

Lupus Society of Illinois: Viviendo con Lupus

Juan Schmukler, MD
Junio 2018



Objetivos de la charla

- Introducción al lupus
- ¿Qué problemas puede traer el lupus en la salud del cuerpo?
- ¿Qué problemas puede traer en otros aspectos de la salud?
- ¿Qué podemos hacer para mejorar el bienestar de los pacientes con lupus?

¿Qué es el lupus?

- El lupus eritematoso sistémico (LES, SLE en inglés, o “lupus”) es una enfermedad **autoinmune, multisistémica y crónica**
- **Autoinmune** porque es una enfermedad en la que el sistema inmune ataca a los órganos propios (en lugar de atacar a un virus o una bacteria)
- **Multisistémica** porque puede afectar cualquier órgano o sistema de órganos (de a uno o varios a la vez)
- **Crónica** porque es tratable pero no curable

Lupus

- La prevalencia en toda la población es 1-2 cada 10.000 personas, pero es más frecuente en afroamericanos e hispanos en los EE.UU.
- Suele afectar más a mujeres que a hombres y es más frecuente en personas jóvenes
- Algunos de los órganos frecuentemente afectados son la piel, las coyunturas y los riñones
- Puede causar pérdida de cabello, alteraciones en la piel, desfiguraciones
- El lupus está asociado con depresión

Lupus: ¿a quién afecta?

- La mayoría de los pacientes tienen entre 15 y 45 años de edad
- Es 2-3 veces más frecuente en afroamericanos, asiáticos e hispanos
- En la mitad de los casos, hay al menos un órgano vital afectado
- Uno de los síntomas más comunes es la **fatiga**



RUSH UNIVERSITY
MEDICAL CENTER



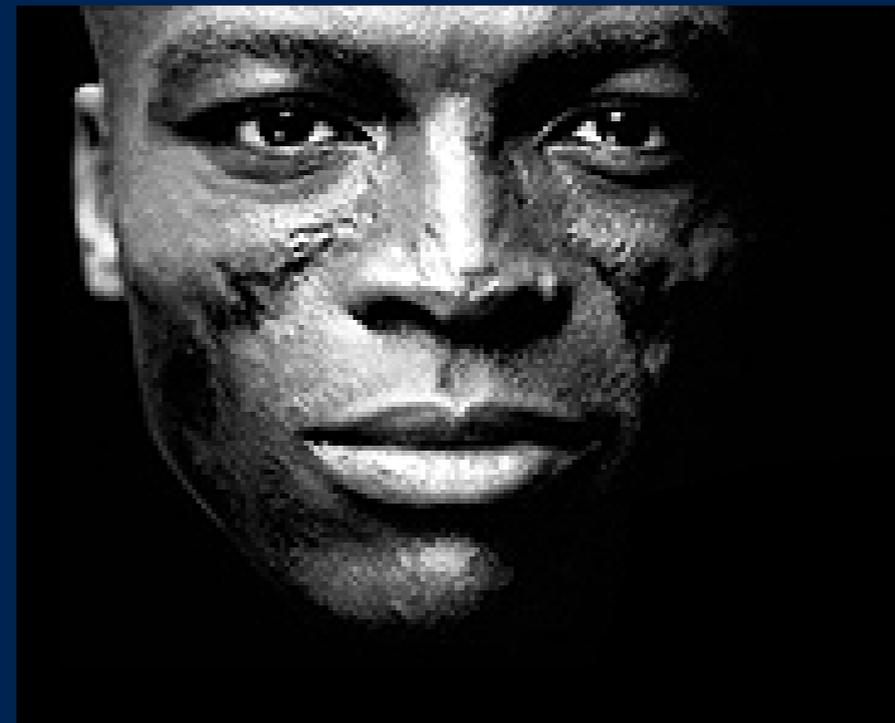
Lupus: factores desencadenantes

- Estrés
- Embarazo
- Drogas y ciertos medicamentos
- Infecciones
- Exposición a luz solar
- Otros



RUSH UNIVERSITY
MEDICAL CENTER





RUSH UNIVERSITY
MEDICAL CENTER





Además de estos problemas, ¿a qué se enfrentan nuestros pacientes con lupus?



El lupus y la salud “psicosocial”

- Las alteraciones en la piel y el cabello pueden resultar en una percepción de la imagen corporal adversa, retracción social, vergüenza, angustia
- Las disfunciones sexuales son relativamente comunes, ya sea por cuestiones psicológicas ligadas a la imagen corporal o a daño causada en el sistema nervioso
- La depresión puede estar exacerbada por estos factores y a su vez, exacerbarlos

La definición moderna de salud

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud como:
“un estado de **completo bienestar físico, mental y social**, y no meramente la ausencia de enfermedad”

Lo más importante de la definición moderna de “salud” es la idea de que los aspectos mentales y sociales son tan importantes como los aspectos somáticos (del cuerpo)



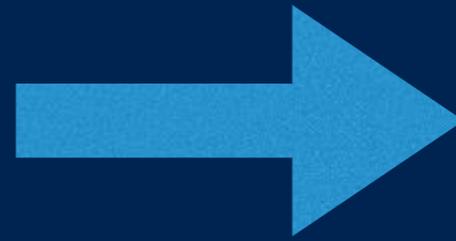
Estrés

Lupus

Daños en la piel
Daño a órganos
Pérdida de cabello
Discapacidades
Fatiga

Depresión

Retracción social
Pobreza
Problemas en el trabajo
o escuela
Disfunción sexual
Imagen corporal



RUSH UNIVERSITY
MEDICAL CENTER

RUSH
UNIVERSITY

MINISTRARE
PER SCIENTIAM



CHICAGO 1972

Lupus: síntomas y angustia

- El lupus en sí mismo puede causar fatiga, desgano o problemas para pensar o recordar, que son muy difíciles de tratar
- Una persona con estos síntomas va a sufrir estrés, va a tener problemas para dormir, y va a tener dificultades en insertarse en su vida diaria
- Todos estos factores se retroalimentan de sí mismos generando un círculo vicioso



RUSH UNIVERSITY
MEDICAL CENTER



- Para romper el círculo, hace falta atacar el problema de todos los ángulos posibles:
 1. Asegurarnos de que la enfermedad esté lo mejor controlada posible
 2. Explorar estrategias para sobrellevar el estrés
 3. Intentar mejorar el sueño
 4. Explorar los aspectos disfuncionales de la vida social del paciente e intentar remediarlos



RUSH UNIVERSITY
MEDICAL CENTER



¿Qué es el estrés? (*stress*)

- Hans Selye en la década de 1920 acuñó el término para referirse a desarreglos inespecíficos en el cuerpo por causa de estímulos externos
- Hoy el estrés es parte de nuestra vida cotidiana
- No existe UNA definición del estrés: es tanto un fenómeno fisiológico (asociado con un perfil hormonal determinado) como un concepto sociológico para explicar ciertos aspectos de la vida moderna



RUSH UNIVERSITY
MEDICAL CENTER



Estrés y enfermedad

- Estímulos que percibimos como “estresantes” pueden causar cambios en:
 - El sistema inmune
 - El cerebro
 - Las hormonas
 - Salud psíquica (fatiga, depresión)



RUSH UNIVERSITY
MEDICAL CENTER



Lupus y estrés

- Los estudios demuestran que ante el estrés, los pacientes con lupus exhiben una respuesta inmune alterada
- El estrés cotidiano relacionado con las relaciones personales y laborales puede desencadenar brotes (*flares*) de la enfermedad
- El grado de estrés a largo plazo se relaciona con el nivel de actividad de la enfermedad y con la calidad de vida



RUSH UNIVERSITY
MEDICAL CENTER



Lupus y salud sexual y reproductiva

- Cuando el lupus está muy activo, la tasa de fertilidad puede caer
- La mayoría (todos salvo uno) de los medicamentos para el lupus **no interfieren con la fertilidad** de las pacientes pero son tóxicos para los fetos
- Por lo tanto, en mujeres con lupus, el embarazo debe ser planificado en un momento donde la enfermedad esté adecuadamente controlada



RUSH UNIVERSITY
MEDICAL CENTER



Lupus y salud sexual y reproductiva

- Las personas con lupus pueden sufrir síntomas que interfieren con su vida sexual
- Por ejemplo, la fatiga crónica, el dolor puede disminuir la libido
- Como hemos mencionado, las alteraciones en la piel o el cabello pueden resultar en una imagen corporal adversa e impactar negativamente en el deseo sexual
- El lupus puede afectar los nervios y causar disfunción eréctil, falta de sensibilidad en los genitales, y otros problemas relacionados

¿Cómo influyen las variables sociales en los pacientes con lupus?

- Los pacientes con lupus frecuentemente informan grados importantes de aislamiento social
- Por ejemplo, la fatiga o el dolor les impiden salir de la casa e interactuar con amigos o familia
- Estos problemas crónicos pueden erosionar los vínculos familiares y afectivos
- Los estudios muestran que los pacientes con lupus con redes de contención social (familia, amigos, etc) deficitarias, tienden a tener más problemas cuidándose (*self care*)

Pobreza, educación y lupus

- Varios estudios, a lo largo de muchos años, han demostrado que la pobreza se relaciona con peores resultados en pacientes con lupus: mayores síntomas, peor control de la enfermedad, mayor daño (irreversible) a los órganos
- Lo mismo se ha visto en pacientes con un bajo nivel de educación formal (secundario incompleto)



RUSH UNIVERSITY
MEDICAL CENTER



¿Y qué aprendemos de todo esto?

- El lupus es una enfermedad crónica. En todas las enfermedades crónicas (como la diabetes o hipertensión) el grado de control de la enfermedad depende enormemente de la capacidad del paciente de cuidarse (*self care*)
- “Cuidarse” en sentido amplio: tomar los medicamentos, actuar rápido ante un nuevo síntoma, no faltar a las citas con el médico, etc
- Los problemas psicológicos y sociales interfieren enormemente en la capacidad de los pacientes de cuidarse a sí mismos... lo que resulta en un peor control de la enfermedad y más complicaciones

Auto-cuidado

Enfermedad
activa

Fatiga
Depresión
Otros síntomas



RUSH UNIVERSITY
MEDICAL CENTER

RUSH
UNIVERSITY

MINISTRARE
PER SCIENTIAM



CHICAGO 1972

Comunicación con el reumatólogo

- Varios estudios han examinado las diferentes **prioridades** de los médicos y los pacientes cuando se encuentran en el consultorio
- Los pacientes con lupus se preocupan mayormente por el nivel de fatiga y el nivel de funcionalidad
- Los médicos nos preocupamos mayormente por el grado de daño a los órganos
- A veces estas dos visiones resultan en problemas en la comunicación

Comunicación con el reumatólogo

Cuando un paciente siente que su médico no valora sus preocupaciones, diferentes resultados adversos pueden ocurrir:

- Los pacientes pueden minimizar sus síntomas
- Se puede perder la confianza en la relación médico-paciente lo que resulta en mayores complicaciones por la enfermedad a mediano y largo plazo
- Se puede generar frustración en las dos partes



RUSH UNIVERSITY
MEDICAL CENTER



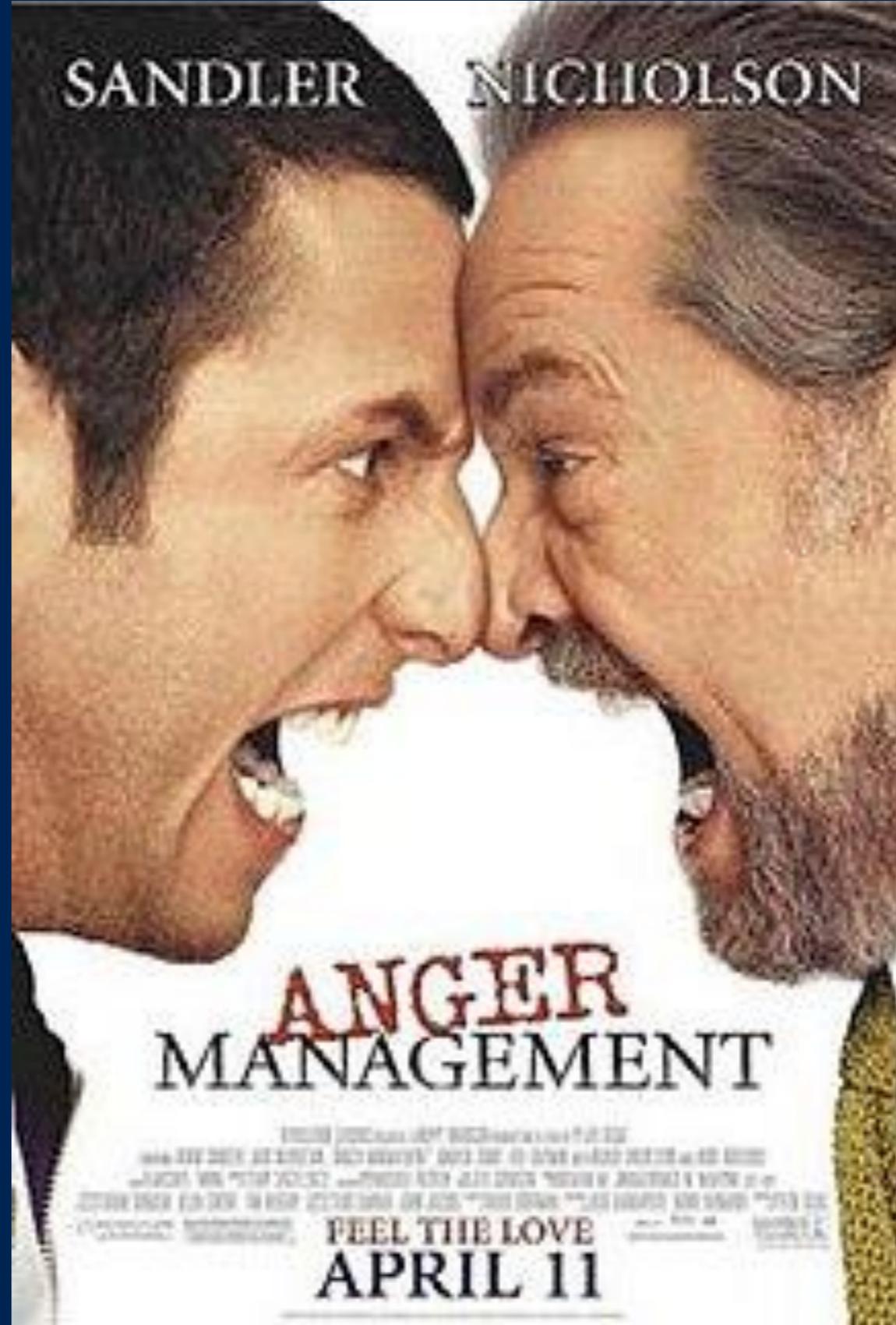
¿Qué podemos hacer para abordar estos problemas psicosociales?

La idea de esta charla es conversar sobre los aspectos no caporales de la enfermedad. Primero, para identificarlos, nombrarlos. Y segundo, para identificar posibles soluciones o estrategias

¿Que respuestas emocionales son desencadenadas por el estrés?

- **Enojo** (“quiero pelear”) y **miedo** (“quiero huir”)
- Estas emociones frecuentemente llevan a comportamientos maladaptativos y perpetúan el problema
- Por ejemplo, un paciente, por miedo, puede faltar a la consulta con el médico o dejar de tomar sus medicamentos. Eso, además de traerle problemas físicos (su enfermedad se descontrolaría) además resultaría en sentimientos de culpa

- Existen maneras creativas y adecuadas de lidiar con estas emociones
- Por ejemplo, confrontando el origen del miedo (“¿por qué no quiere ir a ver a su médico?”) o aprendiendo a manejar el enojo



RUSH UNIVERSITY
MEDICAL CENTER



Estrategias para sobrellevar el estrés (*coping*)

- Los estudios también han mostrado que las personas que más sufren por estrés son quienes exhiben estrategias psicológicas adversas para afrontarlo
- El rol de la psicoterapia es enseñar estrategias favorables para lidiar con el estrés
- La adopción de estas estrategias ha demostrado mejorar la calidad de vida de los pacientes, y *puede* disminuir el nivel de actividad de la enfermedad

La visión del estrés en la medicina

- El estrés es parte inevitable de la vida moderna y no puede solucionarse con pastillas
- Sin embargo, podemos explorar qué estímulos desencadenan estrés y tratar de evitarlos
- También podemos referir al paciente a un especialista en salud mental
- Lo más importante es **hablar** del tema en la consulta



RUSH UNIVERSITY
MEDICAL CENTER

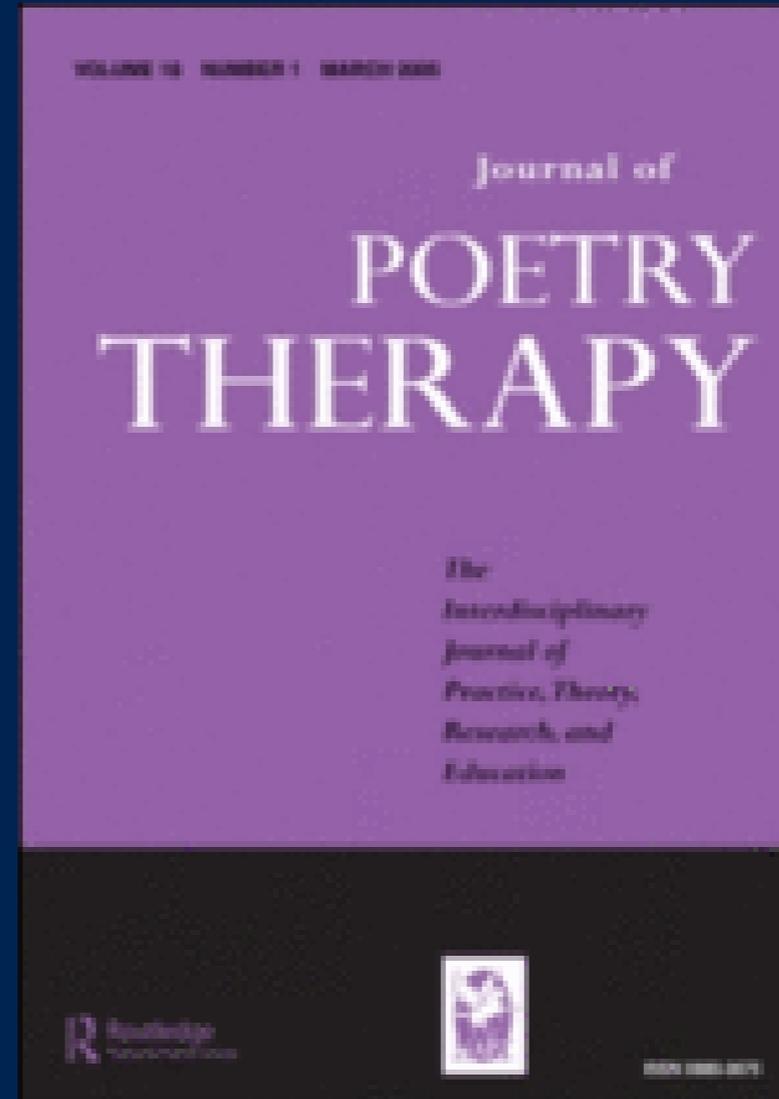
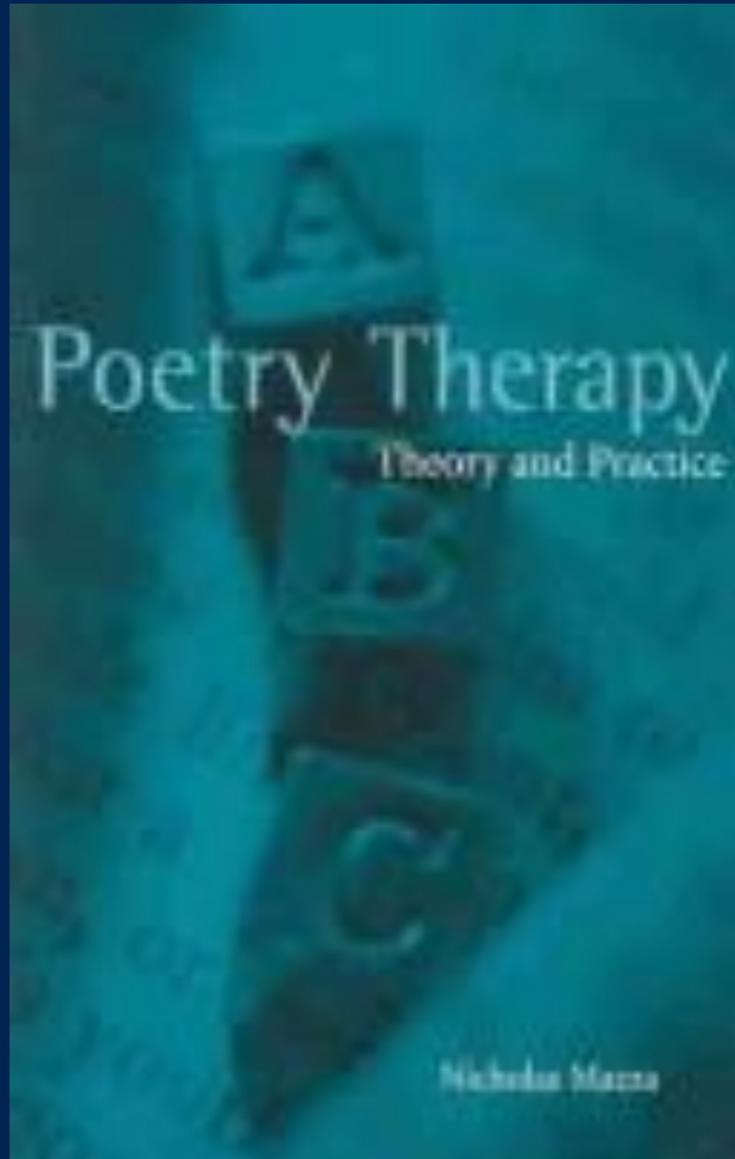


Enfoques psicológicos

- Existen diferentes “escuelas” de psicoterapia, con diferentes trasfondos teóricos
- El enfoque psicoanalítico (Sigmund Freud) es abierto e intenta explorar el inconsciente
- El enfoque cognitivo-conductual (*cognitive-behavioral*) se basa en el aprendizaje de nuevos patrones por repetición
- Diferentes personas pueden responder a diferentes enfoques. Lo importante es explorar las opciones

El estrés y la religión

- Según encuestas, el 96% de los habitantes de EE.UU. creen en Dios y el 80% reza
- La religión ofrece apoyo y sosiego para los creyentes
- La creencia en Dios y en un plan divino ayuda a sobrellevar eventos desagradables
- Los grupos religiosos ofrecen apoyo social (iglesias, sinagogas, mezquitas)



RUSH UNIVERSITY
MEDICAL CENTER

RUSH
UNIVERSITY

MINISTRARE
PER SCIENTIAM



CHICAGO 1972

Salud reproductiva

- Las mujeres con lupus pueden embarazarse. Sin embargo, el embarazo debe ser planificado y ocurrir en un momento de baja actividad de la enfermedad
- Se debe cumplir con un seguimiento estricto con el reumatólogo y el obstetra, para asegurarnos de que la enfermedad se mantenga controlada
- Se debe controlar estrictamente qué medicamentos usamos durante el embarazo

Salud sexual

- Existen diferentes estrategias para abordar las disfunciones sexuales
- Existen medicamentos para la disfunción eréctil, y cremas para la sequedad vaginal
- En casos de problemas de sensibilidad pélvica, problemas de libido o trastornos relacionados, existen terapeutas sexuales (*sex therapists*), que pueden ayudar con ejercicios y estrategias para recuperar o mantener la función sexual

La importancia de mantener actividades sociales

- Mantener vínculos saludables con amigos, familiares, compañeros de trabajo o escuela, es de vital importancia
- También es importante identificar aquéllos vínculos que son **nocivos**, y eliminarlos
- Por ejemplo, relaciones de pareja abusivas o controladoras



RUSH UNIVERSITY
MEDICAL CENTER



Pobreza y educación

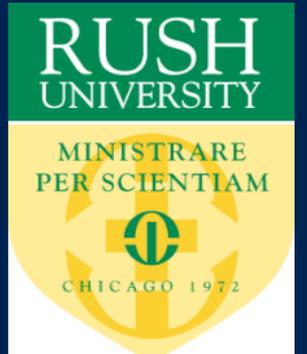
- La mayoría de los centros de salud cuentan con trabajadores sociales, que pueden ayudar a identificar recursos para ayudar (transporte a las consultas, *food stamps*, aplicaciones para ayuda estatal, Medicare y Medicaid, etc)
- Mantener el empleo o la escolaridad puede ser difícil pero trae beneficios en el mediano y largo plazo
- El bajo nivel socioeconómico se asocia con habilidades inadecuadas para el auto-cuidado

Control de síntomas por medicina complementaria

- Llamamos “medicina complementaria” a los enfoques dirigidos a mejorar la salud pero no basados en la idea occidental de medicina
- Algunos ejemplos incluyen: acupuntura, meditación, masajes, tai-chi, yoga, etc
- Si bien estas modalidades son difíciles de evaluar científicamente como se evalúa un medicamento, son inocuas y pueden ayudar
- Cuando el objetivo es controlar un síntoma, pueden explorarse

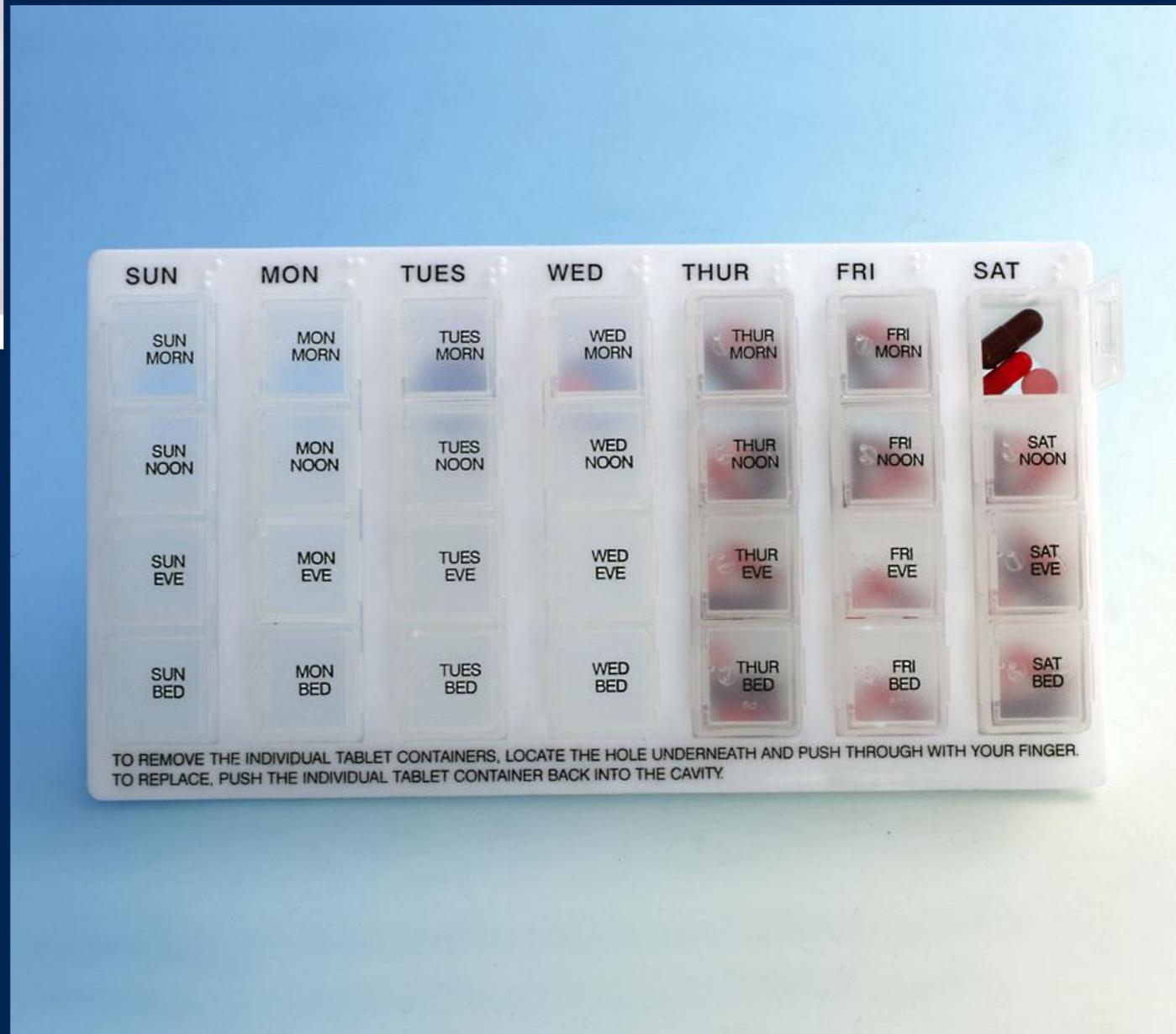


RUSH UNIVERSITY
MEDICAL CENTER



Enfoques para mejorar el *autocuidado*

- Como hemos dicho, la habilidad del paciente en cuidar a sí mismo es determinante
- Estas habilidades pueden aprenderse informalmente (como parte de la vida), pero también pueden reforzarse sistemáticamente con estrategias específicas
- Un psicólogo puede ayudar en esto, pero hay estrategias mínimas que pueden tomarse: por ejemplo, usar una caja de píldoras para evitar olvidos, alarmas para no olvidar citas u horarios de pastillas, etc



En mi opinión, lo más importante...

... es hablar de estos temas

Muchas veces los pacientes no sienten confianza con su médico para hablar de estos asuntos personales (o el vínculo con el médico puede estar erosionado, como mencionamos antes)

Sin embargo, el primer paso para solucionar o paliar un problema es hablar de ello. Aunque no podamos solucionarlo completamente, haremos lo posible para señalar la dirección correcta

En resumen, uno podría pensar que un paciente con lupus necesita no un equipo de médicos (reumatólogo, nefrólogo, dermatólogo, etc), sino un equipo **multidisciplinario** de profesionales, que pueden incluir, según el caso:

- Psicólogo o psicoterapeuta
- Trabajador social
- Acupunturista? Profesor de tai chi?
- Terapeuta sexual

En conclusión

El lupus es una enfermedad compleja que puede afectar todos los dominios de la vida de los pacientes, no solamente su salud corporal

Existen estrategias para abordar la amplia mayoría de los problemas psicosociales asociados con el lupus

Los vínculos sociales y la comunicación con el médico son fundamentales para afrontar la enfermedad

Agradecimientos

Meenakshi Jolly, MD

... Y a todos ustedes por venir

Ailda Nika, MD

Joel Block, MD

Y el resto de los reumatólogos
de Rush

Mary Dollear y la Lupus Society
of Illinois (LSI)

Nuestros pacientes



Muchas gracias

