enero disponible en: <http://www.alua.org.ar>.
16. Rojas William M. 2001 Inmunología 12ª Edición Editorial CIB Medellín Colombia. Pags. 326-332.
17. Katzung Bertram G. 2002 Farmacología Básica y Clínica 8ª Edición Editorial El Manual Moderno México D.F. - Bogotá, D.C. Pág. 1086- 1089
18. Curtis, Sutter, Walter, Hoffman, Page, 1996 Farmacología Integrada, Editorial Harcourt España S.A. Pág. 326-346
19. Manual National Institutes of Health 2000 Systemic Lupus Erythematosus, Handout on Health, National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and skin diseases pag. 1-33
20. Tortora Grabowski 2001 Principios de Anatomía y Fisiología Trad. Rubén Israel Sánchez 9 edición Oxford México Pág. 137, 138,778.
21. Harrison 1998 Principios de Medicina Interna Trad. Dr. José Luis Agud Aparicio 14 edición Vol II editorial Mac Graw Hill, Pág. 2128 - 2135

22. Thomas M. Scotti 1980 Anatomía Patológica Básica, 9ª edición, Editorial Mosby Company, Toronto-Londres, Pág. 688
23. Dr. Frederick Meyers 1980 Manual de Farmacología Clínica, 4ta edición Editorial Moderno S.A., México Pág. 352.
24. William Rojas M. 1998 Inmunológica, 11a edición, Editorial Corporación para investigaciones Biológicas, Pág. 326, 327,339.
25. Arthritis Foundation 2004 Análisis de Sangre. Consultado el 12 de enero 2006 disponible:
http://www.arthritis.org/Espanol/enfermedades/pruebas_de_lab/sangre.asp
26. Martha J. Millar 1985 Fisiopatología Editorial Interamericana México DF
Warren E. Levinson Ernest Jawetz Editorial Manual Moderno, México 1989,
Pág. 498.
27. Ramón García- Pelayo 1987 Pequeño Larousse, Ediciones Larousse, Pág. 42.
28. Acevedo Marco Antonio 2000 Elementos de Patología Clínica 2da Edición Vol. II Guatemala Pág. 286
29. Luis Acharerandio S.J 1993 Iniciación a la Practica de la Investigación, Editor Universidad Rafael Landívar Pág. 18.

ANEXOS

Universidad de San Carlos de Guatemala
Facultad de Ciencias Químicas y farmacia
Unidad de Reumatología Hospital Roosevelt.

Encuesta para personal médico
Unidad de Reumatología Hospital Roosevelt

Marque con una X los aspectos que considere deban ser tomados en cuenta para la elaboración de una Guía educativa para el paciente con la enfermedad de Lupus Eritematoso que será dirigida a pacientes que asisten a esta unidad.

Aspectos

Definición de la enfermedad	
Etiología de la enfermedad	
Tipos de lupus eritematoso	
Historia de la enfermedad	
Fisiopatología del Lupus	
Signos y Síntomas	
Diagnóstico de la enfermedad	
Tratamiento	
Farmacocinética de los medicamentos	
Mecanismo de acción de los medicamentos	
Reacciones adversas de los medicamentos	
Terapia coadyuvante	
Nutrición	
Manejo de reacciones adversas	

OBSERVACIONES Y SUGERENCIAS:

Universidad de San Carlos de Guatemala
Facultad de Ciencias Químicas y farmacia
Unidad de Reumatología Hospital Roosevelt.

Cuestionario diagnóstico para el paciente con
Lupus Eritematoso Sistémico
Unidad de Reumatología Hospital Roosevelt

Responda en el espacio en blanco lo que se le pide.

1. ¿Sabe que es la enfermedad de Lupus Eritematoso Sistémico (LES)?

Si No

2. Escriba con palabras que es el Lupus.

3. ¿Sabe cuál es la causa de la enfermedad?

4. ¿Quién cree usted que padece más esta enfermedad?

Hombres

Mujeres

Niños

5. ¿Conoce las molestias que da la enfermedad de Lupus eritematoso? ¿Cuales son?

6. ¿Sabe que partes del cuerpo afecta con mayor frecuencia el Lupus?

7. Sabe el nombre de los medicamentos que usted toma?

Si No

8. Para que sirve cada uno de los medicamentos que usted toma?

9. Sabe las molestias que pueden darle estos medicamentos?

10. Porque es importante seguir un tratamiento farmacológico?

11. Cree que es importante el estado de ánimo, alimentación y el hacer ejercicio cuando se padece esta enfermedad

Si No

12. ¿Qué le gustaría saber de su enfermedad y su tratamiento?

8. ¿Su paciente demuestra interés por su enfermedad?

Si _____ No _____

9. ¿Observa usted que su paciente se cuida?

Si _____ No _____

10. ¿Cómo?

- a. Cuida su alimentación
- b. Hace ejercicio
- c. Toma todos sus medicamentos
- d. Se protege del sol

11. ¿Cree usted que su paciente necesita recibir apoyo emocional?

Si _____ No _____

12. ¿Sabe usted lo que es un Psicólogo?

Si _____ No _____

13. ¿Aceptaría usted recibir apoyo emocional o Psicológico?

Si _____ No _____

Cuestionario de Validación

1. ¿Que es el lupus?

- a. Es una enfermedad del sistema nervioso
- b. Es un descontrol del sistema inmunológico en el que las defensas del cuerpo nos ataca a nosotros mismos, provocando inflamación en muchas partes del cuerpo.
- c. El organismo se descontrola y mata a las células.

2. ¿Que clases de lupus existen?

- a. lupus eritematoso sistémico, Discoide, Neonatal, Secundario
- b. lupus nervioso
- c. ninguna de las anteriores.

3. ¿Que partes del cuerpo afecta el lupus eritematoso?

- a. cabeza y pies
- b. piel, riñones, estomago, nervios, articulaciones, huesos, ojos,
- c. Uñas y pelo.

4. ¿Cuales son los síntomas mas frecuentes en las articulaciones?

- a. dolor, rigidez e inflamación
- b. picazón
- c. hinchazón

5. ¿Como puede dañar el Lupus mis pulmones?

- a. Provocar una tos
- b. Pleuresía (inflamación en la membrana que envuelve los pulmones)
- c. Catarro y sueño

6. ¿Cual es el órgano mas afectado por las personas que padecen de lupus eritematoso?

- a. huesos
- b. corazón
- c. riñón

7. ¿Para que sirven los antiinflamatorios y analgésicos en el lupus eritematoso?

- a. Para aliviar el reflujo de ácido del estomago
- b. Para aliviar la picazón
- c. Para aliviar el dolor y la inflamación

8. ¿Para que se utiliza los Citotóxicos (Endoxán)?

- a. Ayuda a disminuir la hiperactividad de los anticuerpos.
- b. Relaja los músculos
- c. Para la caída del cabello.

9. ¿Para que se utiliza el Plaquinol (hidroxicloroquina)?

- a. Contribuye a eliminar las impurezas del cuerpo
- b. Contribuyen a reducir la inflamación en el lupus eritematoso así como las lesiones de los huesos.
- c. Contribuye a disminuir la presión del ojo.

10. ¿Cual es el principal efecto secundario de los antiinflamatorios?

- a. disfunción eréctil
- b. irritación gástrica ,
- c. cara de luna y joroba de búfalo.

11. ¿Cual es el principal efecto secundario que tiene la hidroxicloroquina (PLAQUINOL)?

- a. daño en la retina del ojo
- b. daño en el hígado
- c. daño en los pulmones.

12. ¿Cual es el principal efecto secundario de la prednisona cuando se toma a largo plazo?

- a. Irritación gástrica, adelgazamiento de la piel, disminución de las defensas del cuerpo.
- b. Síndrome de Cushing
- c. a y b son correctas.

13. ¿Porque el paciente con lupus debe cuidarse del sol?

- a. Por las quemaduras que este provoca
- b. La enfermedad de lupus se activa con el sol.
- c. La enfermedad disminuye con el sol.

14. ¿Que cuidados debe tener el paciente con lupus eritematoso?

- a. Protegerse del sol, tomar los medicamentos todos los días, asistir al medico mensualmente para chequear la actividad de la enfermedad, hacer ejercicio.
- b. tomar bastante agua, asolearse mucho y tomarse los medicamentos.
- c. ninguna de las anteriores.

15. ¿Que médico especialista es el encargado de tratar esta enfermedad.

- a. Reumatólogo, y medico internista
- b. Otorrinolaringólogo
- c. Ginecólogo

¿QUÉ ES EL SISTEMA INMUNOLÓGICO?

El sistema inmunológico es un conjunto de células y moléculas que protegen al cuerpo de infecciones por medio de la identificación y eliminación de agentes extraños, como bacterias, virus, hongos etc.

¿QUÉ ES UN ANTICUERPO Y PARA QUE SIRVE?

Los anticuerpos son producidos por células del sistema inmune en respuesta a la presencia de sustancias extrañas, virus o bacterias que representen una amenaza para el organismo: como químicos, virus, esporas o toxinas de las bacterias. A estas sustancias extrañas se les llama antígenos.

¿QUÉ ES EL LUPUS ERITEMATOSO?

El lupus eritematoso es una enfermedad, donde el sistema inmunológico no reconoce adecuadamente los agentes extraños de los propios y ataca al propio cuerpo, provocando inflamación y daño en muchos órganos.

¿CUANTAS CLASES DE LUPUS EXISTEN?

Lupus Eritematoso sistémico:

Es una enfermedad inflamatoria crónica y generalizada que puede afectar pulmones, riñones, piel, corazón, articulaciones entre otros.

La cual consiste en que el sistema inmunológico en vez de formar anticuerpos que lo protejan contra bacterias, virus y otros cuerpos extraños como es su función los hace contra cualquier tejido propio.

Lupus eritematoso Cutáneo:

Afecta exclusivamente la piel, se identifica por ronchas que aparecen en la cara, cuello y piel del cuero cabelludo.

El diagnóstico se corrobora con una biopsia de la piel.



Lupus eritematoso inducido por drogas (Lupus Like)

Es causado por el uso de algunos medicamentos como la Hidralacina, procainamida, isoniazida, hidantoina, clorpromazina, quinidina y acetambutol, este tipo de lupus inducido por medicamentos desaparece después de suspendido o eliminado el medicamento del organismo.

¿Las manifestaciones de la inflamación pleural?

Dolor para respirar, dolor punzante en el pecho y la espalda cuando se toma aire profundamente, fiebre o tos.



ESTÓMAGO

Se manifiestan por náuseas, diarrea trastornos intestinales, inflamación del esófago, reflujo gástrico, también es muy frecuente la pancreatitis (inflamación del páncreas) a consecuencia de los medicamentos como los antiinflamatorios y esteroides.

RIÑÓN

El riñón es uno de los principales órganos afectados por la enfermedad de lupus eritematoso.

Por lo regular existe un depósito de proteínas en el riñón, provocando una insuficiencia renal que puede llegar a ser una de las principales causas de deterioro de la calidad de vida del paciente con Lupus.



OJOS

Entre las afecciones de los ojos podemos mencionar, infecciones frecuentes de la conjuntiva del ojo llamada conjuntivitis, vasculitis, inflamación de los nervios oculares, resequedad en el ojo.



SANGRE

En la enfermedad del lupus el 50% de los pacientes presentan una disminución de los glóbulos blancos (leucopenia), así como una alteración en los factores de coagulación provocando algunas veces hemorragias o mucha coagulación provocando trombosis.



COMO SE DECTECTA EL LUPUS ERITEMATOSO?

Para obtener un diagnóstico su médico debe realizar

- Historia medica
- Examen Físico
- Pruebas de laboratorio



COMO SE HACE EL DIAGNÓSTICO?

Considerando lo difícil que es hacer el diagnóstico de la enfermedad se ha establecido un interrogatorio dirigido a investigar ciertos signos y síntomas que se han observado con frecuencia. Si al final del interrogatorio y de la exploración física el paciente tiene 4 o mas de los criterios establecidos al mismo tiempo o durante un periodo corto de tiempo se puede hacer el diagnóstico de lupus.

1. Dermatitis de las mejillas
2. Alteraciones discoides (redondeadas) en la piel.
3. Sensibilidad a la luz ultravioleta.
4. Ulceras bucales que no son dolorosas.
5. Dolores articulares sin haber deformidad de las articulaciones.
6. Inflamación de pleura (membrana que recubre los pulmones)
7. Alteraciones renales, proteinuria mayor de 0.5 gm/24hrs.

8. Alteraciones neurológicas(convulsión, psicosis, depresión)
9. Alteraciones hematológicas (anemia, leucopenia (glóbulos blancos bajos), trombocitopenia (plaquetas bajas).
10. Alteraciones inmunológicas Células LE (lupus eritematoso) positivas, prueba positiva para sífilis (VDRL) y anticuerpos ADN o Sm.
11. Anticuerpos antinucleares positivos.

TRATAMIENTO

El tratamiento se diseña en forma individual a cada paciente.

Antiinflamatorios:

Usos:

Contribuyen a disminuir el dolor y la inflamación de las articulaciones, dolor muscular, fiebre.

Entre estos podemos encontrar la **aspirina acetaminofén, ibuprofén** entre otros.



Efectos adversos:

Entre los más frecuentes se encuentran **irritación gástrica**.

Efectos menos frecuentes: Insuficiencia renal y daño en el hígado **por su consumo excesivo**.

Estos medicamentos es recomendable tomarlos con alimentos u otros medicamentos que protejan el estómago.

ANTIPALUDICOS

Contribuyen a reducir la inflamación en el lupus eritematoso así como las lesiones de los huesos. Bloquean los efectos de la luz ultravioleta, suprimiendo la reactividad inmune y formación de anticuerpos.

Entre los medicamentos más conocidos están la **Hidroxicloroquina (Plaquenil)** y **Cloroquina (Aralen), Quinacrina (Atebrina)**

Efectos adversos:

Comprenden problemas oculares como daño en la retina, miopatía e inflamación en los nervios ópticos, alteraciones gastrointestinales, coloración amarillenta en la piel, dolores de cabeza, nerviosismo, cólicos y vómitos.

Precauciones

Es necesario efectuar estudios oftalmológicos periódicos, al menos una vez al año ya que el daño en la retina está relacionada con la frecuencia del consumo de éste medicamento.

**CITOTOXICOS**

Los pacientes cuyos riñones o sistema nervioso estén afectados pueden utilizar medicamentos que controlen la hiperactividad del sistema inmunológico

Estos medicamentos pueden administrarse por vía oral o por infusión (introducción de gotas del medicamento en una vena a través de una pequeña sonda.)

Ciclofosfamida (Endoxan)

Ayuda a disminuir la hiperactividad de los anticuerpos.

**Efectos adversos:**

Náuseas, vómitos, caída del cabello trastornos del a vejiga, disminución de la fertilidad y aumento del riesgo de contraer infecciones.

El uso de ciclofosfamida durante el embarazo puede afectar al feto, además puede ser extremadamente perjudicial para los bebés lactantes.

Azatioprina

Funciona suprimiendo la inflamación.

La utilización de azatioprina en el LES resulta beneficioso para controlar la enfermedad activa, así como disminuir el consumo de corticoesteroides.

Efectos adversos:

Daño en el hígado, disminución de los glóbulos blancos, anemia.



INMUNOSUPRESORES

Entre estos podemos encontrar la prednisona que tienen un intenso efecto supresor sobre muchos anticuerpos en el sistema inmunológico.

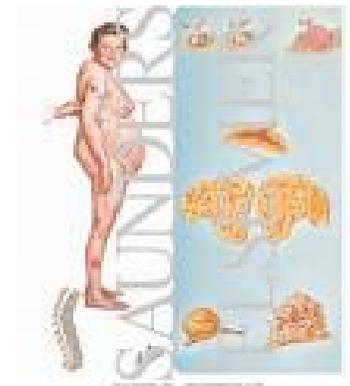
Efectos adversos:

Síndrome de Cushing, aumento del apetito y del peso, inflamación, hinchazón de las mejillas, adelgazamiento de la piel, caída del cabello, hematomas (moretones), acidez estomacal, cambios de humor, depresión, debilidad muscular, adelgazamiento de los huesos (osteoporosis), hipertensión, diabetes, cataratas, glaucoma (presión alta en el globo ocular).

Que es el Síndrome de Cushing?

El síndrome de Cushing que aparece en pacientes con lupus eritematoso es causado por el uso prolongado de corticoesteroides y es una alteración hormonal del cortisol provocando ciertos síntomas como:

- Cara de luna llena (redonda, roja y llena)
- Joroba de búfalo (acumulación de grasa entre los hombros)
- Obesidad central con abdomen protuberante, brazos y piernas delgadas.
- Dolor de espalda
- Dolor de cabeza
- Acné
- Estrías de color púrpura en la piel del abdomen, muslos y mamas.
- Moretones que se presentan con frecuencia.
- Cambios mentales
- Impotencia
- Ausencia de la menstruación.



CUIDADOS QUE DEBE TENER EL PACIENTE CON LUPUS ERITEMATOSO

- El paciente debe asistir al médico periódicamente para evaluar la evolución de su enfermedad.
- El paciente con lupus eritematoso debe evitar la exposición excesiva al sol y aplicar frecuentemente cremas bloqueadoras de los rayos ultravioleta para prevenir las erupciones de la piel e incrementar los antígenos que producen anticuerpos que activan la enfermedad.



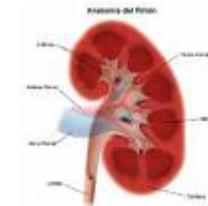
- El paciente debe estar pendiente de la hora y forma adecuada de tomar sus medicamentos para maximizar los efectos curativos de estos.



- El paciente de lupus que toma medicamentos como el Plaquinol (hidroxiquinina) deberá realizarse anualmente exámenes de la vista ya que este medicamento puede provocarle pérdida de la visión.



- El paciente con lupus debe preguntar a su médico sobre los exámenes de laboratorio donde evalúa su daño renal para ver si la enfermedad no ha dañado este sistema.



- El paciente debe observar si en su piel presenta moretones, enrojecimientos y si cuando tiene una herida tarda mucho en cicatrizar o sanarse.



¿QUE MEDICOS ESPECIALISTAS PUEDEN ATENDER ESTA ENFERMEDAD?

- Médicos internistas
- Reumatólogos y especialistas en enfermedades del colágeno.

QUE ENTIDADES NACIONALES E INTERNACIONALES PRESTAN APOYO A PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO?

NACIONALES

Clínicas AGAR

Atención especializada en enfermedades reumáticas y medicina interna.

Dirección: 26 av. 24-25 zona 5.

Teléfonos: 23356584, 23356591.

INTERNACIONALES

Federación Española de Lupus

Dirección electrónica [http:// www.felupus.org/contacta.php](http://www.felupus.org/contacta.php)

- Asociación de Lupus en Argentina.

Dirección electrónica: [http:// www.alua.org.ar//](http://www.alua.org.ar//)

La asociación de lupus cumple con la orientación y apoyo al enfermo con lupus y sus familiares y cuenta con un comité científico integrado por

expertos en el campo del Lupus Eritematoso y de otras enfermedades inmunológicas, nefrológicas y neurológicas.

- **Asociación Madrileña de enfermos de Lupus y amigos.**

Dirección electrónica: [hh://www.lupusmadrid.com/index.htm](http://www.lupusmadrid.com/index.htm)

- **Fundación Mexicana de Lupus, AC**

Dirección electrónica: fmxlupus@laguna.com.mx

Es una asociación cuyos objetivos son los de informar a los pacientes con Lupus y sus familiares acerca de las características de esta enfermedad, los diferentes grados de afección en cada individuo, los adelantos científicos en el diagnóstico, tratamiento y pronóstico.