

La gran imitadora de malalties

Presentació

La medicina ha estat present en gran part de la meva vida i això va despertar un gran interès en mi per estudiar algun tema relacionat amb aquesta disciplina. El fet de tenir un cas de lupus a prop em va impulsar a conèixer la malaltia des d'un punt de vista més especialitzat. A través de la recerca s'ha pogut informar la població sobre el lupus i proposar unes recomanacions dirigides als pacients per tal de millorar la seva qualitat de vida.

Metodologia

Dins d'aquest apartat es descriuen tots els procediments emprats per donar resposta a l'objectiu principal. Per fer-ho, es detallen tots els passos realitzats, com ara la recerca bibliogràfica i la realització de les enquestes, així com les metodologies utilitzades per al tractament de dades. Per fer una bona contextualització de la malaltia s'ha recorregut principalment a webs i llibres especialitzats de medicina.

Per tal de recollir dades sobre casos clínics reals i així dur a terme l'observació dels diferents símptomes i tractaments emprats, s'ha redactat una carta al gerent del Pius Hospital de Valls per sol·licitar l'accés a diversos historials mèdics de pacients



afectats de lupus, amb el compromís de mantenir la confidencialitat i amb la supervisió d'un professional que ho garantis.

Les dades extretes per a aquest estudi són: sexe i edat del pacient, any de la diagnòsi, símptomes i medicació.

Per a la confecció d'aquest treball i per tal de tenir una visió més extensa del tema s'han realitzat diverses entrevistes sobre el lupus a especialistes en la malaltia, de manera presencial amb el reumatòleg pediàtric Dr. Jordi Antón López, de l'Hospital de Sant Joan de Déu, i a través de correu electrònic amb la reumatòloga Dra. Sonia Castro, de l'Hospital Joan XXIII i Pius de Valls, i amb el reumatòleg Dr. Rao Elamanchi, de l'Hospital de Birmingham.

També s'ha realitzat una enquesta per tal d'esbrinar el grau de coneixement que té la societat sobre la malaltia del lupus. Les enquestes s'han dividit en blocs per tal de diferenciar els diversos temes preguntats, que fan referència al coneixement global de les malalties autoimmunitàries i sobre la malaltia del lupus en particular. Els resultats s'han contrastat amb una enquesta realitzada per l'Associació Mundial del Lupus sobre el coneixement de la malaltia a nivell global.

S'ha dut a terme també una segona enquesta que s'ha facilitat a diverses associacions d'afectats de lupus de Barcelona, Madrid i Argentina per tal d'extreure la informació necessària per poder determinar la qualitat de vida del pacient després de la diagnòsi i les dificultats que aquesta malaltia presenta en el seu dia a dia.

A més, en aquesta segona enquesta també s'ha fet referència a l'ús de diferents teràpies complementàries a la medicació principal per tal d'esbrinar si la qualitat de vida dels pacients varia un cop la malaltia del lupus ha estat diagnosticada.

També, tal i com s'ha fet en l'enquesta a la població, les preguntes s'han agrupat en diferents blocs.

S'han volgut confeccionar tres tríptics informatius per poder donar a conèixer la malaltia del lupus. Per una banda, dos dels tríptics van dirigits als afectats, un és per a nens que pateixen la malaltia, confeccionat amb imatges i amb un llenguatge assequible als infants, i l'altre per a adolescents i adults. Amb aquests es vol aportar un seguit de consells que ajudin a millorar la seva qualitat de vida un cop rebut el diagnòstic, així com conèixer la seva malaltia més de prop. També es pretén proporcionar-los informació sobre les diferents associacions de lupus on podran buscar suport i ajuda. L'altre tríptic és per a la població general, per conscienciar i sensibilitzar la societat sobre les implicacions que comporta la malaltia en les persones que la pateixen i així ajudar a comprendre millor la seva situació.

Cos del treball

El lupus és una malaltia autoimmunitària crònica que pot afectar les articulacions, la pell, el cervell, els pulmons, els ronyons i els vasos sanguinis, de manera que pro-

voca inflamació generalitzada i danys als teixits dels òrgans afectats.

Els historials mèdics consultats van servir per contrastar la informació obtinguda de les entrevistes i enquestes en deu casos reals de la malaltia. Pel que fa a les entrevistes amb els especialistes aquests van confirmar que el lupus és una malaltia poc coneguda en la nostra societat. Per altra banda, la gran majoria de pacients desconeixien la malaltia abans de ser diagnosticats. En primer lloc, es tracta d'una malaltia que si es desconeix comporta una diagnosi difícil per la varietat de símptomes que la caracteritzen. Segons els especialistes el lupus és conegut com el gran imitador, ja que es pot confondre amb altres malalties reumatològiques de símptomes similars i això en complica força la diagnosi. Alguns dels símptomes més comuns són l'astènia (cansament), mal de cap, lesions cutànies, artràlgies, artritis (dolor articular), afectació renal, infeccions, aftes bucal, inflor i pèrdua de cabell. El tractament més utilitzat són els corticoides, tot i que també es recomanen les teràpies complementàries per ajudar a millorar la qualitat de vida dels pacients. Algunes d'aquestes teràpies són la fotoprotecció, massatges i tècniques de relaxació, entre d'altres.

Normalment els pacients solen presentar efectes secundaris deguts al tractament amb corticoides. Si aquests són importants, se substitueixen per immunosupressors. El temps de remissió entre brots varia en cada pacient depenent dels símptomes que presenta. Aquests solen ser els mateixos en cada brot, si bé en poden aparèixer de nous.

Com altres malalties, el lupus pot provocar la mort com a conseqüència de complicacions de la malaltia o del tractament. Afecta més els nens que les nenes, i en aquests sol ser més greu per l'afectació d'òrgans interns, com pot ser una afectació renal. També apareixen més símptomes d'afectació neurològica i per tant es necessita una dosi superior de corticoides.

Aquesta malaltia tindrà una repercussió tant física com psicològica en la vida del nen afectat. Les visites mèdiques, el tractament i els seus efectes secundaris, com poden ser l'augment de pes per culpa dels corticoides, la inflor o l'aturada de creixement, dificultaran el seu dia a dia.

En les enquestes a la població es va obtenir informació sobre quin era el coneixement de la malaltia en la nostra societat. Més de la meitat de la població diu saber què és la malaltia del lupus tot i que en té poc coneixement. El fet de tenir-ne poca informació dificulta la normalització de la malaltia en la nostra societat i, per tant, el fet de poder comprendre les persones que la pateixen.

Amb les enquestes als pacients es va obtenir la informació que també desconeixien la malaltia abans de ser diagnosticats i que aquest mal comporta una gran repercussió en la vida diària de l'afectat, des de les seves relacions socials o la vida professional fins a activitats tan simples com anar a comprar.

Conclusions

El lupus és una malaltia encara avui en dia bastant desconeguda per la societat en general i que està sent investigada per trobar resposta al seu origen i una possible cura.

Majoritàriament els afectats pel lupus són dones, tot i que també s'han pogut observar casos de nens amb afectacions importants. La característica principal d'aquesta malaltia és la gran diversitat de símptomes que presenta i que en dificulten la diagnosi. Entre els més comuns es troben l'astènia (cansament), el mal de cap, les lesions cutànies, les artràlgies, l'artritis, l'afectació renal, les aftes bucals, la inflor i la pèrdua de cabell. Aquests solen aparèixer durant els brots, que normalment es donen cada diversos mesos.

S'ha de portar un control mèdic regular i seguir el tractament amb corticoides adient a cada cas per abreujar els símptomes causats per la malaltia. No obstant això, aquest tractament pot provocar l'aparició d'efectes secundaris com la inflor, la pèrdua o l'augment de pes o l'alteració hormonal, entre d'altres.

Com en altres malalties, el lupus tindrà un gran impacte anímic en la vida de l'afectat, que sovint pot necessitar atenció psicològica. També es produeixen diversos canvis en el seu dia a dia, com haver de deixar d'anar a la platja, o la dificultat per fer feines ordinàries com anar a comprar. Per tal de facilitar la vida als afectats, els especialistes recomanen les teràpies alternatives com a eina de millora de la qualitat de vida, o participar en les associacions d'afectats per sentir el suport per part de persones amb les mateixes dificultats.

Per tant, s'ha pogut adquirir la visió mèdica necessària per realitzar i analitzar els diversos apartats del treball per tal d'assolir els objectius principals.

S'han confeccionat uns tríptics on es recull la informació més característica de la malaltia per tal d'apropar-la a la societat perquè pugui prendre consciència de la repercussió que aquesta malaltia comporta en els afectats de forma diària. També s'hi presenten pautes per ajudar els malalts a millorar la seva qualitat de vida i s'hi inclou la recomanació d'algunes associacions de lupus on es poden compartir les experiències individuals i buscar el suport que es necessiti.

També s'ha volgut remarcar la importància de la difusió d'aquesta malaltia a través dels tríptics per intentar incidir en les institucions que treballen en la investigació del lupus.

Bibliografia

LLIBRES: – L. Miller, Michael. *Clinicas pediátricas de Norteamérica. Reumatología*. Vol. 5. Interamerica, 1995. WEBS: – American College of Rheumatology. *Anticuerpos Antinucleares (ANA)*. <<https://www.rheumatology.org/I-Am-A/PatientCaregiver/Enfermedades-y-Condiciones/Anticuerpos-Antinucleares-ANA>>. – Lupus Foundation

of America. National Resource Center on Lupus. *Los tipos de Lupus* (20 juny 2013). <<https://www.lupus.org/es/resources/varios-tipos-de-lupus>> – Federación Española de Lupus. *Lupus*. <<http://www.felupus.org/recien.php>> – Lupus Research Alliance. *¿Qué es el lupus?* <<https://www.lupusresearch.org/en-espanol/acerca-del-lupus/que-es-el-lupus/>> – Yvette Grazier, Medical News Today. *What is Lupus?* (12 novembre 2018). <<https://www.medicalnewstoday.com/articles/323653.php>> – Mayo Clinic. *Lupus*. (21 febrer 2018). <<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/lupus/diagnosis-treatment/drc-20365790>> – Uptodate. *Diagnosis and differential diagnosis of systemic lupus erythematosus in adults*. <<https://www.uptodate.com/contents/diagnosis-and-differential-diagnosis-of-systemic-lupus-erythematosus-in-adults>> – Narcesano. *Complicaciones del embarazo* (setembre 2011). <<https://nacersano.marc-hofdimes.org/embarazo/lupus-y-embarazo.aspx>. guiainfantil.com> – *Lupus en los niños y adolescentes* (9 maig 2017). <<https://www.guiainfantil.com/articulos/salud/enfermedades-infantiles/lupus-en-los-ninos-y-adolescentes/>> – Lupus Foundation of America. *El lupus y niños* (23 abril 2019). <<https://www.lupus.org/es/resources/el-lupus-y-ninos>>
