



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

**FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
ARAGÓN**

**Dormir con el Lobo,
reportaje narrativo sobre las mujeres que padecen Lupus**

Para la titulación en
LICENCIADO EN COMUNICACIÓN Y PERIODISMO

Con trabajo periodístico y comunicacional
en la modalidad de Reportaje Escrito

PRESENTA: KARLA IVONNE MORA GARCÍA

ASESOR: LIC. JOSÉ AGUILAR BECERRIL

Nezahualcóyotl, Estado de México, octubre 2018





Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Dedicatoria

Muchas veces pensé en este día, el que tuviera que agradecer a alguien por terminar lo que será el paso a obtener un documento, no importa si éste quedará guardado en el ropero hasta que lo necesite para pedir trabajo, estudiar otra cosa o sólo por vanidad profesional, para no ser de esa larga lista de pasantes en esta carrera que ha permitido sostenerme durante diez años.

Pensé en nombres, vi las dedicatorias de varias tesis para motivarme y no caer en romanticismos que no me describen, lo que se estila en estos casos es bastante predecible. Nadie debe quedar fuera de la lista: mi mamá es el ángel que ama por encima de sí misma; mis hermanos, Pepe y Griselda, abonaron con su existencia, no son perfectos y eso los hace justos para acompañarme; Miguel, que leía mis textos, aunque no les entendiera. Ni siquiera la Katy, mi perra a la que calculo tiene 13 años.

Era complicado redactar la dedicatoria, hasta que te fuiste, de una forma tan impredecible y callada, como tú eras. Tanto me cuidaste con libros de “sánese usted mismo”, en el refrigerador guardabas las fresas que debía comerme, porque leíste que eran buenas para las articulaciones.

Hoy ya nada sabe igual, en el congelador no hay fresas y tampoco nadie escucha a Javier Solís. Papá, hoy yo estoy sana, tengo una tesis terminada y he sido valiente. Todo estará bien, te lo prometo.

PRESENTACIÓN

El periodismo es la oportunidad de difundir hechos de interés general, con la veracidad como principal característica. Dentro de las distintas modalidades para contar un hecho, hay un texto que es el rey: el reportaje es capaz de utilizar varios recursos para darle forma a una historia y llevarla más allá de las obviedades.

Y en el reportaje, el de tipo narrativo resulta ser el más vivo y por ello, el que consideré adecuado para reflejar el periplo que vive el paciente con Lupus Eritematoso Sistémico, con la condición de hacer la investigación interesante y contribuir a que los lectores puedan situarse en la misma cama donde una enferma sintió sus primeros dolores, en la misma clínica donde se recibió la noticia de un padecimiento crónico y en el mismo parque que vio por última vez a la mujer que prefirió recurrir a la religión antes del médico.

En una conversación sostenida durante el evento BookExpo America¹, en donde México fue el país invitado, Andrea Aguilar, corresponsal neoyorquina del diario *El País*, describe al periodismo narrativo (refiriéndose al reportaje y a la crónica), como una literatura no ficticia. En la misma charla, la escritora mexicana Alma Guillermoprieto lo describe como un “reportaje narrativo de largo aliento” al que trata de plasmar una realidad mucho más compleja que la que habitualmente se ve reflejada en la prensa y en otros medios. Las realidades que no son tan obvias o tan próximas como la noticia diaria, requieren de detalles para llevar al lector hacia la comprensión de una situación que viven otros.

Humanizar una cifra nos vuelve capaces de vivir a través de otros ojos. Esto es descrito por el periodista argentino Tomás Eloy Martínez, quien asegura en su texto *Periodismo y narración: desafíos para el siglo XXI* que la gran respuesta del periodismo escrito contemporáneo al desafío de los medios audiovisuales es descubrir, donde antes había sólo un hecho, al ser humano que está detrás de ese hecho.

¹ GUILLERMOPRIETO Alma, Villoro Juan y admin. *Periodismo narrativo*. Consultado en mayo de 2017 en: <http://www.tierraadentro.cultura.gob.mx/periodismo-narrativo/>

No hay un prototipo del lúpico, tan variados son sus pacientes que resulta elemental la investigación a través de sus bocas y de sus contextos. Difícilmente se llegará al origen de la enfermedad, mucho menos a la cura, este trabajo no busca meterse en el campo de los expertos en la medicina reumática; pero con sólo lograr que el lector se quede y viva el lupus como si conociera a los protagonistas, se avanza en el objetivo principal de cualquiera que escribe para otros.

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) no está catalogado como una enfermedad rara, sino en casos especiales. Su cuadro de síntomas puede confundirse con otros padecimientos, pues muchos empiezan con una simple fiebre, tiempo después aparece un dolor de garganta que no se quita con ningún fármaco, cansancio crónico, dolor articular, pérdida de cabello, en algunos casos úlceras nasales y alteraciones en mucosas, entre una larga lista.

Las afectaciones son remolinos que a cada paciente revuelcan diferente y aunque hay tratamientos, cada quien decide cómo sobrellevarlas.

Donato Alarcón Segovia, médico e investigador mexicano fallecido en 2004, describía al lupus como una enfermedad de símbolos en la que revolotean las mariposas y acechan los lobos.

En dichos animales se expresan las formas que adquiere la enfermedad en el cuerpo y con las que se les compara a las marcas que deja: lupus significa lobo en latín, se cree que el nombre se adoptó porque deja marcas similares a las que tiene un lobo en su rostro y la misma explicación aplica a la relación que los pacientes le dan con las mariposas.

Los pacientes hablan del lobo con sentido figurado, como si ese animal les viviera por dentro y se comiera sus defensas. Así van muchas de sus historias cuando ya se asumen parte del índice que, de acuerdo con datos de la Secretaría de Salud Federal, tiene una incidencia de 1.8 a 7.6 casos por 100 mil personas al año.²

² “¿Qué es el Lupus eritematoso?” (julio, 2013). *Boletín Epidemiológico de la Secretaría de Salud*. N. 30 V. 30, 1-4. Consultado en agosto de 2017 en http://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/13761/2013_30.pdf

Un factor destacable dentro de esas historias es que muchas de ellas pertenecen a mujeres de entre los diecisiete a treinta y cinco años. La prevalencia en las féminas es de 10 contra un caso en hombres.

En los últimos tres años, el pronóstico ha mejorado; los avances médicos permiten que los pacientes puedan tener una mejor calidad de vida; sin embargo, hay factores constantes que llevan a que los casos empeoren.

Entre los múltiples síntomas y los casos, resulta sobresaliente que la mayoría de los pacientes sean mujeres.

A través de grupos en redes sociales, pacientes se han encontrado a sí mismas reflejadas por los casos compartidos.

Un grupo de Facebook llamado Lupus Les México tiene al menos una publicación diaria, ya sea sobre información sobre la enfermedad, para compartir medicamento o simplemente para darse ánimos entre pacientes. En los posts se pueden encontrar coincidencias sobre lo que podría ser el causal que desencadenó los síntomas.

Otra página abierta para todo usuario llamada Mi experiencia con el Lupus tiene más actividad. También son notables las historias de mujeres que aseguran experimentar sentimientos de tristeza, alteraciones emocionales que relacionan como parte del cuadro de síntomas.

Es así que los exámenes médicos muestran sólo una parte del camino, hay otra que no se ve en la sangre, sino en el modus vivendi y en la forma en que se enfrentan ciertas situaciones diarias, incluso en el nivel de tolerancia al estrés. No hay forma de verificar qué tanto afecta una mala actitud en una enfermedad; pero es un hecho que en algunas historias, la enfermedad se detonó por situaciones que se salieron de control emocional.

“Hay heridas que nunca se ven en el cuerpo que son más profundas y dolorosas que

cualquiera que sangre”, dice la escritora Laurell K. Hamilton. El sufrimiento tiene el poder de hacer reaccionar al cuerpo en contra de sí mismo, tal como ocurre con los anticuerpos en el lupus.

Sin afán de tomarlo como único origen, porque los estudios de la enfermedad revelan que puede deberse a una predisposición genética o incluso al consumo de ciertos medicamentos, las mujeres que comparten experiencias llegan a conclusiones que relacionan su forma de manifestar el estrés y el mal manejo de sus emociones con que aparecieran los primeros síntomas.

El objetivo de este reportaje es encontrar ese punto en común de las historias y narrar cómo las mujeres encuentran, o no, su propia cura entre los tratamientos médicos, el bienestar psicológico y las ganas de vivir.

ÍNDICE

Capítulo 1. Qué es el Lupus Eritematoso Sistémico

- 1.1 Los orígenes e historia
- 1.2 Incidencia de la enfermedad en México
- 1.3 Principales afectaciones y síntomas

Capítulo 2. Una enfermedad de mujeres

- 2.1 El lupus es un número: de cada 10 casos, nueve son mujeres
- 2.2 Factores para padecerla

Capítulo 3. El lupus a través de sus historias

- 3.1 Dónde la muerte ganó al tratamiento
- 3.2 A medio vivir
- 3.3 Lupus en niños
- 3.4 Cuando el Lobo duerme, mujeres que superan la enfermedad
- 3.5 No sólo es enfermedad de mujeres

Capítulo 4. Qué dicen los especialistas

- 4.1 Las verdaderas causas
- 4.2 La influencia de las emociones
- 4.3 La importancia de un tratamiento psicológico
- 4.4 ¿El lupus mata?

Capítulo 5. La depresión o la felicidad

- 5.1 Cuando la vida gana

Fuentes

Capítulo I: Qué es el Lupus Eritematoso Sistémico

1.1 Los orígenes e historia

Mi origen

Cuando se padece una enfermedad hay cierto aire de unicidad en el trato de la gente cercana, sobre todo cuando los síntomas van más allá de un estornudo, es una atención a la que uno podría acostumbrarse; pero se vuelve fastidiosa cuando se toma conciencia de que todo padecimiento implica restricciones.

La primera vez que escuchó la palabra lupus, ella estaba en la adolescencia, no recuerda con exactitud, fue por ahí del año 2000. Había un grupo en boga cuya imagen era conocida por todas las pubertades, no eran los más talentosos, tenían lo suficiente como para inspirar un montón de especiales biográficos en los canales de música y espectáculos.

En uno de esos bombardeos televisivos, en el canal 19 de lo que para ese entonces era Cablevisión, un programa llamado *E True Hollywood Story* desmenuzaba la vida del integrante de ascendencia latina, de quien se destacaba su labor social para la investigación del lupus, enfermedad que le quitó la vida a su hermana.

El nombre a secas no le dijo nada, se quedó en el televisor algunos minutos; aparentemente no era un programa entretenido porque no vio la historia completa, se quedó aletargada. Pasaron 15 años, ya tenía 27, para que volviera a escuchar sobre ello. En ese entonces, fuertes dolores de espalda le sujetaban al colchón de su cama, no era como cuando cuentan que se te sube el muerto, más bien como si su columna fuera un embrague desgastado que conseguía limitarle el movimiento de los brazos y del cuello.

Levantarse para ella era un proceso de al menos 10 minutos con la ayuda de quien se arrimara a su litera para ofrecer su brazo. Vive en una casa pequeña, no era complicado conseguir que alguien se convirtiera en recargadera.

Lo malo de esas ocasiones en que se hizo la fuerte por temor a exagerar fue que, cuando

llegaba un dolor más intenso de lo normal, no se bajaba de maricon. Entonces se agarraba de esas sensaciones de dolor aguantados previamente, para eso tenía un pequeño listado de malestares intensos y el primer lugar lo tiene un tatuaje en las costillas; esta sensación de inmovilidad ya entraba al quite con las agujas.

A las limitaciones de movimiento siguieron las temperaturas inexplicables controladas con Tempra; en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) eso no ameritó más que diclofenaco y diversas recomendaciones, como mejorar la alimentación.

Los malestares empeoraron durante una de sus guardias laborales, esas en las que es exigencia quedarse en la redacción hasta las 3:00 de la mañana, en alerta de la muerte de algún ex presidente o personaje histórico, en ese entonces ya se tenía el machote por si Fidel Castro “chupaba faros”; el inicio de alguna guerra u otro hecho digno de parar las prensas. Se le amontonó más tensión por exigencias laborales, aunado a cuestiones personales que tiempo después resultaron irrelevantes, total, a quién no le han roto el corazón o la cabeza o ambas.

El estrés actuó como un detonante de más síntomas poco visibles al exterior, si acaso había quienes notaron su pérdida de peso y sólo los más cercanos sabían de su falta de sueño; hay una relación entre el dolor y el insomnio que, viendo el lado positivo, la hacían trabajar en las madrugadas.

Aunque iba con los médicos con un constante “me siento mal”, eso no fue suficiente para hacer cambiar de opinión a la médica familiar del consultorio 209. La falta de respuesta la orillaron a recurrir a estudios de sangre que ofrecen camionetas de una empresa farmacéutica durante recorridos por colonias populares.

A los cinco años tuvo inicios de fiebre reumática, ese fue su único antecedente como para pensar en que el paquete de estudios ideal para dar con lo que le afectaba era el de factor reumático, además de que, durante años, en cada consulta en las farmacias similares, de las que cuestan 30 pesos, le aseguraban que sus dolores de piernas en temporada de lluvias se

debían a secuelas de esa fiebre.

Con los análisis salidos de un laboratorio particular acudió con una especialista. En todos los análisis, del lado derecho de la hoja de resultados, aparece un marco de referencia, para indicar los rangos normales, en este caso de elementos sanguíneos como glóbulos blancos y glóbulos rojos; en esos números, el apartado de proteína C reactiva aparecía siempre positivo, cuando el rango normal debe ser negativo, así fue en todos sus análisis, incluso en los chequeos rutinarios de años atrás.

Para ese entonces, la joven de 26 años ya no estaba en la misma empresa laboral, tenía poco tiempo de reportear para una nueva redacción, donde conoció a Tania, una editora que estaba convencida de saber lo que le aquejaba, porque su paquete de síntomas era igual al que ella tuvo antes de recibir un diagnóstico.

La reumatóloga planteó más pruebas, sus costosas sugerencias hicieron parecer a su consulta de 800 pesos como una módica cooperación en comparación con lo que venía. Fue la necesidad de ahorrar su incentivo para acudir al IMSS nuevamente y lograr la atención de la doctora, era tan sencillo pedir un pase a especialista y por fin lo hizo, después de la presión de su paciente.

Zury Castro, reumatóloga de la Clínica 27, fue quien, después de una exploración minuciosa de rodillas, codos y demás coyunturas, ordenó otra serie de exámenes antinucleares que se realizaron en el Hospital de La Raza. Hasta ese momento se redujeron las opciones a dos probables diagnósticos: artritis reumatoide o Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

A la siguiente consulta, con los últimos estudios, la noticia fue definitiva. Ella, la enferma, y su mamá, se sentaron frente al escritorio de la doctora para escuchar los números desmenuzados, su significado, la especialista no hizo la descripción digerible, la lanzó, así como quien explica la muerte sin nombrar al cielo como destino.

La mandíbula de la joven tembló y no pudo reponerse hasta que dejó de escuchar la

explicación de la especialista, el resto del trayecto fue muy diferente a la hermana de aquel cantante del año 2000.

La historia

Los lobos han sabido sobrevivir salvajes pese a su parecido con el cánido reconocido como el mejor amigo del hombre; siempre sigilosos, fueron capaces de colarse como animales de cuidado gracias a su discreción para matar a las bestias que sí fueron domesticadas.

En la Europa del siglo XIV, el misticismo de estos mamíferos no era asunto menor y eso fue una de las razones por las que se les relacionó con una de las más antiguas leyendas en la historia de la humanidad, la del hombre lobo, misma que es identificada como un posible origen para darle nombre a la enfermedad del lupus.

En algunos artículos y publicaciones, se menciona que la relación de la enfermedad con el lobo radica en los síntomas cutáneos, los cuales supuestamente asemejan al rostro del animal o a las mordidas de éste, es algo que no se sabe con exactitud.

Entre los siglos XV y XVIII, las lesiones faciales y otras enfermedades destructivas, como la tuberculosis cutánea, se denominaron lupus. En la literatura médica hay reportes de casos en los que el cuadro clínico resultaba difícil de explicar y cada que algún síntoma les parecía sobrenatural a los pobladores, se les relacionaba con personajes sobrenaturales o mitológicos, en este caso con los licántropos; así, el tratamiento para ese tipo de enfermos era quemarlos en la hoguera.

En el mito del hombre lobo existe una explicación relacionada con unas lesiones que se presentaban en los humanos afectados, heridas que recordaban a las mordidas de un lobo hambriento³. En las aldeas europeas de los años 1200, esta comparación se tomaba muy en serio, debido a los cuentos de hadas que se generaron en aquellos tiempos.

³ SALAZAR Morales, M.F. y Cea Bonilla, M. A. (2011). “Licántropos, hematófagos y brujas: ¿enfermos incomprensidos de su época?”. *Revista Ciencias* (103), julio-septiembre, p 4-11. Editada por la Facultad de Ciencias de la UNAM. Consultado en septiembre de 2017 en <https://goo.gl/2McVNm>

El hecho de que las marcas aparentaran mordidas de un animal hizo pensar que se trataba de heridas autoinfligidas por un humano después de adquirir la morfología del cánido, así durante la época medieval, el término “lupus” fue usado de manera indiscriminada para describir las lesiones cutáneas.

Se cree que el vocablo lupus se utilizó formalmente hasta el año 1230 por Rogerius Frugardi, cirujano de Salerno, Italia, quien describió las erosiones faciales características de la enfermedad en su obra *Practica Chirurugica*, a partir de uno de sus pacientes que presentó lesiones semejantes al ataque de un lobo. Las descripciones de Rogerius fueron tan cuidadosas que en nuestros días tienen vigencia⁴.

A inicios del siglo XIX, la enfermedad cobró la curiosidad del médico suizo Laurent-Théodore Biett. Corría el año de 1828 cuando el especialista describió al eritema centrífugo⁵, el médico hizo varias investigaciones sobre el conjunto de síntomas dermatológicos, los cuales se convirtieron en la primera clasificación de las lesiones en la piel provocadas por el lupus; pero el tiempo le ganó y publicó muy poco sobre sus propios estudios.

Fue gracias a otros médicos, sus alumnos, que los conocimientos de Biett subsistieron en la historia. Pierre Louis Alphée Cazenave y Henri Édouard Schedel se encargaron de tomar nota de las conferencias de Biett y entre 1828 y 1838 publicaron *Abrégé pratique des maladies de la peau (La práctica Resumen de enfermedades de la piel)*, obra que se basa en las observaciones de su maestro y que llegó a ser un texto muy influyente a mediados del siglo XIX⁶.

Se le atribuye a Cazenave la invención del término Lupus Eritematoso que sustituyó al de "érythème centrifuge" de Biett. Se utilizó por vez primera en el artículo "Des principales formes du lupus et de son traitement" que se publicó en la *Gazette des hôpitaux* en 1850. Un año después se volvió a utilizar en un trabajo de los *Annales des maladies de la peau et de la*

⁴ MALLAVARAPU, R.K. and Grimsley E.W. (2007). “The History of Lupus Erythematosus”. *Southern Medical Journal*. Citado en septiembre de 2017 en http://www.medscape.com/viewarticle/562713_2

⁵ El eritema centrífugo es una lesión cutánea que comienza como un punto y se expande hasta formar un anillo con una región central de aspecto sano.

⁶ IGLESIAS Gamarra, A. (2003), *Historia del Lupus*. Bogotá, Colombia, Editorial Elograf.

syphilis.

Hasta este momento, la descripción que le da origen al nombre del padecimiento se remite a un síntoma cutáneo propio del Lupus Eritematoso Discoide, otro tipo de la misma enfermedad; pero la sistémica no se limita a síntomas en la piel, sino que, como su nombre lo indica, abarca la totalidad de un sistema, es decir que puede afectar distintos órganos.

A mediados del siglo XIX, los médicos vieneses Ferdinand von Hebra y Moritz Kaposi escribieron los primeros tratados en los que describen que los síntomas del lupus se extendían más allá de la piel y afectaban también a los órganos del cuerpo.

Ferdinand von Hebra (1816-1880) estuvo a cargo de una clínica de enfermedades de la piel en el Hospital General de Viena a partir de 1841. En 1846 describió las lesiones en lupus e invocó la expresión "sarpullido de mariposa" para describirlas, término que en nuestros días es usado.

Mientras tanto, Cazenave y Schedel continuaron con la publicación de sus libros de texto, cada versión posterior con una descripción ampliada del padecimiento. En la cuarta edición de 1847, se usó por primera vez el término eritematuxo, dividiendo la enfermedad en Lupus Eritematoso, Lupus Tuberculoso, Lupus Ulcerante y Lupus con hipertrofia.

La designación del nombre Lupus Eritematoso Sistémico se le atribuye a Sir William Osler, quien en 1904 describió los componentes clínicos y anatomopatológicos de la enfermedad que estudió a través de varias autopsias realizadas por él mismo durante casi 20 años⁷.

El médico, considerado el padre de la medicina moderna por sus aportaciones a la reumatología, describió a la enfermedad con un cuadro sintomatológico de afectación articular, lesiones cutáneas, afectación gastrointestinal, endocarditis, pericarditis, nefritis, lesiones hemorrágicas en la piel y formaciones nodulares en la yema de los dedos.

⁷ SCOFIELD, R.H. y Oates, J. (2010). "The place of William Osler in the description of systemic lupus erythematosus", *The American Journal of Medical Sciences*. Citado en septiembre de 2017 en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2783313/>

El especialista detalló las distintas etapas del lupus, explicación que se conserva hasta la fecha: la enfermedad tiene un curso crónico de crisis que puede durar meses y después períodos de remisiones, que son como si no existieran los síntomas, entre los enfermos, de forma popular, se dice que el lobo está dormido.

Sir William estudió y describió a 29 pacientes, de los cuales dos, al parecer, tenían el LES. Uno de los casos fue el de una niña de 15 años, a quien se le detectó una erupción en la mejilla sensible a la luz, dolor torácico, fiebre y bazo agrandado. Eventualmente desarrolló erupción en las manos, artritis y acumulación de líquidos, hasta el punto de generar una hinchazón masiva en todo el cuerpo, murió siete meses después.

Otra paciente fue una mujer de 24 años, que fue diagnosticada con Lupus Eritematoso por el doctor George Fox, profesor de dermatología en la Universidad de Columbia; sin embargo, las erupciones que el primer médico detectó no estaban en el momento del examen de Osler.

En aquel primer resultado, la paciente tuvo una erupción malar, fiebre, linfadenopatía⁸ y neumonía infecciosa, eventualmente desarrolló trombosis venosa femoral, pérdida de peso y enfermedad renal; aunque la paciente no abarcaba abiertamente los criterios actuales del LES, es tomado como un referente.

En 1948, el médico hematólogo Malcolm Hargraves y sus colegas investigadores descubren la célula LE, la cual dio paso a la aplicación de la inmunología en el estudio del Lupus Eritematoso y que está vigente hasta nuestros días, para dar el diagnóstico con mayor rapidez y fiabilidad⁹. Ese hallazgo tuvo importancia, tanto para el diagnóstico como para un mejor conocimiento de la enfermedad.

Aunque Europa fue la cuna del conocimiento sobre el LES, del otro lado del mundo no se quedaron atrás en sus aportaciones. En 1885, el doctor mexicano Manuel C. Aguilar publicó

⁸ La linfadenopatía es el término para la inflamación de los ganglios linfáticos, los cuales son parte del sistema inmunológico y ayudan a combatir las infecciones y otras enfermedades.

⁹ MALLAVARAPU, R.K. y Grimsley, E.W. (2007). "The History of Lupus Erythematosus", *Southern Medical Journal*. Citado en septiembre de 2017 en http://www.medscape.com/viewarticle/562713_2

una tesis llamada *Breves consideraciones sobre la naturaleza y tratamiento del lupus no diatéxico*, de la cual hace referencia Antonio Iglesias Gamarra, especialista en Reumatología, en su libro *Historia del Lupus y del Síndrome Antifosfolipídico*.

Dicha publicación, señala que Aguilar realizó una revisión histórica de la concepción que se tenía de la enfermedad, tanto en la escuela inglesa, con Sir William Osler, como en la francesa, con Cazenave. Los estudios de Aguilar descartaron teorías que apuntaban a la relación genética del lupus, pues observó casos de niños sanos con madres que eran lúpicas.

A nivel Latinoamérica, las primeras publicaciones especializadas sobre lupus fueron en Chile, con el trabajo del médico internista Rodolfo Armas Cruz, quien después de regresar de Estados Unidos, en 1944, crea la primera unidad reumatológica en Latinoamérica y hace descripciones de una serie de patologías importantes asociadas con el lupus. En ese año el médico diagnostica los dos primeros casos en Chile, clasificando a la enfermedad como un patología cutánea y sistémica.

En la década de los 50, un grupo de médicos que trabajaban en el departamento de Medicina Interna del hospital San Juan de Dios de Santiago, adscrito a la Universidad de Chile, fueron dirigidos por Armas Cruz para estudiar a 108 pacientes, en los que analizaron la frecuencia de cada una de las manifestaciones clínicas y de laboratorio que se practicaban en esa época.

El grupo de especialistas realizó aportes en torno a los síntomas. Así, se enumeraron diversos signos de la enfermedad como son la alopecia, quemosis conjuntival, derrame pleural bilateral y la disnea, entre otros. Los resultados se publicaron en el *American Journal of Medicine*.

Mientras tanto, en México, se innovó en muchos conocimientos de la reumatología durante la década de los 60, de la mano del doctor Donato Alarcón Segovia quien fue considerado líder

mundial en su especialidad¹⁰. Durante su servicio social en el Instituto de la Nutrición, Segovia realizó uno de los primeros trabajos sobre lupus, con su tesis *Manifestaciones Viscerales del Lupus Eritematoso Generalizado*, en la que estudió a pacientes de Nutrición, del Instituto Nacional de Cardiología y del Hospital Infantil.

En el discurso que dio Alarcón Segovia al ingresar a El Colegio Nacional, el 16 de noviembre de 1994, señaló que el lupus fue una de las enfermedades que más llamó su atención desde sus veinte años, cuando estudiaba patología. El especialista se preparó en inmunología y en 1967 describió, con Eugenie Fishbein, una alta frecuencia de anticuerpos antinucleares afines a los del Lupus Eritematoso en el suero de individuos normales.

Esto permitió saber que los anticuerpos están codificados por genes *ad hoc* que requieren de mutaciones somáticas para que se produzcan autoanticuerpos capaces de causar la enfermedad. Es decir, sí existe una carga genética del LES; pero también comprobó que hay factores ambientales, hormonales y por medicamentos.

En sus observaciones, describió los efectos que tienen ciertos medicamentos de uso frecuente como causales de enfermedades inmunológicas, en sujetos genéticamente predispuestos.

“La aparente alta frecuencia de lupus en la población mexicana, que hace que nuestros grupos de pacientes sean los más grandes del mundo, se puede deber a genotipos propios de la población mexicana, sean de origen indígena o por mestizaje”, señaló el médico en su discurso¹¹.

Alarcón supo que había un factor en la población nacional que hizo más frecuentes los casos de LES; sin embargo, a juzgar por los datos que hay de la enfermedad en el país, esta aseveración no fue suficiente para que en la actualidad se impulsen más investigaciones

¹⁰ KRETSCHMER, R.R. (2005). “In memoriam Donato Alarcón (1935-2004)”. *Revista de la Universidad de México*. número 12. Citado en septiembre de 2017 en <http://www.revistadelauniversidad.unam.mx/1205/pdfs/91-94.pdf>

¹¹ ALARCÓN Segovia, Donato (2005). “Los caminos hacia la autoinmunidad. Visión de un investigador clínico”, discurso de ingreso a El Colegio Nacional. Citado en septiembre de 2017 en <http://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2005/uns051f.pdf>

similares a las que él dejó, lo cual es notable en la carencia de datos actualizados y en la dificultad que viven algunas pacientes a las que no se les detecta la enfermedad a tiempo.

1.2 Incidencia de la enfermedad en México

El LES se encuentra en todo el mundo y en todas las zonas climáticas; sin embargo, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, tiende a agruparse en familias y presenta una prevalencia mayor en ciertos grupos étnicos, como, por ejemplo, en las familias mestizas mexicanas.

Hablar de cifras relacionadas con el LES en el país resulta una incógnita, pues no es un número que se actualice con regularidad, al grado de que desde hace al menos cuatro años, en artículos o notas informativas, se maneja el mismo número de enfermos, sin una estadística comprobable, a diferencia de otros padecimientos medidos en ejercicios como la Encuesta Nacional de Nutrición; no existe un planteamiento similar para las enfermedades reumáticas.

De acuerdo con datos de la Secretaría de Salud Federal, reportados en 2014, México tiene una prevalencia del LES en 0.06% de la población. La incidencia se ha estimado de 1.8 a 7.6 casos por 100 mil habitantes al año y de éstos poco más de 50% va a desarrollar daño permanente en múltiples órganos y sistemas ¹².

Cifras reportadas en 2014, señalan que, en ese momento, había alrededor de 1.5 millones de personas; sin embargo, hay notas informativas que refieren 2.8 millones de personas y que cada año se detectan 3 mil casos nuevos de LES.

Es tal la falta de información que el tema ha llegado a oídos de diferentes instancias del gobierno. Por ejemplo, en junio de 2016, la Comisión permanente del Congreso de la Unión aprobó un punto de acuerdo para exhortar al Instituto Nacional de Estadística y Geografía

¹² SÁNCHEZ-Díaz MR, Nucamendi-Cervantes G.C. et al (2013). “¿Qué es el Lupus eritematoso?”. *Boletín Epidemiológico del sistema Nacional de Vigilancia, Sistema único Informativo*, Número 30. P. 1-28. Citado en septiembre de 2017 en https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/13761/2013_30.pdf

(Inegi) a realizar un censo en todo el país para conocer con exactitud cuántas personas están diagnosticadas con lupus y así tener una mejor observancia de la situación que atrae esta enfermedad crónica.

El punto de acuerdo, también solicita respetuosamente a la Secretaría de Salud federal, a implementar campañas que informen a la población acerca del LES, para que puedan conocerla y, en caso de padecerla, saber cómo tratarse para reducir el impacto¹³.

Hasta la fecha, el Inegi no ha dado muestras de realizar algún estudio al respecto. No obstante, hay censos del instituto en los que se reconoce al LES como un causal de mortalidad en las mujeres mexicanas.

La encuesta de mortalidad de 2015 tiene desglosadas los motivos de muerte de acuerdo con las edades y, en cuanto a las principales causas de muerte entre jóvenes entre 15 y 29 años de edad por sexo, resulta que el Lupus Eritematoso Sistémico es la séptima causa de muerte en las mexicanas¹⁴.

En una solicitud de información vía Infomex, con número de folio 0001200281817, elaborada con motivo de este trabajo periodístico, la Secretaría de Salud señala no contar con el número de personas con LES que son atendidas por el sector federal y, aunque explica que sí cuenta con el número de egresos hospitalarios, no hay una referencia específica de este padecimiento.

En cambio, la Secretaría de Salud de la Ciudad de México sí tiene el número de pacientes atendidos en las unidades hospitalarias que dependen del Gobierno local; aunque son números que no representan el universo del total de enfermas, sí son una pequeña muestra de la prevalencia en mujeres en edades jóvenes.

¹³ Dictamen disponible en http://www.senado.gob.mx/CP/pdfs/dictamenes/segunda/Dictamen_Segunda_Comision-Martes-20-Junio-2017-280.pdf

¹⁴ Estadísticas a propósito del Día Internacional de la Erradicación de la Violencia contra la Mujer. Citado en octubre de 2017 en http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2016/violencia2016_0.pdf

En la solicitud de información con número de folio 0108000157817, la dependencia capitalina apunta que, de enero a mayo de 2017, se atendieron a 12 personas con LES en siete hospitales: Hospital de Especialidades Dr. Belisario Domínguez, Hospital General Dr. Enrique Cabrera, Hospital General Dr. Rubén Leñero, Hospital General La Villa, Hospital General Balbuena, Hospital General Ticomán y el Hospital General Torre Médica Tepepan.

De los 12 casos, 11 fueron mujeres: cinco tenían entre 15 y 24 años de edad y otras cinco entre 24 y 45 años.

En cuanto a egresos de pacientes con LES de los hospitales del Gobierno de la CDMX, en el periodo de diciembre de 2012 a mayo de 2017, se reportan 53 casos, de los que 43 fueron mujeres. Hay una tendencia de aumento en los pacientes atendidos, pues mientras en todo el año 2013 se registraron ocho casos, en 2014 fueron nueve, en 2015 reportan 14 y en 2016 un total de 12.

**Egresos por Lupus eritematoso sistémico, atendidos en
Hospitales de la Secretaría de Salud de la Ciudad de
México
Diciembre 2012 - Abril 2017
según Unidad Hospitalaria y Sexo del paciente**

Unidad Hospitalaria	Dic 2012	2013	2014	2015	2016	2017*
10-H.G. Ticomán	2	1	1	1	1	0
01-H.E.CDMX. Dr. Belisario Domínguez	0	0	0	0	6	2
02-H.G. Dr. Enrique Cabrera	0	0	0	2	1	0
03-H.G. Dr. Rubén Leñero	0	1	2	0	1	0
05-H.G. Villa	0	0	0	0	1	0
06-H.G. Balbuena	0	0	1	0	1	0
07-H.G. Dr. Gregorio Salas Flores	0	2	2	0	0	0
08-H.G.R. Iztapalapa	0	2	2	2	0	0
11-H.G. Tláhuac	0	0	1	3	0	5
14-H.P. Azcapotzalco	0	0	0	1	0	0
18-H.P. Iztacalco	0	1	0	4	0	1
19-H.P. Iztapalapa	0	1	0	1	0	0
32-H.G. Torre Médica Tepepan	0	0	0	0	1	0
Total General	2	8	9	14	12	8

Sexo	dic-12	2013	2014	2015	2016	2017*
Femenino	2	6	7	10	11	7
Masculino	0	2	2	4	1	1
Total	2	8	9	14	12	8

Fuente: SEDESACDMX/SAEH (Sistema Automatizado de Egresos Hospitalarios)
*Información preliminar enero-abril

En una conferencia de prensa realizada en 2015, con motivo del Día Mundial del Lupus, especialistas refirieron que esta enfermedad afecta a aproximadamente 0.5% de los mexicanos¹⁵.

Una de las especialistas que participó en dicha conferencia fue Marta Ramírez Lacayo, presidenta de la Asociación de Pacientes Reumáticos de México (Aparmac), quien ha dedicado parte de su trabajo a la difusión de las enfermedades reumáticas.

La especialista explicó en entrevista para este reportaje que hay una nula difusión por parte de las instancias gubernamentales y una de las razones, dijo, es la sobrepoblación de organismos como el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) y el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).

Por ello, les ha correspondido a las asociaciones hacer la difusión del LES. Actualmente se calcula que hay 32 organizaciones no gubernamentales en México que se dedican a esta tarea, debido a la desatención que existe por parte de las autoridades.

\

¹⁵ GÓMEZ Mena, C. (9 de mayo de 2015). “Especialistas reclaman mejor atención para pacientes con lupus eritematoso”. *Periódico La Jornada*. Citado en octubre de 2017 en <http://www.jornada.unam.mx/2015/05/09/sociedad/034n1soc>

1.3 Principales afectaciones y síntomas

Hay enfermedades que por lo común de sus síntomas o la frecuencia con las que se escucha sobre ellas, se identifican casi a primera vista. En una gripe siempre hay fluido nasal, en un dolor de estómago hay un recuerdo de que se consumió algo en la calle o demasiado en casa, en una infección en las vías urinarias hay molestias al orinar; eso por nombrar sólo algunas incomodidades de las que es sencillo suponer que son consecuencias de una infección.

En el Lupus Eritematoso Sistémico no es tan simple dar un diagnóstico con sólo ver, debido a que no todos los pacientes tienen los mismos síntomas, es el médico quien debe tener el criterio y los conocimientos para hacer una detección oportuna, pues el LES es una enfermedad crónico-degenerativa, lo que significa que no tienen cura y conlleva una degeneración o daño de los tejidos y órganos afectados.

En el libro *Principios de Medicina interna*¹⁶, especialmente creado para consulta de los médicos, se define como una enfermedad autoinmunitaria en la que los órganos, los tejidos y células se dañan por la adherencia de diversos anticuerpos y complejos inmunitarios. Hasta 90% de los casos corresponden a mujeres en edad reproductiva; pero existe predisposición en ambos sexos, de todas las edades y en todos los grupos étnicos.

El LES puede resultar mortal si se ven afectados los órganos vitales; pero lo más habitual es que provoque un estado general crónico y debilitante de mala salud

También hay factores multigenéticos que propician su aparición, y factores ambientales que lo intensifican, por ejemplo, la luz ultravioleta que provoca exacerbación del lupus en 70% de los pacientes.

Una de las características principales en los pacientes es la presencia de anticuerpos

¹⁶ BARNES, PJ., Longo DL, Fauci AS, et al, editores (2009). “Diagnóstico y tratamiento inicial del SLE”. *Harrison principios de medicina interna*. Vol 2. 17ª ed. México: McGraw-Hill. Pp. 2078-2090.

antinucleares durante tres años o más antes de manifestar los primeros síntomas. Estos anticuerpos son sustancias producidas por el sistema inmunológico que atacan los propios tejidos del cuerpo, de ahí que una forma fácil de describir al LES sea diciendo que el cuerpo se ataca a sí mismo y, en vez de que los anticuerpos combatan a las enfermedades, van hacia los lugares que no requieren de su ayuda: igual pueden atacar las articulaciones como pueden irse a los riñones o hasta el cerebro.

Los pacientes con signos clínicos o síntomas de LES atraviesan distintas fases del desarrollo de la enfermedad: la predisposición genética, la producción asintomática de anticuerpos, los malestares que preceden a la enfermedad, que suelen ser inespecíficos; y por último, la enfermedad clínica, la aparición de inflamación, disfunción de los órganos vitales, las lesiones y la morbilidad. Lo azaroso de los órganos que afecta es una condición similar al ritmo al que avanza la enfermedad, no se puede predecir.

Esta enfermedad puede tener diferentes detonantes y con síntomas muy diversos llegando a imitar a otras enfermedades como la Artritis Reumatoide o la Esclerosis Múltiple.

Los indicios varían mucho en cada persona. Pueden comenzar de repente con fiebre, de modo similar a una infección repentina y grave. También pueden aparecer de forma gradual durante meses o años con episodios, denominados brotes, de fiebre, sensación de malestar, alternando con periodos asintomáticos o con síntomas mínimos.

La mayoría de las personas con lupus tienen síntomas leves que afectan principalmente la piel y las articulaciones. Los síntomas articulares, que van desde dolores articulares intermitentes (artralgias) hasta inflamación repentina de numerosas articulaciones (poliartritis aguda), aparecen en aproximadamente 90% de las personas y pueden existir años antes que otro tipo de síntomas. Si la enfermedad es de larga duración, es probable que haya alguna deformación articular notable (artropatía de Jaccoud), aunque es infrecuente, pues la inflamación articular suele ser intermitente y no daña las articulaciones.

La duración de los síntomas es variable (días, semanas o meses) y el curso es igual,

persistente o crónico. Otras manifestaciones clínicas presentes en el paciente con LES articular son eritema, rigidez matutina y limitación del rango de los movimientos, pero más comúnmente, se presenta dolor con mínima inflamación.

Pocas veces hay manifestaciones cutáneas clasificadas como Lupus Discoide: se tratan de las alas de mariposa en el rostro, llamadas así por la forma que adquieren sobre las mejillas como una mariposa abierta debajo de los ojos, justo en medio de la cara, a veces en el cuero cabelludo. Si no hay tratamiento, las mariposas causan malformaciones, sólo 5% de los pacientes con LES tiene esta afectación.

El Sistema Nervioso Central y Periférico también resulta afectado con el LES, en algunos casos incluso constituye la principal causa de morbilidad y mortalidad. La manifestación más frecuente en esta área es la disfunción cognoscitiva, particularmente problemas de memoria; puede haber dolores de cabeza y, en los peores casos, hay psicosis.

En cuanto a las manifestaciones hematológicas son comunes las anemias y la leucopenia, que es una deficiencia en el número de glóbulos blancos, los cuales defienden al cuerpo de microorganismos infecciosos, es como si el cuerpo quedase desnudo y vulnerable por dentro, dado que nada lo protege.

Existen estudios que documentan la asociación del LES con otras enfermedades, la combinación resulta mortal en ciertos pacientes. Entre esos padecimientos se encuentra la nefritis lúpica, cuyas complicaciones constituyen la principal causa de morbilidad y mortalidad en pacientes con lupus, de hecho, la afección renal constituye un predictor de la enfermedad.

Hasta 60% de los pacientes con LES desarrollan afección renal, usualmente durante los primeros cinco años de presentación de la enfermedad, y de estos pacientes, entre 10 y 20% desarrollan enfermedad renal terminal¹⁷.

¹⁷ *Guía Práctica Clínica: Diagnóstico y tratamiento de la nefropatía lúpica en pacientes mayores de 18 años* (2009). Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud. Secretaría de Salud; México. Consultado en agosto de 2017 en <https://goo.gl/kyWUQn>

Capítulo 2. Una enfermedad de mujeres

2.1 El lupus es un número: de cada 10 casos, nueve son mujeres

El LES no es un padecimiento de distinciones; sin embargo, estadísticamente prevalece en las mujeres, con nueve de cada diez casos. El hecho de que el LES sea más frecuente en mujeres jóvenes se debe al papel de los estrógenos como activadores del sistema inmune¹⁸, así lo determinó el médico reumatólogo Robert Lahita en la década de los 80.

Las hormonas sexuales juegan un papel importante para el LES, prueba de ello es que se desarrolla principalmente en féminas, con mayor frecuencia durante los años fértiles y es menos común antes de la pubertad y después de la menopausia. Los estrógenos hacen que el sistema inmune sea más activo y, en pacientes con lupus, esto cambia la cantidad de anticuerpos producidos y los síntomas; algunas mujeres informan que su enfermedad está más activa antes de que comiencen sus períodos menstruales o que se sienten peor cuando están embarazadas.

La glándula pituitaria, también llamada hipófisis, es la responsable de todos los cambios hormonales que tienen lugar en el cuerpo del ser humano y, en el caso de las mujeres, una de las hormonas que genera es la prolactina, responsable de la producción de leche a través de los senos. Esta glándula que se secreta de forma cíclica permite a las mujeres liberar óvulos, menstruar y producir leche a partir de los senos.

Robert Lahita, quien tiene el VII Galardón de la Asociación de Lúpicos de Asturias, aseguró que, de acuerdo con investigaciones científicas, los agentes hipofisarios son citoquinas, sustancias químicas que afectan directamente al sistema inmune, lo cual significaría que las mujeres, al tener actividad en la producción hormonal, son las más afectadas por el lupus.

Durante la ponencia magistral llamada “Diferencias: hombres, mujeres y lupus”, con motivo

¹⁸ ALADJEM, H. (1999). *The Challenges of Lupus: Insights and Hope*. New York. Avery Publishing Group. Consultado en octubre de 2017 en <https://goo.gl/7scKDw><https://goo.gl/7scKDw>.

de la entrega de dicho galardón, Lahita explicó que el sistema inmune en las mujeres es claramente más complicado que en los hombres, pues hay factores de riesgo hormonales y reproductivos a la hora de desarrollar el lupus.

El reumatólogo apuntó en su discurso que los altos niveles de estrógenos en mujeres con lupus tiene relación con el desarrollo de patologías femeninas como son endometriosis y ovarios poliquísticos.

“Hay muchos pacientes que tienen lupus y también endometriosis y creemos que el motivo podría ser el alto nivel del estrógeno feminizante en mujeres con lupus, también existe una asociación bastante novedosa en cuanto a los anticuerpos antifosfolípidos, también vemos que hay una citología anómala en estas zonas con alto nivel de estrógenos”, dijo el especialista en su discurso¹⁹.

El 1979, Lahita y sus colaboradores sugirieron que los pacientes con lupus tienen patrones anormales del metabolismo del estradiol (hormona esteroide sexual femenina) con incremento de la 16-hidroxilación de estrona, llevando a un aumento de la actividad estrogénica²⁰.

Marta Ramírez Lacayo, directora de Aparmac, explicó en entrevista que en la década de los 60, se realizó un estudio en ratones que desarrollaban una enfermedad que se asemeja al lupus humano. El experimento probó que los ratones hembra a los que se les quitaban los ovarios mejoraban sus síntomas; sin embargo, esto no ha sido comprobado en humanos, por lo que no se puede garantizar que retirar los órganos reproductivos femeninos sean la solución a esta enfermedad.

Así fue el experimento: los científicos estudiosos del LES trabajaron con una cepa híbrida de ratones, denominados ratones de la Nueva Zelanda, blancos y negros (NZB/Ws). Los

¹⁹ LAHITA, R. G. (2009). “Las hormonas sexuales, el género, y el lupus sistémico”. *Alas informa*. Número 13. Citado en octubre de 2017 en http://lupusasturias.org/publicaciones_1/RevistaALAS/ALAS_INFORMA_N_13.pdf

²⁰ PEÑARANDA-Parada, E., et.al. (marzo 2011). “Historia sobre el papel de las hormonas y los anticonceptivos en el Lupus”. *Revista Colombiana de Reumatología*. Volumen 18, número 1. Consultado en octubre de 2017 en [file:///C:/Users/morgi/Downloads/S0121812311700597_S300_es%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/morgi/Downloads/S0121812311700597_S300_es%20(1).pdf)

roedores del sexo femenino cuyos ovarios eran removidos antes de la pubertad y que recibieron inyecciones de andrógenos (hormonas masculinas) presentaban una enfermedad de cierta manera atenuada. Por otro lado, los machos a los cuales se les extirpaban los testículos y se les dio estrógenos (hormona femenina), desarrollaron una enfermedad mucho más severa que la de ratones machos normales.

En 1974, el reumatólogo Edmund L. Dubois, fundador y director de la Clínica del Lupus en el Centro Médico de Los Angeles County+USC, afirmó en la segunda edición de su libro *Lupus Erythematosus*, que el lupus era más frecuente en la etapa reproductiva en las mujeres y que disminuye la posibilidad de padecerla en la niñez y en la menopausia.

2.2 Factores para padecerlo

Las causas exactas de la reacción autoinmune en el LES siguen siendo desconocidas, hasta la fecha hay indicios que apuntan tanto a la predisposición genética como a los ambientales. Desde el punto de vista genético es probable que el LES resulte de los efectos de cierto número de genes que actúan de forma aditiva; sin embargo, un individuo podría tener todas las variantes génicas posiblemente requeridas para desarrollar la enfermedad y aun así no desarrollarla.

Desde hace muchos años, se sabe que el LES tiene un componente genético importante: más de 8% de las mujeres con LES tiene un familiar de primer o de segundo grado con la enfermedad²¹.

La identificación de factores genéticos de riesgo para el LES se obtienen a través de análisis de ligamiento en familias multicasos, se trata de un método indirecto que permite establecer una relación de una enfermedad de tipo genético entre miembros de una familia.

Estos mismos factores también se identifican mediante los llamados estudios de asociación,

²¹ ALARCÓN-Segovia, D.; et al. (2005) "Familial aggregation of systemic lupus erythematosus, rheumatoid arthritis, and other autoimmune diseases in 1,177 lupus patients from the GLADEL cohort". *Arthritis Rheumatism*, volumen 52. Pp 1138-1147. Consultado en octubre de 2017 en <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/art.20999/pdf>.

los cuales se usan en la investigación genética para asociar variaciones genéticas específicas con ciertas enfermedades.

La existencia del componente genético en el LES se fundamenta principalmente en la agregación familiar, lo que permite estimar que la fracción de la enfermedad atribuible a los genes (heredabilidad) es aproximadamente de 66%. De hecho, se estima que la prevalencia del LES en los familiares de primer grado es 66 veces mayor que en la población general, 2.64 contra 0.04 por 100 afectados con LES en individuos sanos, respectivamente²².

Actualmente, se han reportado más de un centenar de genes asociados con el LES principalmente en población adulta; sin embargo, únicamente alrededor de 50 han mostrado resultados consistentemente reproducibles.

Estudios realizados en gemelos sugieren que el LES sí es una enfermedad con un importante componente genético, ya que la concordancia en gemelos monocigotos, conocidos por ser idénticos (un cigoto que se divide y da lugar a dos embriones diferentes) es ocho veces mayor que en los dicigotos (dos óvulos liberados simultáneamente por el ovario y fertilizados a la vez).

De acuerdo con el libro *Lupus Eritematoso Sistémico para médicos de atención primaria*, elaborado con la colaboración de médicos de la Asociación Lúpicos Asturias, en estudios realizados entre pacientes y sus hermanos se encontró que ambos compartían la presencia de anticuerpos específicos con mucha más frecuencia que las manifestaciones clínicas de la enfermedad.

Estos datos indican la existencia de una base genética en la formación de anticuerpos en el LES. Incluso, se ha observado que entre 70 y 80% de los familiares sanos de pacientes lúpicos presentan anticuerpos antinucleares, los mismos que se detectan en los enfermos; sin embargo, se debe tomar en cuenta que la enfermedad es poligenética y multifactorial.

²² VELÁZQUEZ Cruz, R.; et al. (2012). “Lupus eritematoso sistémico (LES): genómica de la enfermedad”. *Gaceta Médica de México*. Consultado en octubre de 2017 en https://www.anmm.org.mx/GMM/2012/n4/GMM_148_2012_4_371-380.pdf

Para la aparición de la enfermedad, en la mayoría de los pacientes se requiere la presencia de muchos genes de susceptibilidad, se estima que son necesarios al menos cuatro de ellos para desarrollar el lupus, los cuales pueden promover el desarrollo del LES o influenciar su expresión clínica²³.

Algunos genes de riesgo asociados al LES se han relacionado también con otras enfermedades autoinmunes como artritis reumatoide, esclerosis sistémica, vitíligo, diabetes tipo 1, enfermedad de Graves, miastenia, entre otras, lo que sugiere su participación en la alteración de vías patogénicas comunes.

Además de los factores genéticos, hay factores ambientales que propician la aparición de los síntomas. En la etiología del LES la exposición a la luz solar, el estrés, determinadas sustancias químicas y agentes infecciosos, fundamentalmente virus, muestran estar implicados con el padecimiento.

La luz ultravioleta provoca exacerbación del lupus en 70% de los pacientes al incrementar la apoptosis²⁴ en los queratinocitos, que son las células de la piel que contienen la queratina. También provoca erupciones cutáneas y exacerbación de las manifestaciones sistémicas del LES, pues induce a la producción de determinadas proteínas celulares que, al acumularse en cantidades anormalmente elevadas, dan lugar a respuestas inflamatorias locales o sistémicas.

El estrés es otro detonante. Frecuentemente, los pacientes asocian sus primeros síntomas o un empeoramiento de la enfermedad con un acontecimiento estresante; no obstante, no hay una demostración clara del porqué ocurre este fenómeno; se piensa que tiene que ver con la producción de adrenalina o cortisol en el cuerpo.

²³ GUTIÉRREZ Martín, C.; et al. (2006). *Lupus Eritematoso Sistémico para médicos de atención primaria*. Ediciones de la Universidad de Oviedo. Consultado en noviembre de 2017 en <https://goo.gl/qNN7aZ>

²⁴ La apoptosis es el proceso bioquímico natural por el que mueren y se renuevan nuestras células y viene codificada en la información genética de la propia célula.

En cuanto a las sustancias químicas, hay una serie de compuestos que dan lugar a la producción de anticuerpos antinucleares y que causan una patología lúpica en personas susceptibles, a lo que se le denomina pseudolupus. Entre estos compuestos químicos se encuentran determinados fármacos como procainamida, hidralazina, clorpromazina, isoniazida, propiltiouracilo y anticonvulsiantes.

También se ha detectado pseudolupus por la exposición ocupacional a metales pesados como cadmio, mercurio, oro u otras sustancias que inducen la síntesis de anticuerpos antinucleares como sílica, pesticidas, polivinilo, entre otros. Y por infecciones, en algunos casos se ha encontrado relación entre una infección y la exacerbación o desencadenamiento del LES, probablemente porque se produce una distorsión del sistema inmune en individuos susceptibles.

La siguiente imagen muestra del lado derecho los genes confirmados con mayor susceptibilidad al LES. Las interacciones genéticas y ambientales en las respuestas inmunitarias anormales generan anticuerpos patógenos que se depositan en los tejidos y producen inflamación que, con el tiempo, originan lesión irreversible de órganos.

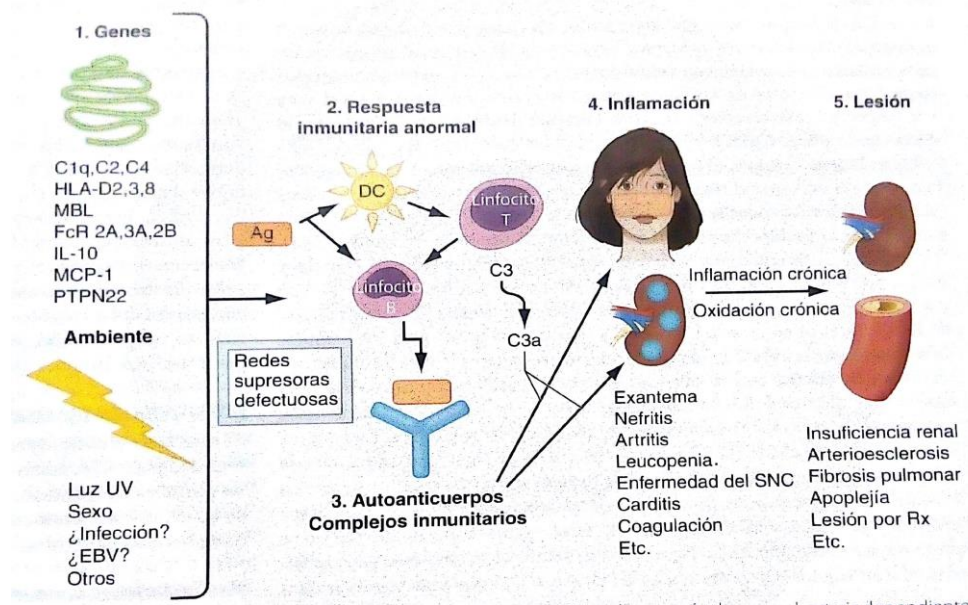


Imagen tomada del libro *Harrison: Principios de medicina interna*, volumen II.

Capítulo 3 El lupus a través de sus historias

3.1 Cuando la muerte ganó al tratamiento

Aurora

Román dice que Aurora todavía no es libre, porque ni al final se cumplió lo que ella quería, que un bosque fuera su aposento permanente. Hasta hecha cenizas tuvo la sobreprotección de su madre, quien guarda sus restos en la sala de su casa, en una gaveta de vidrio a lado del niño Jesús y con muñecos de caricaturas japonesas de los que era fanática en vida.

Cuenta con naturalidad que proviene de una familia de lobos: dos primas, Nayeli y Leticia, a las que él llama sus hermanas mayores, un tío y una hermana de sangre, Aurora, que es la única que no pudo sobrevivir al Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

Entrar a la casa de los Ramos implica sortear a tres perros, a uno no le incomodan las manos de desconocidos en su hocico; pero el resto es más serio. "La más negrita extrañó mucho a Aurora, esa otra blanca, ella la salvó cuando la atropellaron", recuerda Román al tiempo que les ordena callen.



Crédito: Karla Mora

La sala tiene algunas fotos de Aurora cuando era niña, con su short, su fleco, sentada en unas escaleras y con una media sonrisa que no alcanza a distinguirse por la imagen mal enfocada, se nota lo viejo de la fotografía. En una de las paredes hay más recuerdos de la joven: seis muñecas Marías enfiladas frente a una ventana y, en medio de ellas, un juguete de la gatita Kitty.

En el primer piso, justo al lado de lo que fue su recámara, están los que quizá sean los recuerdos más íntimos: sus libros y un cuaderno que nadie ha leído, da la pinta de ser un diario. No hay polvo en ese mueble, pareciera que la intención es conservarlo tal y como ella lo dejó por última vez.

En ese mismo juguetero están sus dos figuras de delfines y en medio un buda con varas nuevas de incienso de las que se desprende un olor que le gustaba a Aurora para su casa, donde estaba la mayor parte del tiempo. La calle no era su lugar favorito, más bien era ermitaña sobre todo cuando se encontraba en tratamientos, pues la prednisona la hinchaban y la abundancia de estrías en las zonas más expuestas le bajaban la autoestima, tener amistades o relaciones amorosas no eran su prioridad.



Crédito: Karla Mora

Aurora y Román no eran los mejores amigos, algunas veces se hicieron cómplices, principalmente durante su infancia; pero el tiempo y la diferencia de caracteres los alejó, porque él, asegura, no tuvo esa ansia de quejarse de los dolores físicos que su mamá siempre demostró, era el fuerte cuando su papá comenzó con los síntomas de Parkinson y el chofer oficial cuando su hermana tenía que trasladarse inmediatamente a un hospital.

Román recuerda su niñez a lado de su hermana, quien dice era una niña enfermiza usadora de su inteligencia para chantajear, inventaba historias turbias, lo que le sirviera para ser el centro de atención de los adultos. Al ser la más chica, usualmente conseguía un cuidado especial, no se fuera a lastimar, no fuera a garrar una gripe y se le congestionaran los pulmones, había que protegerla del ambiente y de sus allegados, de la gente que quisiera dañarla.

Una vez, en la primaria, Aurora inventó que uno de sus compañeros la había toqueteado, aquello fue un escándalo para la escuela religiosa a la que iba y la reacción de los directivos fue equivalente a la moralidad que propiciaba. Hubo una confesión: todo era una un invento de la niña y la conclusión por parte de las profesoras fue que Aurora estaba falta de atención y tenía un ingenio sobresaliente para inventar historias.

Sus calificaciones nunca fueron buenas, no era estudiante de 10 y no le importaba, porque sin importar su rendimiento académico, conseguía el consentimiento de su mamá para sus deseos, se imponía quien no era capaz de ordenarle que fuera a la tienda o que hiciera alguna labor doméstica, así lo percibió Román durante años, desde su infancia y hasta su juventud.

Reprenderla era un proceso que primero pasaba por su hermano, él tenía la obligación de enseñarle, si ella salía mal en la escuela era motivo para sacarlo de su salón de clases y recordarle con un sermón su papel de hermano mayor en la educación de Aurora, como si fuera una especie de tutor con uniforme de primaria. Cuando era muy pequeña escuchó de alguien que, si hacía algo malo o incorrecto, era porque no sabía lo que hacía. Esa frase la llevó a justificar sus actos, "es que estoy chiquita y no sé"; fue muy consentida y dramática para que las cosas salieran a su manera, cuenta Román.

Su personalidad era peculiar, un común denominador en quienes gustan de la cultura japonesa: se vestía extravagante y nunca tuvo miedo de ser ella, llevaba sus gustos a los extremos, las cosas a medias no le embonaban. Una vez que encontraba un gusto éste se volvía fascinación y lo explotaba lo más posible en sus pasatiempos, así se hizo fanática de Peter Murphy, un cantante de aspecto oscuro, de hecho, ella tenía algo del aire gótico del músico.

Su carácter solía ser hostil con las personas; pero humanitario y gentil con los animales, a los que le era sencillo adoptar o salvar de la calle.

También era una escritora de closet, le gustaba contar historias eróticas en un blog que uno que otro fanático del manga leía por Internet. Con sus relatos se hizo de algunos admiradores que reconocían el pseudónimo con el que firmaba sus textos. Román recuerda que, en una convención, una jovencita se tomó una foto con ella al enterarse de quién era, así hizo un pequeño círculo de *gruppies* que sólo se hacía presente en eventos otakus.

Román no recuerda cómo se llamaba el blog ni el pseudónimo de su hermana, está seguro que, de haber vivido más años, Aurora tuviera la vida de escritora que quería, llena de gatos y de perros con nombres raros tomados de alguna caricatura japonesa. Era talentosa, “pero con una mente mucho más subjetiva a la del resto”, cree que eso también era un efecto del lupus, porque la realidad de la joven no era asimilable o comparable con la que el resto de la familia tenía en esa casa de enfermos.

Los problemas con su personalidad eran llevaderos, nada relevante o extraño. Fue hasta que tuvo una relación tóxica cuando comenzaron los síntomas de su enfermedad, conoció un hombre ignominioso que no dudaba en exponerla al llanto constante, del que humilla y da vergüenza cuando sale en público. Sin dificultad, cualquiera calificaría la conducta como violencia emocional, misma que la llevó a unos fuertes dolores de estómago y vómitos al punto de la convulsión

"Este güey, después me enteré, que la ofendía muy cabrón, que era así muy pinche mulita, ella nunca había tenido novio, fue el primero y único. Todo mundo en algún momento de su vida tiene esa pareja que es mierda y te hace mierda; pero ella no supo lidiar con eso y no tuvo oportunidad de aprender otra cosa, fue lo único que aprendió", comentó.

Cuando ese noviazgo terminó, lo que pareció ser una infección estomacal se convirtió en gastritis. Vinieron los días de emergencia constante, Román se acostumbró a que cada que una mano empuñada tocaba la puerta de su cuarto era porque había que salir inmediatamente hacia el hospital, se aprendió los caminos más rápidos para llegar al nosocomio, incluso actualmente, el golpeteo en su puerta por algún descuido o en la situación más fortuita, lo alerta como en aquellos días y le dan ganas de salir con el carro a toda velocidad.

En el hospital de Nutrición, Aurora recibió el diagnóstico de LES, después de pasar por dos hospitales privados. La familia se puso de acuerdo para las guardias, la enfermedad la atacó hasta dejarla tres meses en una cama, débil y con los ojos casi desorbitados por su extrema delgadez; y eso también implicó gastos importantes que repercutieron en la solvencia de la familia.

Hubo episodios “muy feos”, recuerda. En algún momento de la enfermedad, su hermana, a sus 24 años, cambió su comportamiento normal al de una persona deficiente mental, se golpeaba en la cabeza, parecía loca. En la familia ese tipo de desplantes no eran nuevos, su tío, que también padece lupus, estuvo peor, en él parecía que el trastorno era psiquiátrico y no sistémico: se ponía la ropa interior en la cabeza, ya no podía comer solo y balbuceaba en vez de hablar.

La diferencia entre Aurora y su tío fue que a éste último se le obligó a mejorar, fue su hermano el que le habló fuerte para hacerle ver que nadie se haría cargo de él y eso lo hizo cambiar para retomar su autosuficiencia. Ella no tenía ese regaño y en cambio, había conmisericordia y justificación a su baja tolerancia a la vida, se acostumbró a sentirse mal.

Uno de los corajes de Román en cuanto a la enfermedad de su hermana fue que la tomaba de pretexto para justificar su comportamiento, especialmente cuando rosaba en lo irracional. Para él, algunos síntomas se pudieron evitar si el manejo de sus emociones hubiera sido menos extremo, si no se hubiera encerrado tantas veces en su cuarto sola, si la hubieran dejado madurar sin ese sostén enfermizo que ejercía su madre sobre ella.

"Hubo varios episodios muy fuertes con ella, llegó un momento en que sí lo usaba como chantaje, en algún momento llegó a decir ‘yo por el bendito lupus no tengo que hacer muchas cosas’, como si su enfermedad fuera un beneficio y a mí me molestó, porque había sido dinero, habían sido problemas, teníamos dos autos y vendimos uno; se fueron perdiendo cosas por ella. Ahí nuestra relación se vio muy fragmentada”.

Llegó un punto de su enfermedad en el que parecía todo mejoraba, Aurora por fin tuvo ganas de vivir y signos de ese ímpetu eran obvios en su comportamiento. Se volvió cercana a su hermano con sus ocurrencias, salía con más ganas a la calle, estaba tan repuesta que quería hacer cosas afuera, pero nada de planes románticos.

Fue tanta su mejoría que persiste en su hermano la sospecha de que la muerte se debió a una negligencia médica y hasta ahora culpa a una doctora embarazada de no avisar, antes

de irse de incapacidad, que Aurora requería de un medicamento para absorber otro. La presunta negligencia le provocó un efecto convulsivo por tanto vómito, tuvieron que controlarla con fármacos para la epilepsia.

Pensándolo bien, replanteó, no todo fue culpa del medicamento y de la doctora embarazada, la culpa también fue de él, por no brindarle todo su esfuerzo y ayudarla con ese peso que tenía para sí misma, y es que no siempre le era más importante quejarse que sanar. Román no supo cómo interpretar ese momento en que su hermana trataba de decirle que realmente algo le dolía, no de esa forma fingida que usaba para conseguir algún beneficio, sino de la más honesta, de la natural al golpe, sólo que en su caso se trataba de un dolor interno y no tan obvio.

Román cree en asuntos sobrenaturales, él último día que habló con Aurora salía de una ceremonia de brujería junto a su amigo Eder, quien justamente le comentó que debían hacer algo con Aurora, comentario al que no le dio importancia, porque pensaba que su hermana sólo necesitaba su “propio power”, en referencia a que nadie la ayudaría a salir más que ella misma.

Ese día, Aurora le llamó a Román para decirle que le ayudara, que le dolía mucho, a lo que Román le respondió “ya se hizo todo lo que se podía hacer, salir adelante sólo depende de ti”; ella respondió con voz decaída “ah ok, pues bueno, te veo luego hermano, disculpa que te moleste”. El recuerdo de la corta conversación telefónica lo hace recapacitar sobre esa respuesta de poca esperanza que le dio a Aurora, cree que con su comentario dio por sentado que ya no había más que hacer a otros niveles, cuando probablemente él podía ser la diferencia entre la salud y la muerte.

"Yo siento que, si le hubiera dicho 'sí, a huevo' que vas a salir'. Si yo le hubiera dado esperanza ella hubiera durado un poco más; pero no se la di y es algo que me pesa mucho".

El año en el que falleció Aurora fue el peor de todos, 2014 poco antes de Navidad. La casa donde vivían se inundó por lluvias atípicas, relata que fue un año de la chingada en todos los

sentidos y el día del funeral fue como sacado de una película de terror: la madre de la joven pidió a gritos que abrieran el sarcófago, porque Aurora se asfixiaba. Casi tres años después de la muerte de Aurora, que falleció a los 26 años, Román asegura que si pudiera cambiar su lugar por el de ella, lo haría, siempre y cuando su compañera regresara con salud, con la actitud que tuvo días antes de recaer en el LES.



Crédito: Karla Mora

Muerte... ¿Por religión?

Cuando Noé y su familia lograron salvarse después del gran diluvio, Dios les permitió comer carne de animal, con una excepción: "sólo carne con su alma, su sangre, no deben comer". En el sentido literal, pareciera que la invitación consiste a no comerse entre hombres, con el análisis menos literal o quizá sólo la interpretación que adquirió con el pasar de los años, esto significa, al menos para los testigos de Jehová, que no se puede compartir la sangre de un ser humano a otro, porque ahí va su alma.

Bajo ese precepto religioso, Priscila Echaverría decidió que no aceptaría que le donaran plaquetas para combatir una infección que se agravó por el lupus que padeció durante cinco años. Esa fue su primera y única crisis grave de la que no pudo salir, antes de eso, ya con el diagnóstico, su vida fue completamente normal.

Marco Antonio era su esposo, o es, él aún le da el lugar de esposa cuando platica de ella. La conserva en su casa, en la mochila que le regaló, en las cartas y dibujos que él le hizo, y en la cara de su hijo que no la conoció; pero que a 14 años de su fallecimiento aún pregunta sobre qué tan real era el amor entre sus padres.

Como ocurre en muchos casos, en la familia de Priscila no había antecedentes de algún padecimiento inmune o de cualquier otro tipo que requiriera una vigilancia y seguimiento. A pesar de que, para las pacientes, el lupus es en gran parte emocional, Marco duda de qué tanto influenciaron las emociones en Priscila como para provocar la enfermedad, porque la describe como una mujer tranquila, deportista y nada susceptible a los problemas, éstos eran fútiles a lo largo de la relación.

De hecho, se llevaba bien con todos y entre los dos tenían una dinámica que consistía en escribir las condiciones de ambos para estar bien, ella pedía que Marco siempre la respetara, que nunca le fuera a alzar la mano, que no le gritara, que no la engañara. Él siempre cumplió.

Su noviazgo, cuando ella tenía 18 y él 20, era dedicado, sin problemas mayores a los de dos personas que estaban conociéndose. Marco no tiene malos recuerdos para esa etapa, aunque sí había diferencias religiosas en cuanto a costumbres que debía mantener al margen, por ejemplo, festividades como el Día de Muertos o la Navidad. En esa época, la única obsesión de Priscila era la limpieza, que también seguía con religiosidad.



Crédito: cortesía

Poco después del año de noviazgo, Priscila enfermó de una gripe que al poco tiempo se

convirtió en bronconeumonía, pudo ser que el piso que bajaba todos los días para bañarse y su salida del vapor al frío del patio y las escaleras que cruzaba para llegar de nuevo a su recámara provocaran la complicación de los bronquios. Marco, desconcertado por la ausencia de su novia en las llamadas telefónicas, acudió a su casa, donde comprobó que fue internada en un hospital, donde estuvo por lo menos 20 días.

“Ya internada la fui a ver varias veces, pero no me decían que era lo que tenía, fue hasta que ya salió y regresé a su casa, la vi muy hinchada; pero se había repuesto un poco. Tres días después, ya que sabíamos que tenía lupus y ya que estaba en su casa, me cortó”, mencionó.

Priscila se deprimió al enterarse de su enfermedad, su semblante se hizo triste y el principal argumento para separarse de Marco fue que no podría darle una vida normal de pareja, al menos no la que se visualizaban. Él la buscó varias veces, en tiempos en los que la forma más efectiva era una llamada telefónica, sin nada de redes sociales.

Perdieron contacto durante cerca de tres meses, hasta que ella lo buscó de nuevo, decidieron hablar para tomar decisiones sobre ambos y planear su futuro, con la incertidumbre de hacia dónde irían. Se hizo presente la baja autoestima a causa del hinchamiento repentino como consecuencia del consumo de cortisona, su piel se reventó, se asomaron decenas estrías como patas de araña en los pliegues de su cuerpo.

Marco cree que su novia rechazaba la nueva figura que le dejaron las medicinas, era la explicación para hacerle el feo a cierto tipo de contacto cuando él ni siquiera le tenía una mirada crítica, su encomio hacia ella era muy independiente de cómo luciera, o sea, sí la recuerda un poco más grande de tamaño; pero no en forma de queja, era simple y obvia observación sin intención de pedirle regresar a su silueta anterior al tratamiento.

En cambio, “El pollo” sí debía cumplirle a su novia un capricho de superficialidad: dejarse el cabello largo, para que se le vieran los chinos, con la amenaza en broma de que si se cortaba el cabello lo cambiaba por otro.

Otra vez juntos formularon sus condiciones para vivir sin problemas, adoptaron un nuevo

listado en el que agregaron los posibles escenarios a los que se enfrentarían como pareja, siendo uno de los principales el hecho de que, muy probablemente, no podrían tener hijos, porque eso colocaría a Priscila en una situación de riesgo. En la misma lógica, se hicieron conscientes de que la esperanza de vida en ambos no daría el mismo ancho.

Marco aceptó los condicionantes de la nueva etapa en la relación, con la plena conciencia de que viviría muy próximo a una enfermedad crónica degenerativa de la que sólo sabía provocaba grandes dolores. En ese entonces la información era parca, tanto en las explicaciones que ella le daba, como en la que se podía conseguir por fuera.

“Vinieron las ideas de si yo iba a soportar cuando estuviera enferma, mil cosas de la enfermedad. Yo le dije que sí, que siempre estaría dispuesto a cuidarla, no me importó y yo lo quise de esa forma, le dije que, si ella ya no iba a poder moverse tanto, ahí iba a estar para sostenerla”, afirmó.

El amor que soportó la decisión de continuar en pareja no quitó el miedo por completo y en eso también tuvo que ver la familia de Marco, porque trataron de convencerlo de que no se involucrara tanto. Al parecer de ellos, no podría ser feliz con la zozobra permanente de saber si su pareja tendría la fuerza suficiente para sobrellevar sus dolencias y los daños que el lupus causaría.

“Si yo me enfermo, ¿me vas a engañar con alguien?”, le preguntaba para estar segura de que no la dejaría, Marco nunca la desairó en su respuesta. En cuanto a la posibilidad de no tener familia, no descartaban una adopción, si es que en realidad existía la necesidad de tener un hijo, es que Priscila sabía que su novio adoraba a los niños y lo notaba cada que convivían con sus primos o sobrinos.



Créditos: cortesía

Los dos llevaron al pie de la letra sus promesas y sus condiciones. Los ánimos le volvieron al cuerpo y la joven regresó a la actividad, jugaba basquetbol; antes de tomar cortisona era delgada y alta, el medicamento le dio una corpulencia que ayudó a su desempeño deportivo, podría decirse que pasó de ser ala a poste. Los especialistas que la trataban aplaudieron su iniciativa y no la frenaron de hacer deporte, con la advertencia de que el baloncesto se caracteriza por ser una práctica dura, un médico de estos tiempos seguramente tendría una posición prohibicionista sobre recibir golpes al puro estilo del basquetbol noventero.

Marco también jugaba, era parte de su unión, por ella entrenaba, por ella iba cada fin de semana a las canchas. Ninguna recaída les impidió programar la fecha de su boda, que ocurrió el 21 de septiembre de 2002 por el civil; sin embargo, esa ceremonia no era la buena para poder hacer vida juntos, tenía que salir de blanco y con la bendición de su abuelo.

“Recuerdo que le decía ‘pues ya, vente a vivir conmigo, ya tengo el departamento y ya eres mi esposa’, y ella me decía ‘no, hasta que me saques de blanco de mi casa, si no, toma tu vámonos a vivir juntos’”.

En diciembre de ese año cumplieron la condición y empezaron su vida en matrimonio. Por indicaciones médicas, un embarazo no debía estar en sus planes y, para evitar más medicamentos al coctel que se tomaba diario o una bomba hormonal que la hicieran subir mucho de peso, Priscila usó un Dispositivo Intrauterino (DIU), sin que éste le quitara las ganas de ser mamá.

Como si su cuerpo escuchara el deseo de tener un hijo, y muy a pesar de las advertencias médicas y los métodos anticonceptivos, la joven de 25 años quedó embarazada, sin ninguna complicación de malestares, sólo los típicos antojos y el kilo extra por mes.

El 24 de febrero, a las 5:00 de la mañana, “Prisci”, como le decían de cariño, le dijo a su esposo que su vientre estaba más duro de lo normal. La inexperiencia de ambos hizo que lo tomaran con calma hasta que, ya a bordo del taxi camino al hospital, los dolores tensaron la situación, era una urgencia llegar.

Ese día el pequeño Bruno nació por parto natural, dos meses antes de lo esperado, pesando no más de kilo y medio. El bebé permaneció más tiempo en el hospital para reponerse y después ambos regresaron a su casa en aparente control; sin embargo, un error médico acompañado de la baja de defensas natural en una persona con LES fue la causal del mayor temor del matrimonio.

Marco tenía una señal que obedecía para detectar si había algún problema con su esposa: “date cuenta cuando ella ya no quiera hablar”, se decía todos los días, y ese momento llegó. A los tres meses de dar a luz, la joven calló, fue el signo de alerta y su esposo corrió nuevamente al hospital. En el parto le dejaron restos de placenta, ocurrió un proceso infeccioso en su sistema. Quizá para una persona de mediana salud ese sería un problema fácil de resolver; pero éste no era el caso, el lupus magnificó el daño y lo volvió más invasivo.

El proceso médico para salvarla consistía en someterla a una donación de plaquetas; ella, creyente siempre de su religión, no aceptó la intervención a su cuerpo. Ocurrió lo que dictaba una de sus condiciones para estar juntos “¿vas a soportar cuando yo esté enferma?”. Marco,

“el pollo”, como le llaman sus compañeros de basquetbol, lo soportó; pero el amor no fue suficiente para salvarla. Priscila murió cuando su hijo apenas cumplía los tres meses, de eso ya pasaron 14 años.

No está seguro de si una donación de plaquetas habría salvado a su esposa, a veces piensa que fue negligencia. También recuerda lo que le decían que era el lupus, lo compara con un carro que se queda poco a poco sin gasolina hasta que se apaga por completo, si le preguntaran sobre qué mató a su esposa, primero piensa en la enfermedad.

Actualmente le toca explicarle a su hijo cómo era su madre, cuánto lo quería y lo que estuvo dispuesta a hacer por él, repite la historia las veces que es necesario para darle a su único hijo cierta fortaleza. Por ahora su temor es que el lupus sea hereditario, no queda más que confiar en que las probabilidades de que eso ocurra son mínimas.

Todavía guarda las cartas que le escribió a su esposa, se las regaló a su hijo para que esté seguro del amor con que fue concebido. Sabe que en algún momento tendrá que rehacer su vida y está seguro que, si encontrara el amor nuevamente en una persona con una enfermedad similar, la aceptaría sin problema, porque así le enseñaron que era el amor, incondicional.

3.2 A medio vivir

Con las presiones ahogadas

El sismo del 7 de septiembre fue uno de los más fuertes que ha sufrido la Ciudad de México en los últimos años. Cuando ocurrió el movimiento telúrico, Silvia Gaytán, una mujer de 68 años, estaba en la casa de su hija, en Tecámac, donde ambas viven

Ese día, Silvia Intentó bajar las escaleras, no pudo sostenerse y cayó, alcanzó a girarse para evitar un golpe en la cabeza, sin librarse de los de sus piernas; pero los moretones fueron mucho más intensos a los que habría tenido una persona regular, como si alguien la hubiera pateado en el piso para dejarle marcas intencionalmente.

Y es que sus extremidades amoratadas no fueron responsabilidad completa de la caída, sino de los anticoagulantes que toma para librar las afectaciones que le ha traído el lupus, enfermedad a la que ella y su hija, Miry, relacionan con un cáncer.

El caso de Silvia no es tan común dentro del perfil para padecer el Lupus Eritematoso Sistémico. Los estudios de la enfermedad apuntan que el LES aparece en mujeres en edad reproductiva, en ella se le detectó después de su menopausia, aunque desde años antes tenía afectaciones relacionadas con el sistema inmunológico, además de que ella no era la única con esa enfermedad en su familia, pues también lo tenía una de sus sobrinas, de 20 años, y su hermana, a la que se le detectó tiempo después.

La casa donde viven madre e hija está adaptada para evitar que Silvia suba las escaleras. Del lado derecho, un sillón blanco puesto de cabeza cubre la mitad de la ventana, lo que provoca una nula entrada de luz solar que se compensa con el espacio libre para la cama individual. El color blanco del cuarto evita que haya oscuridad.

Silvia es blanca, güera, se le ve en las raíces de su cabello sin tinte y en las manchas color miel que tiene en la nariz y en mejillas. La madre de dos hijos puede hacer lo básico por cuenta propia, le da gusto que nadie le ayude para ir al baño, aunque la intención es tenerla

vigilada lo más posible, porque da buenos sustos cuando se pone mal. Por ello, la pareja de Miry se queda en casa, la cuida lo suficiente como para que Miry no se preocupe hasta que llegue de su trabajo, ubicado en Tlatelolco.

Pareciera que la vida de Silvia Gaytán ha sido calmada, respira lento cuando habla, gesticula poco, dice que siempre ha sido así su personalidad y por eso le sorprende que a ella justamente le haya dado lupus, porque según lo que sabía de la enfermedad es que se detona por fuertes episodios de estrés, sentimiento del que siempre ha huido, no le gustan los problemas.

Casi pasa por alto que crió a sus hijos sola, después de que se divorciara de su esposo. Al preguntársele si fue feliz en su matrimonio, ella dice que sí, porque su pareja no fue "muy golpeador o muy borracho. Era muy tranquilo mi matrimonio, luego me decían '¿y tu marido no te engaña?'. Todos nos decían que nos veíamos muy tranquilos, o sea, sí había problemas; pero no tan graves y siempre procuré que cuando me peleaba ellos- sus hijos- ya estuvieran dormidos, no mostrar nunca esa cara del matrimonio".

Después de esos calificativos, queda la duda del porqué ocurrió la separación del matrimonio. Lo que pasó fue que él se fue con otra, cuenta Silvia. Al principio, el esposo se hacía cargo de sus hijos, con el tiempo y los problemas Silvia eligió ser madre soltera y evitar pedir favores.

Dice que sus hijos no eran motivo de estrés, aunque acepta que su hijo menor era su gran pendiente, le costó mucho aceptar que fue un niño de bajo aprendizaje. "Él me costó sacarlo adelante porque yo no aceptaba muy bien que mi hijo tenía problemas de aprendizaje y hacía todo para que mejorara, era 'córrele para llevarlo a la terapia, córrele para darle de comer', y así cositas que siempre tenía", comentó.



Crédito: Karla Mora

Como madre soltera hizo de todo para vivir tranquila, sus hijos iban a clases de baile, de karate, procuraba tenerlos ocupados y eso también le servía a ella para distraerse, estaban bien los tres juntos.

Lo que sí recuerda como un pesar diario es la presión del trabajo en una pollería, negocio que atendía junto a su hermana. Ese era su sustento, tenía una agenda diaria que arrancaba con una meta de ventas para cumplir con la cuota de la renta.

Miry afirma que no podían estar en una sola casa por mucho tiempo, los corrían cuando ya no podían pagar; de hecho, pasaron varios años para que consiguieran su casa en Técamac, a hora y media de distancia de los hospitales que atienden a Silvia en casos de emergencia.

La pollería fue el negocio que la vio por última vez en su vida normal, antes de que perdiera

las fuerzas para cargar los 10 kilos de animales congelados que diariamente cortaba y empacaba para los clientes del mercado de San Ángel, en la delegación Álvaro Obregón. Antes de saber que tenía lupus, los médicos le dieron nombre científico a cada achaque, le detectaron artritis y hasta un preinfarto.

En ese momento, su hermana cuidaba de su mamá que estaba enferma. Silvia se quedaba sola en el puesto, entonces tenía la presión de vender muy bien, tenía que pagar esto o aquello, llevar la cuenta de quién debía y cuánto.

"Me dijeron que tenía presiones, ahorita lo pienso y pues no debí sentirme presionada porque era sólo una empleada. Mi hermana decía que éramos par, pero ella ganaba más que yo", menciona sin evitar sonreír, a sabiendas de que echó de cabeza el pleito de familia.

Ese preinfarto fue el inicio de varias intervenciones. Dicen que el lupus es el mejor engañador, se disfraza de múltiples enfermedades antes de dar al blanco, Silvia fue la prueba: una operación de matriz, otra del intestino, una hernia; el diagnóstico llegó hasta la aparición de aftas en la garganta, lo menos grave de su lista de enfermedades, de eso ya pasaron 15 años.

Dado que vio los efectos que el lupus causó en su sobrina, Silvia se auto declaró desahuciada, más de una vez en la conversación compara al LES con una especie de cáncer y destaca la capacidad de su cuerpo a sentir dolor como una cualidad permanente e inherente a su condición.

"Cuando me dijeron que era lupus yo sí me espanté, por lo mismo de lo que decíamos de mi sobrina, a ella yo la veía que ya estaba en quimioterapia, la verdad sí me espanté mucho; después mi hija me calmó diciéndome 'no mamá, dice el doctor que tú lo tienes en la primera fase y Sarahí ya lo tenía en la última'", recordó.

Para los médicos, el caso era raro, regularmente esta enfermedad les da a mujeres más jóvenes y no a las mayores de 50 años. De cierta forma, eso la hace sentir única, pero en

mala forma, en la que no se agradece el comentario de "el de usted es un caso especial".

La hija de Silvia le ayuda a su mamá a adivinar por qué enfermó y también piensa que no hay razones claras, doña "Chivis" era tan trabajadora y con una vida tranquila, así lo describe Miry, aplaude la fortaleza de su mamá durante los años en los que no tenían donde vivir.

"Afortunadamente hemos tenido un trabajo estable, a diferencia de mi familia que no tienen a veces ni dónde vivir (...) Si no tuviéramos seguro, las cosas serían mucho más graves, ahí sí quién sabe, serían como 10 mil pesos de medicamento, porque aparte no pagas sólo medicamento: cuánto cuesta una transfusión de sangre, yo se los he dicho a mi familia, 'ustedes no saben lo costoso que es conseguir un donador de sangre o de plaquetas que vale por dos donadores'", mencionó.

Silvia toma diariamente 24 pastillas, ha estado hospitalizada varias veces y de a ratos se siente harta de tener limitaciones, ella que siempre fue independiente; pero esas ideas se las queda por dentro, afuera sonríe y trata de hacer llevadero su encierro, sin fuerza para ser la responsable del quehacer de la casa.

Sabe que el LES avanza en su cuerpo, sus pulmones se lo advierten, sus crisis y las idas a los hospitales le avisan constantemente de su condición. Insiste en que no hay explicación lógica para que a ella le haya tocado; pero, en fin, ahora no hay de otra más que tomar sus medicamentos puntualmente y sonreír, así lo cuenta.

El LES provoca que Miry tenga una dedicación de sus acciones a Dios, la religión le ayuda a comprender lo que ocurre en su casa. Además, en afán de comprender mejor la enfermedad, se ha vuelto una experta en términos médicos, en los ingredientes activos de los medicamentos y en la lectura de análisis clínicos, está segura que gracias a lo que conoce de la enfermedad es capaz de sostener discusiones con los médicos y ponerse al "tú por tú" si alguno de los tratantes es parco con sus indicaciones.

Miry le envidia la fortaleza y la buena actitud a su madre, dice que se aferra a las ganas de vivir de Silvia para aceptar lo que venga, siempre consciente de que el daño de su cuerpo ya

es permanente. "Si yo estuviera viviendo lo que ella, no sé, estaría muy mal, y ella no sé de dónde saca la fuerza", afirmó.

Esta entrevista fue realizada en octubre de 2017, cuando Silvia se encontraba estable en su casa. Tres meses después, el 10 de diciembre de ese año, fue hospitalizada por insuficiencia cardiaca y retención de líquidos.

Durante varios días, Silvia Gaytán Santín permaneció grave en el Hospital General Regional de Tecámac, sin mostrar mejoría, sus pulmones llegaron a funcionar sólo al 15%; sin embargo, su corazón aún resistía a detenerse, gracias al marcapasos que tenía desde tiempo atrás.

Después de una agonía dolorosa, a palabras de su hija, doña Chivis, como le decían de cariño, falleció el 25 de diciembre y fue velada en una funeraria de la colonia Doctores.



Crédito: cortesía

La depresión que sí afectó

Cuando Leticia Zacarías Gallegos fue internada en el Hospital Magdalena de las Salinas, para quitarle un juanete del pie, los médicos tenían sumo cuidado en mantenerle su dieta correcta y todos los días le preguntaban si ya se había tomado su paracetamol con tramadol. “Es lo único que me quita los dolores”, mencionaba cuando sus compañeras de cuarto le preguntaban sobre su salud, cuestionamiento regular entre internadas en bata pre operatoria.

Si no se le tenía el cuidado pertinente, una operación simple podría convertirse en un proceso martirizante y de muy lenta sanación. Todos los días, los médicos que pasaban a revisar su fecha de operación repetían su historial clínico: mujer con lupus. Así ha vivido los últimos 21 años, con la ficha de un padecimiento al que vincula directamente con episodios de tristeza y depresión que actualmente controla gracias a terapias, medicinas y buena actitud.

Lety desarrolló la enfermedad durante su embarazo, sus articulaciones se hincharon desde las manos a los tobillos, le salieron moretones y sus encías sangraban de forma irregular. Fue la primera de su familia en ser fichada con el padecimiento, para esa época, la experiencia médica tan poco especializada tendía a comparar el lupus con otras enfermedades, por lo que las únicas referencias para los pacientes eran preceptos aproximados.

“Me dijeron que era cáncer en los huesos, en un principio saber eso sí me entristeció, porque la doctora nos decía que las mujeres con esa enfermedad llegaban a los 40 o 50 años (de vida), yo me ponía a pensar en mis hijas, qué iban a hacer ellas sin mí y pues mejor empecé a seguir mi tratamiento”, comentó.

De jamás haber escuchado de la enfermedad, resultó ser la primera del listado de lúpicas en la familia Zacarías: justo después de ella, la siguiente enferma resultó ser su hija, de la que estaba embarazada, quien a sus tres meses se llenó de manchitas rojas parecidas a marcas por quemaduras de cigarro, los médicos la tomaron como reto y con varios exámenes determinaron que la pequeña nació con Lupus Discoide. Y la tercera integrante aún está en

“veremos”, es una sobrina de Leticia que demuestra tener el mismo cuadro clínico de dolores articulares.

Siente que lo suyo tiene mucho que ver con sus emociones, la tristeza la desesperación o el enojo la toparon con tantos dolores que, en su peor expresión, la llevaron a pensar en la muerte por mano propia, producto de aquello que provoca miles de suicidios en el mundo, según la Organización Mundial de la Salud, el vulgarmente llamado mal de amores.

Si su enfermedad fuera un libro, el primer capítulo hablaría de cuando ella y su mamá mantenían una relación problemática, había mucha tristeza y mal humor, reclamos. De cualquier modo y por encima de esos problemas, Leticia dependía del vínculo para que su mamá cuidara a sus hijas.

“Cuando mis hijas estaban pequeñas, yo tenía problemas con mi mamá, a veces estaba muy triste, esta enfermedad lamentablemente te da muchas decaídas y te hace estar de buen o mal humor (...) De hecho cuando empezaba a enfermar le preguntaban a mi mamá si yo tenía problemas o tenía presiones”.

Las explicaciones de especialistas no hicieron tanto por la reflexión de Leticia como su propio cabello, fue este elemento de su cabeza el que le demostró, en un jalón, que su vida sería diferente y que cabía la posibilidad de que nunca pudiera verse igual en el espejo; pasó que, mientras se hizo un mechón de cabello a un lado de su frente, el gajo se quedó en sus dedos. “Yo decía ‘ay dios mío, me voy a quedar calva”.

Esa imagen mental de su calvicie la llevó a otra reflexión: si le decían que el lupus era como un cáncer, lo siguiente era tener quimioterapias. Preguntó a su doctora qué tan factible era que la sometieran a un tratamiento de ese tipo y, para su sorpresa, ella ya tomaba pequeñas dosis de quimios en sus seis pastillas de Metrotexato.

Hay algo en la mente humana que a cualquiera lo hace propenso a sugestionarse cuando ve en otras personas, con características similares a las propias, consecuencias graves

respecto a su salud, a su apariencia o a su condición. Así, el efecto de conocer gente con lupus y ver en ellas sus malestares, le hizo temerosa de lo que pudiera pasarle, de algún lado sacó que de la anemia viene la leucemia y si en sus estudios salía anémica, la alarma le retumbaba en la cabeza. Cuando su hija más chica tenía cuatro años, vino el pináculo de sus depresiones: su esposo tuvo un desliz, pero no era el primero, fue una infidelidad más a la lista y en el reclamo lo corrió de su casa.

Recordó que cuando le detectaron lupus a su hija, le echó la culpa a su esposo, porque antes de que los médicos le explicaran que se trataba de una enfermedad inmune, Leticia buscó una explicación propia. ¿Y si lo que le pasaba eran efectos de una enfermedad venérea?

También recordó los días en que le revisaba las camisas a su pareja en búsqueda de una pista a sus sospechas que justificara los enojos que, reconoce, eran más por celos que por haber encontrado pruebas de un engaño, porque los celos de todos modos estaban con o sin revisión de camisas. No perdonaba las primeras infidelidades, guardaba los sentimientos y así explotaba más rápido y peor cada vez.

Harta de la situación, y después de saber que ese día que corrió a su pareja él se fue a Estados Unidos, Leticia se cortó las venas; pero la voz de sus hijas retumbó en su cabeza para advertirle que había más personas a su alrededor que dependían de ella.

Fue por su propio pie a urgencias, con la mentira de una caída sobre clavos, el personal no preguntó más allá. Regresó a su casa y rompió todo recuerdo, sacó fotografías y ropa de su pareja y se dijo a sí misma “hasta aquí llegó mi tristeza”.

El despertar de su depresión tuvo que acompañarse de terapias psicológicas que le ayudaron a recuperar el amor propio. Además, al verse sola con tres niñas, salió a buscar trabajo; a pesar del avance, no podía evitar llorar algunos días, sola o en presencia de sus pequeñas que trataban de animarla muy a su manera, con palabras de aliento.

“Mis dos hijas, las más grandecitas tenían como seis y ocho años, no me acuerdo muy bien. Me veían triste, me decían que no llorara. Ellas eran las que más me motivaban, me decían ‘no, tú ya no llores’ y les prometía ‘no hija ya no voy a llorar’”.

Una tienda departamental le dio su primer trabajo después del episodio de depresión, se sintió útil y fuerte, aunque la enfermedad y los dolores nunca se fueron, sólo se pausaban por días. Trataba de cuidarse de sí misma y su cabeza, porque tenía claro que sus emociones hacían la diferencia entre una vida regular y un día sin poder moverse.

Pasó que su jefa, como celadora, le infundía tanta presión que los síntomas eran intermitentes, un día estaba bien y al otro la internaban al hospital para estabilizarla, faltó en varios periodos, sus compañeras de trabajo hacían jornadas de oración para desear su recuperación. Fueron muchas sus faltas, en ese tiempo su anemia también era una constante; no quedó de otra que dejar de trabajar, al menos en ese ritmo.

Tras una demanda ganada al Instituto Mexicano de Seguro Social, quedó pensionada y eso le permite vivir medianamente tranquila, puso una tiendita en su casa, nada más para no aburrirse. Además de su tiendita, siempre busca algo qué hacer, sus hermanas le dicen que está loca por hallar la forma de buscarle una mancha al piso, una arruga a la ropa, para ponerse a limpiar y a planchar.

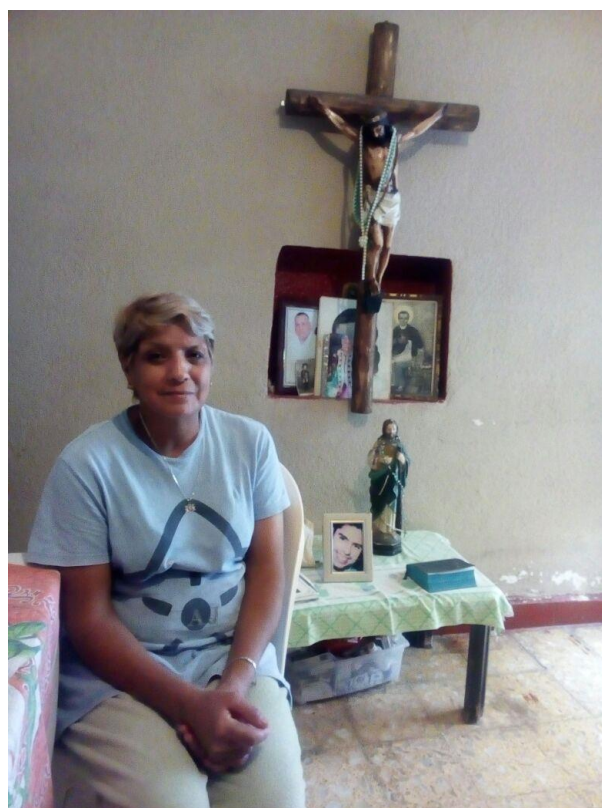
Hace dos años, el hombre que corrió de su casa regresó de Estados Unidos, pasaron pocos días para que fuera en búsqueda de su esposa. Entonces, Leticia recordó que si de algo estaba certera sobre su vida es que ella no quería una pareja diferente a su marido, porque recuerda su infancia a lado de un padrastro que nunca fue cariñoso y en vez de eso le hacía caras de rechazo cada que la veía y eso no quería ella para sus hijas.

Su idea de matrimonio estaba tan plantada en su cognición que en los días que estuvo sola, se propuso no tener un sustituto, pensando en los peores escenarios basada en esas series televisivas con los actores de la cara más perversa que resultan violar o maltratar a las hijas de sus parejas.

Para qué arriesgarse si a él ya lo conocía y, pese a sus engaños, sabía que no era una mala persona y menos con sus hijas. “Yo siempre lo quise a pesar de todo lo que él me hacía y pues yo decía ‘quién soy yo para juzgarlo’, sabía que la vida le iba a cobrar y así pasó. Yo no le guardaba rencor porque a pesar de todo lo quería”, relató.

A su esposo ya no le tocó lo peor del lupus de Leticia, tanto así que minimizó lo que ocurría y al irse a Estados Unidos no tuvo ningún tipo de alerta sobre lo peor que pudiera pasar; pero como si el destino le preparara una lección, su hermana también resultó enferma de lo mismo que su esposa e hija, con la diferencia de que ella sí murió. Tal vez por eso se volvió más atento con Lety, la acompaña más y le ayuda para que no se esfuerce demasiado; también puede ser que la edad les pese, ya no hay tantas fuerzas para pelear y prefieren ocupar el tiempo en estar juntos con la mucha o poca salud de ambos.

Las ideas de suicidio ya no existen, Lety se entretiene con su tienda que es reconocible de otras porque tiene un juguete apachurrable en su ventana, como chipote chillón, para que los clientes lo presionen cuando quieran unas papas o unas galletas. Vive con su familia y, por ahora, el dolor de su cuerpo no la ha llevado a crisis que la pongan en peligro, aunque tiene temor permanente a sus emociones, porque hay días en los que ni ella misma se entiende.



Crédito: Karla Mora

3.3 Lupus en niños

Cuando un niño nace está envuelto en decenas de peligros, los primeros 28 días de vida son en los que tienen más riesgo de morir sin el mayor signo de alarma. Pasando esa etapa delicada, hay que voltear hacia otras posibilidades, la Organización Mundial de la Salud tiene como prioridades emergentes las anomalías congénitas, las lesiones y las enfermedades no transmisibles; si en un lapso considerable, digamos hasta los 10 años, no hay motivos para buscar la etiología de equis signos, entonces es buen momento para cantar victoria: ese es un hijo sano.

Por eso resulta poco digerible la aparición de dolor en personitas que demostraron salud en sus primeros años y que no tienen obviedades genéticas para algún padecimiento. Un niño con lupus no necesariamente es hijo de una madre lúpica, puede tener un árbol genealógico lejos de enfermedades inmunes y aun así resultar insano de un día para otro.

Norma Angélica Atrystain, fundadora y directora de la Asociación Atrystain de niños con Lupus en México, señaló que hasta hace una década, la probabilidad de vida en un niño con LES era de ocho a diez años. Gracias a los tratamientos y a la detección oportuna, la esperanza de vida aumentó, un niño con Lupus puede llegar a la adultez y a la vejez sin mayores complicaciones.

Mencionó que, a diferencia de muchos adultos, un niño asume su enfermedad y se hace responsable de su cuerpo y tratamiento, se aprende el nombre de los medicamentos y los horarios en los que deben ingerirse, les queda claro lo que deben hacer para llevar una vida, si no igual al resto, sí lo mejor posible. Los buenos resultados dependen mucho de la información que se les proporcione, así como de la disposición de la familia para hacerlo llevadero.

“Realmente hemos tenido gente que aquí entraron siendo niños y ahora son mamás y tienen sus propias familias”.

“Si puedes hacerlo, hazlo”

Una mancha rojiza puede ser signo de tanto en la cara de una niña, podría ser una chapita de pintura, un golpe, el piquete de algún insecto, en el peor de los casos una alergia o intoxicación. Andrea García Solís tuvo manchas así; no iban solas en su cuerpo, porque cuando llegaron a su cara otros síntomas hicieron sus primeras apariciones en el resto de su organismo.

A sus diez años, comenzó con dolores de cabeza, falta de apetito e hinchazón, los primeros médicos que la observaron supusieron que era insuficiencia renal y la retuvieron en el Hospital de Especialidades de Ixtapaluca para su observación.

Sus manchas confundieron a los expertos que la dieron de alta con Púrpura, al mes del diagnóstico la menor convulsionó. Ahí comenzó el cambio de su vida y la de su familia, cuyos integrantes comenzaron una nueva rutina a partir de la enfermedad que aqueja a la más pequeña de los García Solís.

Andrea se expresa con naturalidad en público, es notorio que no es la primera vez que habla de ella para otros. Sabe perfectamente en qué consiste su enfermedad, aunque es como si no la padeciera, al menos eso es actualmente, cuando habla del dolor como un recuerdo capaz de contenerse si se toma puntual todos sus medicamentos, práctica que es parte de su modus vivendi, no le cuesta nada seguir la rutina de dosis.

Su mamá, María Guadalupe Solís, se traslada todos los sábados desde Chalco a Coyoacán para tratar a su hija en una asociación de niños con lupus, donde la apoyan a nivel médico y psicológico.

En la familia nadie sabía del LES, no había ningún antecedente que retomar para comparar por lo que pasaba Andrea, fue un descubrimiento cada día en que se ponía mal y el conocer a más menores con el mismo padecimiento la llevó a reflexiones de distintos tintes, unos no tan buenos.

“Me pregunté miles de veces por qué a los niños, por qué a estas personas que no tienen malos pensamientos, por qué les pasan estas cosas, sí me lo llegué a preguntar; pero después dejé de preguntarme por qué y mejor me pregunté para qué le dio, algo debía aprender de todo esto”, mencionó.

Un niño no se puede estar quieto y Andrea no es la excepción, ir a la playa es de sus principales placeres y justamente fue de las primeras prohibiciones en el tratamiento. Su mamá pensó que la pequeña tendría muchos obstáculos para tener una vida regular, con demasiados cuidados para evitar que su riñón sufriera las consecuencias del lupus.

“Al principio sí era difícil, pensé que era una enfermedad en la sangre, pensé que era leucemia o cáncer, porque me dijeron que iba a recibir quimioterapia. Nos dimos cuenta que era una enfermedad crónica”, mencionó.

El tiempo y el tratamiento hicieron que la vida no cambiara tanto para la pequeña. No niega que hubo episodios de depresión en los que se vio un poco hinchada, fue la etapa de los “no hagas esto, no hagas aquello”; pero no duró tanto y no fue tan grave como para interferir con sus planes a largo plazo.

María Guadalupe considera que los padres tienen la obligación de transmitir la fuerza que sus hijos mostrarán ante los problemas, la familia es el punto de partida para levantarse o rendirse. Se dice convencida de que las mamás deben estar siempre de pie, porque no hay otra forma de salir; por encima de las múltiples ganas de llorar en la impotencia de no poder cambiar las cosas.

La madre de familia sueña con que un día el lupus desaparecerá del cuerpo de su hija y trabaja todos los días en ese pensamiento que le hace estar alerta a una probable recaída. Hasta hoy todo ha tenido buen efecto, ya no son tan frecuentes las prohibiciones, sino la invitación de “sí puedes hacerlo, hazlo”.

Al preguntarle a Andrea si cambiaría algo de su vida, contesta segura que no, que le gusta tal

cual es y se encuentra feliz de ser una prueba de que los sueños pueden cumplirse. El suyo es estar bien, ya cumplió el de salir en la escolta y se prepara en sus clases de inglés para cumplir el de ser azafata,

“La enfermedad no es un impedimento que se queda, al contrario, es un obstáculo que se tiene que enfrentar. Los niños con lupus no necesitamos un trato diferente”, afirmó.



Crédito: Karla Mora

Con la felicidad en proceso

La presión de un hijo enfermo de lupus a veces causa enojo o impotencia, algo con lo que no todas las familias están dispuestas a lidiar. Una constante en los casos atendidos por la Asociación Atrystain es la separación de los padres, más comúnmente por iniciativa del papá, quien decide no vivir de cerca el padecimiento, a veces no precisamente por la enfermedad en sí, sino por la atención que ésta requiere y es más común que la madre se encargue de llenar esas áreas de cuidado.

Por eso resulta extraño que la mamá de Perla no esté ni medianamente cerca de la pequeña de 13 años. Sabe que la niña tiene una enfermedad desde hace cinco, pero sin una mínima idea de lo que es ir cada mes a un hospital de Pachuca desde Tecámac, Estado de México; no lidió con falsos diagnósticos y no imagina cómo es que la menor logró mejorar.

La que se hace cargo de la niña es Rosa María Salas Ramírez, su abuela, una mujer que no puede evitar sentirse mal cuando recuerda que, en una etapa de la enfermedad, los médicos le advirtieron que su nieta podía morir.

Perla fue enfermiza desde muy chica, frecuentemente de la garganta, decían los médicos que no eran más que anginas y no le requirieron estudios extras. En el kínder resultó no ser muy hábil con los pies, comenzó con no caminar correctamente; después, simplemente ya no se levantó.

“Llévela al ortopédico, necesita zapatos especiales”, eran las indicaciones escolares a primera vista por parte de las maestras. Para ese entonces, también tenía algunos problemas de convivencia, tristeza y a complicaciones a nivel fisiológico, pues la pequeña se orinaba a una edad en que los niños saben ir solos al baño.

“No sabíamos por qué, hasta que dejó de caminar, la llevamos a varios hospitales y no me la quisieron atender porque la veían mal. Tuvimos que ir hacia el lado de Pachuca, al Hospital del DIF de hasta allá, ahí es donde le detectaron el lupus”, recordó.

También la trataron dos años en el Hospital de la Luz, porque sus ojos siempre se veían muy rojos.

Ese primer encuentro con el LES no fue tan claro. Con el desconocimiento, el dolor de su nieta y el shock de la primera impresión de una enfermedad mortal emprendió las visitas continuas al hospital donde, además de atención, recibió varios regañones, por haber tardado tanto tiempo en atenderla, el corazón de la menor ya tenía estragos, tenía bolitas, dijo. Lo que esos médicos no sabían es que sus colegas anteriores no hicieron honor a su profesión, porque minimizaron los signos como si se tratase de un asunto pasajero.

Antes de Perla, en la familia de la señora Rosa nada se sabía de enfermedades reumáticas. Los hermanos de la adolescente, otros tres menores que ella, no tienen ningún problema de salud, según lo poco que sabe de ellos. La niña no convive con sus hermanos ni con su mamá, Rosa cree que eso influyó mucho en cómo afrontó Perla los síntomas, porque es una niña que en varias situaciones hizo obvia la tristeza que rebasaba el simple sentimiento, convirtiéndose en depresión.

Se supone que a una niña no hay que enseñarle a ser feliz porque lo es prácticamente de forma instintiva. La tristeza de Perla se convirtió en eso instintivo que debía ser su propia sonrisa, la reacción del sentirse apartada por su madre la resentía y sólo lo comentaba con su abuela, posteriormente también en sus terapias.

“Ellas, madre e hija, tienen muy poca comunicación, se siente muy aislada de ellos, su mamá rehízo su vida y me la dejó a mí. Entonces, pienso yo que eso le afectó más, el hecho de no estar con su mamá (...) Lo he notado cómo le afecta, cuando iba al kínder, todos los niños iban sus papás y los de ella no”, dijo.

Rosa María, por recomendaciones de su trabajo, encontró la asociación Atrystain, donde la adolescente recibe atención psicológica para sobrellevar su condición y ayudarla a mejorar su convivencia. Su abuela espera que al pasar del tiempo la mejoría sea mayor, por ahora sabe que su nieta ya no tiene miedo como antes y sus médicos coinciden en que ella podrá

vivir muchos años más.

“Primeramente Dios, yo tengo tanta fe y a lo mejor en diez años ella va a estar muy bien. Yo la veo que no tiene miedo, porque le dice la doctora que si sigue yendo así va a estar mucho mejor”.

Considera que para los niños es más importante tener plena consciencia de lo que les ocurre con el LES, porque se vuelve parte de su vida por muchos años; pero, a diferencia de los adultos, ellos son más capaces de afrontar las complicaciones, porque, después de todos, siguen siendo niños.



Crédito: cortesía

José Luis, el luchador

Lady Shani tiene una patada fulminante a ras de lona, su rostro está oculto en una máscara en forma de pasamontañas con cristales de adorno que combinan con sus ojos grises no naturales. Sus siete años de experiencia no le sirvieron para ganar un combate con Fabi Apache en una lucha de la AAA; eso no acabó con su carrera ni mermó la admiración que José Luis Romero Martínez tiene por ella, tanto así que decidió cambiar su intención de ser doctor o cantante por la de ser luchador. “Me fui por el lado rudo”, es lo que piensa de su objetivo para plan de vida.

José Luis tiene 15 años, vive bajo el cuidado de su mamá y de sus hermanos, lo catalogan como guerrero de la familia, no tuvo que crearse un nombre de luchador porque así ya le llaman al ver cómo ha podido sobrellevar el lupus que le afecta las articulaciones y le impide hacer varias actividades.

Se sabe tan bien la etiología del LES que hasta parece recitarla, lo cual es comprensible a razón de que lo comenta a la menor provocación, le pasó frecuentemente con sus compañeros de escuela que, por curiosidad, le preguntaban por qué no podía salir al sol o por qué se negaba a realizar actividad física. No es que la extrañara tanto salir a correr al patio tras un balón.

Para él es importante que se sepa más sobre su enfermedad, porque se topó con médicos que “decían cada cosa”, fueron ellos los que llegaron a comparar sus malestares con leucemia. Guadalupe Martínez es su mamá y tiene diabetes, nada que ver con una enfermedad autoinmune, de hecho, José Luis es el primero de la familia con su diagnóstico. Por lo mismo, la mujer no supo desde qué lugar solicitar la atención, lo más inmediato fue acudir con doctores que dan la consulta a 30 pesos.

“Cuando comenzó fue por su estómago, pero también perdió peso, tenía mucho cansancio, dolor articular y no podía moverse. La verdad lo llevé con el doctor de los genéricos; pero decían que no tenía nada y después salieron con que era salmonelosis y que por eso estaba

tan cansado”, recordó.

Cada día lo vio peor, no es que desconfiara de los doctores “simis”; pero lo que ocurría con el cuerpo de su hijo ameritaba consultar a otro tipo de médicos que de menos lo observaran con más detenimiento. Así se lo llevó al Hospital General de Cuautitlán, donde les pidió a los médicos enviaran a José Luis con otro especialista.

“A mí la verdad me dio para abajo, yo le decía a Dios ‘por qué mi hijo’. Siempre lo he dicho, si mi hijo es un niño increíble ‘por qué a mi hijo Diosito’. He visto drogadictos que anda por ahí fumando marihuana, por qué mi niño tiene que pasar por estas cosas”.

José Luis pasó de ser un niño bailarín y cantante a estar postrado durante días en su cama, con nulo movimiento y triste, los días se convirtieron en semanas. De hecho, dejó la escuela temporalmente, pues las faltas fueron tantas que era casi imposible ponerse al corriente de las clases en nivel medio superior.

Con un tratamiento biológico inyectable se ha mantenido estable. Cada día con la enfermedad es una oportunidad para conocer más de ella, tanto por voz de quienes lo tratan como de la información que busca él mismo por Internet, lo importante es no irse con la primera versión, ya lo espantaron varias veces y prefiere estar prevenido para saber cómo explicarse lo que le pasa.

A José Luis le indujeron a creerse desahuciado, se deprimió al inicio, ahora que lo cuenta está seguro de que la depresión no lleva a ningún lado. Quien lo viera de cerca, no notaría que hay algo que le aqueja, tiene un color vivo, moreno y sonríe igual que su mamá a la menor provocación.

“Al principio sí me dio miedo porque no sabía qué era la enfermedad. Después me fueron explicando y ya más tranquilo empecé a hacer mis actividades normales, fui mejorando poco a poco. No creo que necesite una atención especial, todos somos iguales y la atención debe ser igual”, afirmó.

Tiene dos ídolos en los que se quiere mirar a futuro: el primero es su mamá, la que le da la fuerza y por la que quiere vivir mucho tiempo; el segundo es Lady Shani, porque le gusta su discurso de fuerza, de salir adelante y demostrar a las personas hasta dónde se puede llegar, por encima de su vestuario ficticio.

“Lo que ahora les puedo decir que nunca se den por vencidos porque la enfermedad y la depresión no son buenos aliados y deben de luchar. Y a los médicos les diría que necesitan prepararse más porque luego dicen cosas que ni al caso y sólo espantan a la gente”, opinó.



Crédito: Karla Mora

“El lupus me enseñó a ser más fuerte”

Los médicos son como una especie verdugo con educación universitaria, andan por los hospitales dando malas noticias, como la que le dieron a María Elena Tapia Ramírez cuando llevó a su hijo por un sarpullido en la piel y terminó sabiendo que su hijo, Víctor Manuel Hernández Tapia, viviría a base de medicamentos que le controlaran el daño en su riñón generado por una enfermedad rara en niños.

Aunque la mujer quiere hacer su vida lo más normal posible, le ha sido complicado acostumbrarse al sentido de duelo. La pérdida de salud se parece a la muerte de alguien cercano, en este caso platica como si el lupus fuera lo peor de las muertes que le haya tocado atestiguar.

“He llegado a pensar y siento a veces que soy yo la que tiene el lupus en la cabeza, soy la que más me ha repercutido”, afirma María Elena a sabiendas de que la depresión no debería caber en el tratamiento de su hijo; pero al hablar de él es obvia su contención de llanto, se nota en su voz quebrada y quedita, en sus manos agarrándose las rodillas.

El primer síntoma del menor fue un sarpullido en las piernas, lo inmediato consistió en hacer un estudio de alergias. Ocho días después, al recoger los resultados, éstos mostraron altos niveles de potasio, signo de insuficiencia renal, así como presión alta y anemia, ganglios inflamados en todo su cuerpo; sin embargo, fueron mínimas las ocasiones en las que el niño manifestó tener algún dolor, siempre fue más la alerta médica que el malestar perceptible.

Los médicos que lo trataban en el Hospital Infantil Federico Gómez temieron que se tratara de linfoma de Hodgkin, le decían era algo así como un cáncer, retuvieron al menor para estabilizarlo; fue un mes completo el que permaneció en el nosocomio, le hicieron una biopsia de riñón y un aspirado de médula, procesos dolorosos para cualquiera, más para un niño de ocho años que nunca había pasado por problemas de salud. La pregunta constante del “por qué” dio vueltas en cada ida al hospital y no había respuestas en los profesionales.

María Elena aseguró que fue muy raro ver cómo el cuerpo de Manuel cambió por la enfermedad, se hinchó tanto que le salieron estrías por todos lados. ¿Podría ser que los especialistas le hicieran algo que no debían y por eso justo en las revisiones se llenaba de malestares? ¿Y si en realidad estaba bien y lo dejaron mal? La desconfianza se convirtió en su principal incentivo para imaginar a la mala, buscando coincidencias que le dieran ideas sobre a quién echarle la culpa de lo que ocurría con su hijo.

Quién fue capaz de dañarle el riñón a Manuel en un nivel cuatro de una escala donde el cinco ya implicaría trasplante. Quién provocó que su familia reorganizara sus gastos para solventar uno nuevo de, por lo menos, mil 200 al mes, sólo para medicinas.

“Yo decía ‘es que lo metí bien, qué tanto le hicieron’ y, como uno desconoce la enfermedad y es ignorante de todo eso, provoca que se empiece a dudar de los médicos; pero después del tiempo lo fui aceptando y traté de responder y tomar noción de lo que pasó”, mencionó.

El desconocimiento se acompañó de las voces en la sala de espera del hospital, escuchar de las recaídas de otros niños que manifestaban síntomas diferentes a los que tenía Manuel le crearon pésimas expectativas sobre cómo sería la recaída de su hijo, aguardaba con temor ese día en que Manuel no se levantara de la cama, así como lo comentaban otras mamás que pasaba con sus hijos. Ese día no ha llegado, así como no llega su serenidad completa, busca ayuda para no sentirse un peso extra en los malestares de Manuel, esos de los que a él no le gusta hablar porque no quiere una atención especial.

Han pasado cuatro años y, aunque Manuel requirió hospitalización en un par de ocasiones, la enfermedad está en remisión. Su mamá cree que el pequeño toma con mucha tranquilidad el proceso, es como si no tuviera nada porque ni siquiera comenta que esté enfermo; si lo llega a mencionar, por la cortesía de compartir su experiencia, hace un ceño de molestia, mezcla de hostilidad y tristeza.

Se resiste a dar detalles de sí mismo, ve hacia abajo cuando comienza la descripción minuciosa de su enfermedad, lleva sus manos a su cabeza para estar listo por si quiere limpiarse los ojos, para limpiar las lágrimas que se quedan contenidas en su párpado inferior,

también le sirven las mangas de su sudadera cuando

María Elena va a terapias para aceptar la pérdida de salud de su hijo y la suya, porque hace unos meses le comunicaron que tiene esclerosis sistémica. Se siente sola para enfrentar a los médicos y a los trámites, el apoyo económico de su esposo no se siente cuando hay que formarse para entregar unos análisis, tampoco en las sillas incómodas del hospital. “A las consultas la que entra soy yo, la que habla con los médicos soy yo, la que se mueve para conseguir sus medicinas o la que tiene que hacer todos los trámites, lo tomo como mi responsabilidad y yo sola”.

Víctor Manuel es su hijo más chico, tiene otro de 20 años que no se ocupa si quiera de saber cómo va su hermano, María Elena no lo obliga a involucrarse, no le pide ayuda y tampoco pretende que él note la atención extra al más pequeño.

Manuel, quien aclara que casi cumple trece años, no está tan tranquilo como parece respecto a las consecuencias que le deja el lupus cada día, tiene presente la primera ocasión que lo retuvieron en el hospital y al contarlo vive de nuevo la tristeza de saber que se quedaría sin jugar fútbol, su deporte favorito que actualmente puede practicar dos veces a la semana

“Recuerdo que ese día, en media hora fui a un parque que estaba cerca y me puse a llorar. Me dio tristeza que me quedaría en el hospital, porque después que fui a la consulta ya no salí de ahí, me dijeron que era un cáncer de Hodgkin y ya después, unos reumatólogos muy buenos, me dijeron que era lupus y que estaría muy bien”, recordó.

Las situaciones difíciles tienen siempre un aprendizaje, a Manuel el lupus le ha enseñado a ser más fuerte, así también lo ve su mamá, quien teme ser ella la que alimente una depresión que pueda involucionar los avances.

“Siento que a veces soy yo la que lo deprime, que él ha sido muy fuerte, a lo mejor se da la vuelta y está triste; pero yo lo veo muy bien”, dijo.

Manuel, de casi treces años, regresó a jugar futbol, lo practica dos veces a la semana con niños a quienes evita contarles sobre su enfermedad, porque le parece innecesario, él se siente bien; aunque acepta que extraña tomar agua de alfalfa, una de sus pocas prohibiciones por parte de los médicos.

Todavía puede comer pollo rostizado y hamburguesa, su comida favorita, y en diez años espera poder ser marino y combatir al narcotráfico, influenciado un poco por lo que se ve todos los días en la televisión.

El cuestionársele sobre qué les diría a los niños que pasan por un proceso similar al suyo en cuanto a enfrentar una enfermedad, dice convencido que no se deben dejar vencer: “les pido que sean fuertes, que no se dejen caer porque eso es momentáneo y que después van a seguir siendo más fuertes”.



Crédito: Karla Mora

3.4 Cuando el Lobo duerme, mujeres que superan la enfermedad

“Si no fue Dios, ¿quién?”

"No sé si fue porque vi películas de chica, pero siempre tuve mucho miedo de que me enterraran viva. Cuando estaba entubada escuchaba todo y sentía que quería moverme; pero no podía y me desesperaba, sólo quería que me escucharan, fue una desesperación", cuenta Angélica López Ramírez cuando se remonta a sus peores días hospitalizada, nadie creería que ahora lleva una vida normal, cuando hasta hace unos meses la daban por desahuciada.

La mujer tiene 30 años, su cara es la de una persona menor, sin maquillaje, con una voz que refleja tranquilidad. Cuando era más chica, le molestaba que le calcularan menos edad; pero con el pasar del tiempo, cada vez que se lo dicen es un halago escuchar que tiene una cara medio infantil.

Al escuchar el comentario de "te ves más chica" se ríe víctima de su vanidad, una vanidad que no se le resta a su sudadera y su cara lavada con un par de cicatrices que contribuyen a darle un aire de adolescencia, la edad en que los barritos son una característica de ley.

El día de la entrevista, que originalmente sería en la casa de Angélica, llegaron sus familiares de Estados Unidos, lo que provocó cierta incomodidad para hablar de sí misma, específicamente sobre lo que vivió antes y después del lupus. Por eso optó por platicar su historia en unas bancas que se encuentran a la salida de la estación del Metro Río de los Remedios, perímetro del municipio de Ecatepec, en el Estado de México.

"¿Cómo te describirías?", al escuchar Angélica la pregunta, piensa poco para responderla, tiene claro que es una persona muy tranquila y dócil y... Alguna vez fue dejada, se remonta a su salida de la adolescencia, etapa en la que fue un poco rebelde; pero cambió al darse cuenta que discutir llevaba a tener más problemas.

“En las experiencias de mi familia, luego me llegan a decir ‘es que eras muy dejada o te ven

la cara de mensa'; pero es que no me gusta pelear, siempre he sido así. No me gusta discutir, cuando alguien está discutiendo me altero, pero siempre me tranquilizo y trato de mantenerme callada, aunque a veces tenga la razón", señala.

Angélica cuenta que en su familia el lupus nunca estuvo presente hasta ella, es más, la palabra no le pareció conocida; mas al atar cabos, cae en cuenta que desde niña hubo algunos signos de que su salud no estaba bien del todo.

Los recuerdos son vagos, se remonta a cuando tenía diez años: su malestar era un pendiente enorme para su madre, quien intentaba de todo para quitarle una supuesta mucosidad que le hacía la voz gangosa. El tratamiento para desaparecer la congestión fue ponerle limón en la nariz, también la envolvían completa en cobijas calientes, lo más que aguantara, "todo eso era una tortura".

Fuera de los métodos para quitarle la gangosidad, no hay otro episodio memorable sobre alguna enfermedad sino hasta sus 17 años. En esa etapa a la que aún no se le puede llamar adultez, Angélica se embarazó y contrajo nupcias con un joven de su edad, ambos inexpertos en todo.

"En el primer matrimonio, yo era muy inmadura y él también, había muchas discusiones y por cualquier cosa. Entonces los dos nos hartamos, él era una persona muy celosa y me decía que andaba con medio mundo, yo lo soportaba a él y soportaba hasta golpes, por mi hija", dijo.

La inexperiencia también se notó en la poca atención que puso a sus dolencias durante la gestación, cualquier embarazada pensaría que el peso extra es el responsable de los dolores articulares, pero los que Angélica sintió fueron intensos y constantes, lo que le provocó un caminar rengueado, como si tuviera una pierna más corta que la otra.

Al ir al médico, le dijeron que tenía fiebre reumática y lo solucionaron con un par de inyecciones, combatió un malestar y siguió el dolor más potente, el de la violencia en su

matrimonio. Ya con una bebé de un año, Angélica hacía lo posible por aguantar, a sabiendas de que ninguna mujer merecía el trato que ella recibía. Platica que podía estar sólo sentada, sin voltear hacia ningún lado en específico y, por simple sospecha, solía recibir un pellizco, como si ella fuera la responsable de que cualquier persona volteara hacia donde estaba.

Hubo muchas veces en las que deseó no volver a ver a su esposo cruzar la puerta de entrada, de verdad lo pedía, porque ella misma no tenía el valor de abandonarlo a pesar de todo lo que le hacía. El hombre tuvo que atentar contra lo más preciado para ella en ese momento, su hija, para que tomara sus cosas y no volviera.

Ese día, su entonces esposo salió a trabajar, situación que aprovechó Angélica para regresar a casa de sus papás. Volver a su vida matrimonial era una opción inconsciente, porque en perfecto estado de conciencia no era algo que deseara, aun así, creyó en que en algún momento él llegaría a su casa, para sacarla y obligarla a estar juntos.

“Yo pensé que me iba a buscar, porque eso era lo lógico, que él quisiera saber dónde estaba. Él me fastidiaba, me hostigaba, pero me fui y no me buscó, cuando yo volví a saber de él pasaron como seis meses, y su hermana me dijo que la muchacha con la que él andaba ya se había aliviado. Me di cuenta que, además de celoso y enojón, él ya me engañaba, ahorita tiene como diez años que no lo veo”, afirmó.

Rehizo su vida, trabajó en un restaurante y como vendedora, lo que le permitía su falta de preparación académica. Al ser una madre joven, aprovechaba su tiempo libre para salir de fiesta sin pasar por alto su responsabilidad; hubo salidas en las que no pudo disimular su madurez obligada y se ponían tan buenas que prefería no llegar a su casa, se llevó varios regaños por ese comportamiento.

Después de un matrimonio errado, no le satisfacía tanto, en comparación con otras jóvenes de su edad, la idea de conseguir pareja, “qué clase de mujer sería si llevaba a otro hombre a mi casa” así pensaba. Víctima de su pensamiento, conoció a quien se convirtió en su segundo esposo.

Pasaron cuatro años para que síntomas parecidos a los de su embarazo reaparecieran, esa ocasión el dolor fue acompañado por una coloración amarilla en su cuerpo, el término médico es ictericia, característica del incremento de pigmentos biliares en la sangre. Acudió al médico y éste le dijo que tenía hepatitis A.

“Dulces, me dieron solamente dulces, porque según esto mi hígado era como cristal y los dulces le ayudaban. Me volvía a componer, en ese transcurso yo estaba trabajando y no me incapacitó, porque trabajaba en el centro de vendedora. Como no tenía seguro ni nada de eso, con una incapacidad dejaba de ir a trabar y perdía mi trabajo, por eso no descansé”, señaló.

No fue una solución integral, sino un placebo que sirvió por un lapso de diez meses, después de ese tiempo el color amarillo volvió a su cuerpo. Acudió a urgencias para que, nuevamente, le dijeran que tenía hepatitis, como si fuera posible que esa enfermedad diera dos veces en un mismo organismo.

Otra vez hubo un tratamiento, ahora de inyecciones y suero, con eso otro alivio momentáneo. Después temperaturas inexplicables y de nuevo la “solución” en forma de pastillas.

Una más: tras volver a su casa de una fiesta, notó en sus pies unos puntos rojos que mientras más caminaba, más grandes se ponían. “Otra vez me llevaron a urgencias y me dijeron que tenía piedras en el hígado, le decían la enfermedad del púrpura y me dieron pastillas que supuestamente desharían las piedras”, relató.

El alivio duró un año, hasta que se embarazó de su segundo hijo, en ese transcurso los puntos rojos en los pies reaparecieron, nadie sabía que eso ya era síntoma de una enfermedad. La falta de un tratamiento que combatiera su mal de origen provocó que el daño en su hígado se propagara aceleradamente, sus hijos crecieron, su matrimonio se mantenía y sus males avanzaban.

En diciembre de 2016 acudió al hospital, ya estaba muy mal, tenía cirrosis hepática sin que

los médicos determinaran a la primera cuál era el origen de que su hígado estuviera tan dañado. Pasaron diversos estudios para que, por fin, el Lupus Eritematoso Sistémico fuera el diagnóstico final.

Su cuerpo ya no era el de antes, ya no tenía fuerzas y vivía en el hospital. Su familia, que desde años antes se convirtió al cristianismo, comenzó una serie de guardias y gastos, porque Angélica no tenía seguro social. Los médicos le hablaron claro sobre su condición, con cada estudio las posibilidades de sobrevivencia disminuían y su cuerpo sobrevivía a los estragos de un hígado destruido. La solución era un trasplante, procedimiento costoso y con alta demanda del órgano por parte de otros pacientes.

Tubos, sueros y aparatos ubicados en el costado para sustituir una función del cuerpo que debiera ser natural fueron su escenario diario. Resistía, siempre tranquila, a excepción de una cirugía en la que su cuerpo mostró resistencia a la inconsciencia total.

En una anestesia general se dice que hay tres etapas: empieza con la imposibilidad de sentir las extremidades, sigue la nula respuesta para realizar algún movimiento y finalmente el sueño profundo; la última etapa no llegó en esa ocasión. Mientras hacían la intervención, Angélica escuchaba todo lo que decían los médicos, quería gritar, sintió terror de que, al no hacer oír sus gritos, pensarán que estaba muerta y la enterrarán viva. Al despertar lo único que quería era que la dejaran en paz, ya no más tubos ni agujas.



Crédito: cortesía

Pudo regresar a su casa con la advertencia de que recaería, lo cual ocurrió en mayo de 2017. Para entonces, los médicos prácticamente la desahuciaron, hablaron con su esposo y permitieron a sus hijos despedirse de ella en el hospital.

Confortada por su religión, demostraba no tener miedo a perecer, sabía que si moría sus hijos estarían bien, tenía el humor para bromear con sus pequeños y amenazarlos con “jalarles los pies” si no hacían caso a su papá y a sus abuelos e igualmente les demostraba que cuando no estuviera en cuerpo, los cuidaría desde arriba, nada impediría que los acompañara.



Crédito: cortesía

Parecía que ya no había más que hacer, sólo esperar. La opción del trasplante todavía era latente; sin embargo, no bastaba con tener el órgano listo, sino que implicaba un gasto de 150 mil pesos, además de 40 donadores de sangre. Además, su cuerpo estaba débil y probablemente el órgano no sería compatible.

Más de un mes pasó internada para que llegara un hígado, era una esperanza que la familia no iba a desaprovechar, pero ¿y el dinero? Su hermano dio un anticipo con una firma que lo comprometía a finiquitar el costo. Todo se empezaba a dar casi en automático

A pesar de no tener dinero, una cuenta que abrieron con la intención de recibir donaciones reunió el costo de la cirugía de un día para otro. Angélica recuerda que su papá, quien es pastor cristiano, no cesó en la confianza a Dios, porque para ellos esa era la única explicación de que pudieran reunir los requisitos de un día para otro, pues con el dinero también llegaron los donadores voluntarios.

Una pieza fundamental fue el médico cirujano que tomó el riesgo de ser el encargado de la

operación, a sabiendas de la debilidad de Angélica y de los malos pronósticos.

En junio ingresó a quirófano, le quitaron de su cuerpo un hígado con cirrosis hepática y colocaron uno completamente sano y compatible con ella. “Es que, si no fue Dios, ¿quién? Todo se juntó para que pudiera operarme”, dijo.

A menos de un año de su cirugía, Angélica parece otra a la de sus fotos con bata de hospital. Afirma que en sus consultas le dicen que el lupus es lo que menos le ha afectado, sin el hígado enfermo su organismo no tiene preocupaciones, aunque sí consume medicamentos de control.

Sus hijos ya no se despiden de ella, más que cuando los va a dejar a la escuela. Ya puede cruzar los puentes del Metro, en la Línea B, sin que se le acabe el aire, ya no se preocupa tanto por los efectos del Lobo gracias a su remisión. Es fiel a su creencia sobre Dios, para ella él fue quien hizo todo.

“Para tener vida, hay que tener ganas de vida”

En 2015, la Universidad Nacional Autónoma de México publicó un estudio que reveló lo que para muchos es una realidad diaria: más de 35% de los profesionistas en el país son adictos al trabajo y 60% de los mexicanos trabajan más de 55 horas a la semana.

Con base a esos números, Zulema Moreno no sólo formaba parte de las estadísticas, sino que las superaba, y es que al contar las 14 horas que pasaba diariamente en el ejercicio de su profesión de psicóloga social, a cargo de investigaciones, con cinco días laborables ya juntaba 70 horas, eso sin considerar sus clases extras en su maestría y esa necesidad de mantenerse ocupada para llenar sus propias expectativas.

Desde hace tres años, Zulema vive con el diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico, con síntomas del padecimiento que vienen de varios años atrás, sólo que no tenían nombre y en ocasiones ni signos visibles, así como ahora que da esta entrevista desde Madrid, aunque los 35 años de su vida estuvo en la Ciudad de México, donde conoció lo peor de la enfermedad.

Como en otros casos, el de Zulema tiene cabos que se atan desde la infancia. Cuando niña, era de las típicas que siempre estaba enferma de algo, podían ser las anginas, migrañas o alergias que sus padres atendían con la misma alarma que un raspón de rodilla.

“Siempre me pasaba algo con la comida o de tocar algo me daban alergias, básicamente de cualquier cosa me enfermaba (...) Hasta que crecí, como que ahora que lo veo, lo que yo pensaba que eran cosas aisladas en realidad todo tenía que ver con el lupus”, dijo.

En su familia hay antecedentes de enfermedades inmunes: su hermano tiene espondilitis anquilosante y una de sus sobrinas tiene lupus, por genética eran altas las probabilidades de padecer algo similar. A sus 25 años le detectaron uveítis y cinco años después aparecieron las primeras fatigas irregulares e inexplicables.

Cree que la carga genética despertó por situaciones de estrés que tenía en ese entonces: el trabajo extenuante, la presión de la maestría que realizaba y una ruptura amorosa son, a su parecer, los detonantes de los dolores.

“Hace tres años empecé otra vez con dolores muy muy fuertes, sobre todo en las manos y en las piernas, pero eran unos dolores inexplicables y con una fatiga y un cansancio horrible generalizado, sin ganas de nada, me sentía muy muy mal, es como cuando tienes gripe y tienes este dolor; pero potencializado a la vigésima potencia”, comentó.

Las dolencias fueron en piernas, manos, tobillos y rodillas; después hubo reacciones de sensibilidad por la exposición al sol, pasando por vasculitis retiniana e hipertiroidismo de Hashimoto, enfermedad autoinmune que afecta a la tiroides. Y de la fatiga, ese era su síntoma más enjuiciado y subvalorado por médicos o personas que trataban de aconsejarla, porque todos se saben expertos en cansancio al verlo como un sinónimo de flojera, qué tenía de anormal o enfermo querer dormir un poco más de lo acostumbrado, todos se sienten con la capacidad de dar un consejo “médico”.

Fue con un reumatólogo, le mandó a hacer varios estudios, todos muy costosos. Aparentemente no hubo resultados alarmantes, a juzgar por la receta con dosis de agua caliente y pomadas relajantes. Zulema imagina qué pasó por la cabeza del médico, “esta vieja está histérica”.

La constancia de sus síntomas la llevaron a la Clínica del Dolor, por la posibilidad de un diagnóstico de fibromialgia. Fue el primer paso para saber que se trataba de una enfermedad reumatológica y no neurológica.

Por recomendación de su hermano, acudió con otra reumatóloga que después de una inspección no tan minuciosa, le respondió lo que había buscado durante varios meses atrás: tú tienes lupus.

“Me inyectó cortisona y me sentía fatal, pensé que me iba a morir, era un dolor horrible, no tenía fuerzas ni para caminar. Yo vivía sola, pero mi mamá tuvo que darme de comer, no tenía ni fuerza y el dolor era muy fuerte, incluso que me cayera el agua para lavarme las manos me dolía”, mencionó.

La reumatóloga empezó el tratamiento con antimaláricos, cortisona, metrotexato, un cóctel que le cayó como bomba a su rutina. Poco a poco sintió la mejoría, recurrió a la acupuntura y recuperó fuerza para volver a hacer cosas; sin embargo, el LES sí le cambió varios aspectos de su vida personal y laboral, cosas sencillas como salir de noche o ir a la playa, se volvían una decisión entre el dolor y el bienestar.

Su cuerpo se acostumbró al tratamiento, algunas pastillas le provocaron náuseas que se resolvieron cambiando la vía de administración del ingrediente activo. Después, la intolerancia no tuvo que ver con la medicina, sino con la gente no sensibilizada, esa a la que le tuvo que explicar su baja tolerancia al sol y su casi alergia al frío, el no poder beber alcohol en las reuniones de amigos o de plano no querer salir de la cama.

En el trabajo, cuando el malestar le impedía ir a la oficina o le hacía llegar muy tarde, no faltaba quien pensara que tenía algunos privilegios sólo por sentirse cansada. Es un rollo tan raro el de despertar un día perfecto y al otro sentirse fatal, dijo, como que la gente no entiende y cómo hacerlo si se trata de un redescubrimiento del propio enfermo que también se cansa de explicar lo que le pasa, una y otra vez, contra los comentarios fatalistas y las recomendaciones de supuestas curas.

“Había gente que me decía ‘ay yo tenía una amiga que murió eso’ u otras que decían ‘tómame tres cucharadas de esto y te vas a curar’, o ‘no todo está en tu mente, ese es psicológico’. Otra abogada me decía ‘ay estás siendo exagerada, yo también siento eso’, o el típico ‘te ves súper bien, no se nota que tengas algo’. Todo eso me choca, ya hasta meda flojera explicarles”, afirmó.

Zulema describe al lupus como una lección que no se nota cuando está dormido; pero que te hace estar en guardia, a la defensiva y con un agudo autoconocimiento, porque no se sabe cuándo vendrá una crisis que no te levante. Así, no existe una victoria total como para descuidar la alimentación o permitir las desveladas continuas, es un proceso al que se adaptó, para entender que no se acabó su vida, sino que empezó otra.

¿Y la muerte? Le da pavor, porque en los grupos de “apoyo” en Facebook, integrados por pacientes y sus familiares, son frecuentes las cadenas de oraciones, es una muerte tras otra. También no falta quien es capaz de compartir su estancia en el hospital con imágenes explícitas de sus transfusiones y sus sonrisas torcidas en un afán de conseguir el consuelo en los comentarios de las cibernautas. Piensa que es la ganancia externa que consigue todo enfermo al obtener esa atención, como una especie de lástima que no les hace mejorar, pero sí sentirse queridos.

Ese contenido es filtrado por Zulema, le parece innecesario compartirlas. Prefiere llenarse de mensajes que demuestren fortaleza y seguir a pacientes que no tienen problema con vivir sin tanta queja.

“Lo filtro, cuido mucho eso porque yo también me siento mal. Yo también he estado hospitalizada; pero es algo personal, porque yo creo que hay cuestiones que sí los exalta, cuando tú estás enfermo empiezas a tener esta lástima y demanda de atención y la gente reacciona a eso para decirte ‘uh pobrecito’. La gente lo que busca es eso, un poco de atención, hay quienes están solos y lo necesitan”, comentó.

Los mensajes de tenacidad sí los comparte, le gustan las historias de las mujeres chingonas y que hacen en su vida y mil cosas a la vez, así no hay por qué revolcarse en el dolor, “aunque la enfermedad es súper jodida, siempre hay algo para salir”.

Actualmente vive en Madrid, con un empleo que obedece a horarios mexicanos, sin las jornadas que inspiraron los estudios sobre los workaholics, estadística a la que ya no

pertenece. Su rutina ahora es llenarse de lo que le gusta, porque es más sensible a la vida y a la muerte, para todo hay una fecha de caducidad.

“Para tener vida hay que tener ganas de vida, hay que descansar, suena muy absurdo por el contexto en el que vivimos, porque todo el tiempo estamos en chinga; pero es eso, primero que nada, es quererte, si no te quieres y no te cuidas, difícilmente vas a salir adelante”.



Crédito: cortesía

3.6 No sólo es enfermedad de mujeres

En 1988, José Juan Romero tenía 13 años, era un niño fácil de adaptarse a los círculos sociales, quizá porque le gustaba contar chistes y habitualmente se mostraba muy feliz y sociable, no le quedaba de otra porque era eso o no juntarse con nadie en la escuela; siempre prefirió lo primero. Aunque su primera cara era la de llevarse bien con cualquier persona, se define como un ser introspectivo que disfruta de su pensamiento ensimismado, de ahí que haya estudiado psicología.

“Juan Jo” es de ese mínimo porcentaje de hombres que vive con el Lupus Eritematoso Sistémico, padecimiento que se le detectó en una época de poca información y sin la autoconsulta actual de los pacientes que creen en el Internet como su mejor médico, a él no le tocó eso y actualmente está convencido de que, en ocasiones, tanta información no es tan buena.

Los síntomas fueron dolor articular básicamente, petequias primero en las extremidades, después en todo el cuerpo, leucopenia, linfopenia, todas las “penias” las tenía, bromea. Durante medio año, los especialistas pensaron que tenía fiebre reumática, después que púrpura trombocitopénica, un 1 de noviembre cayó la opinión certera, era lupus, y su principal afectación ocurrió en los riñones.

Recuerda que en su niñez los 75 gramos de prednisona que tomaba diariamente le dejaban unos cachetotes. Hoy está a unos días de cumplir 43 y esa hinchazón sólo forma parte de su historial, luce delgado de la forma en la que le dicen a un ex gordito que debe conservarse, ya no toma esa cantidad de medicina porque se trabajó a sí mismo desde un punto de vista distinto al médico; aunque no demerita la atención que recibió principalmente durante las recaídas de la enfermedad, temática que no le gusta compartir con frecuencia.

En 30 años, pareciera que la explicación de los médicos no ha cambiado tanto, a la mamá de José Juan le hablaron de cuestiones genéticas, no como si fuera herencia, sino de una predisposición; le dijeron que también pudo surgir por algún medicamento o el estrés. No

hubo una causa específica, cualquier médico diría lo mismo en la actualidad.

Hasta donde su árbol genealógico les dio, pudiera ser que su abuela paterna padeciera LES, como mera suposición porque no hubo análisis de por medio. En su familia hay artritis, depresión, también hay intentos de suicidio.

A partir de su diagnóstico, en plena edad de la punzada, buscó la forma de conocer sobre el LES empezando por lo más básico: la versión fatalista, la primera que se le mostró a sus padres a quienes recuerda “muy abrumados, asustados, desolados, es algo muy terrible lo que ellos vivieron”.

El escenario del llanto ajeno le hizo conocer su resiliencia, término que acepta haber aprendido hace un par de meses. Siempre se mostró disciplinado en cuanto a los medicamentos, si le decían “te tomas una pastilla a las seis de la mañana, después te bañas con agua fría y después te vas a correr 10 kilómetros”, eso lo iba a hacer.

Ahora ya no, es mucho más laxo con la manera en que sigue su tratamiento, hay días en los que, con conocimiento de causa, se dice a sí mismo que no tomará las medicinas, así de aburrido y cansado se ha vuelto el proceso.

Su etapa crítica fue desde 1988 hasta 1990, tantas veces lo internaron que ni siquiera hace el esfuerzo por contarlas, quedaron bloqueadas a propósito en su anecdotario, pues lo que sí recuerda lo hace de manera fotográfica. Para el malestar constante de su cuerpo, él tenía sus propias terapias: evitar sentirse mal y derrotado, nunca verse como un sufrido cualquiera y no usar las sillas de ruedas, esas son para los que no tiene piernas.

“Cuando estoy enfermo también me enojo, pero ese enojo hace que me entre la ansiedad por solucionar las cosas. Pasó una vez que no podía caminar y me dijeron que me fuera en silla de ruedas, para mí estar en una silla es asumir que soy inútil, que ya no sirvo.

Mientras yo pueda moverme, sentarme en una silla de ruedas es sentirme derrotado, como que perdí, que soy inútil”, mencionó.

Para Juan no era poca cosa hacer todo lo alcanzable para no caer en el victimismo, el asunto se complicaba más cuando, en cada clínica, se topaba con algún enfermo de ánimo enclenque. José Juan considera que el victimismo es el deporte favorito de los mexicanos, porque buscan el mejor camino para sentirse de lo peor.

Algo así le ocurrió una ocasión en el área de espera del laboratorio de reumatología, en el Hospital La Raza. Para sentarse sólo había tres o cuatro asientos y éstos se compartían con los pacientes de inmunología, Juan Jo casi nunca se sentó. Había una chica como de 18 años, a lado de ella había una señora de 40, esta última caminaba lenta y hablaba de la misma forma, como si le pesara la vida.

“Y tú qué tienes”, le preguntó la señora a la más joven, “tengo lupus”, contestó la joven. La mujer de 40 le dijo “yo también tengo lupus” de la forma más sufrida posible, a José Juan no le faltaron las ganas de darle un par de cachetadas que la hicieran arrepentirse de su tonito atiplado, afortunadamente le ganó su civilidad. La experiencia le sirvió para no querer verse así nunca y lo cumple hasta la fecha.

José Juan es psicólogo por la Universidad del Valle de México, con especialidad en tanatología y logoterapia. Sus conocimientos le dan el ancho para argumentar que su enfermedad tiene mucho de emoción; pero hay que tratar el tema con pincitas, porque no es como decir “ah me siento bien” y la enfermedad desaparezca, no es una varita mágica, el asunto crucial consiste en creer en la actitud como un precursor de los beneficios.

Afirmó que, indudablemente, las emociones sí son una conexión física y química entre neuronas, el sistema inmunológico, el sistema endocrino y el sistema psíquico (que es diferente al psicológico). “En México es un área de investigación muy buena, pero está en pañales y sí me gustaría intervenir por ahí, porque si bien no es determinante, porque quizá no te dé la sanación, por lo menos sí te da una perspectiva de vida distinta y por esa parte se vuelve un círculo vicioso”, detalló.

Capítulo 4. Qué dicen los especialistas

4.1 Las verdaderas causas

El ser humano tiende a buscar una explicación para todo, lo que se puede ver tiene un por qué, nada se mueve porque sí y en todo hay un origen. Lo mismo ocurre con las enfermedades, se investiga la causa de los dolores y demás afectaciones a los sistemas, los encargados de investigarlas tienen la obligación de encontrar un tratamiento y, en el mejor de los casos, una cura.

Gracias a las investigaciones, se sabe que el LES no es idiopático como sí clasifican a la esquizofrenia o a la migraña, a razón de que éstas no tienen una causa específica. Con el lupus no es así, porque se conoce que es una enfermedad autoinmune con factores hormonales, ambientales y genéticos.

Comparar a las enfermas a través de sus historias y no sólo de sus síntomas dan una ruta para la comprensión del LES, sobre todo para quienes no son expertos en cuestiones médicas. El asunto es cómo darles a los testimonios el peso científico que requieren para determinar con certeza qué fue lo que detonó el padecimiento.

Al final, cada probable causa forma parte de una pila de teorías, todas ellas válidas, sin que alguna tenga la verdad absoluta o suficiente como para seguir una sola línea de tratamiento.

El lupus es explicable en los libros de medicina; pero su origen en un organismo específico es un misterio. Aunque tiene un conjunto de síntomas bases, ningún paciente es igual, es como construir un alebrije de los que se sabe ninguno es una pieza es igual a otra, así también los enfermos, ninguno tiene exactamente los mismos signos o malestares.

Al no haber una causa única que provoque la enfermedad, tampoco hay análisis 100% certeros para dar un diagnóstico, porque un especialista no se basa sólo en muestras sanguíneas, sino también en una serie de pruebas físicas, genéticas y hasta psicológicas que

se revisan minuciosamente antes de poder dar al clavo.

Hay criterios en los que se basan los médicos, sin que sea ley que se cumplan todos, puede ser que, de 11 criterios, cinco sean positivos y aun así tener el diagnóstico de lupus. De acuerdo con especialistas, al detectarse la posibilidad de tener la enfermedad, cada caso es diferente, tanto en la causa como en los síntomas, esto hace que la detección no sea tan rápida, puede que una persona reúna varios síntomas y resulte no tener LES o que en los resultados dé falsos positivos.

La reumatóloga Martha Ramírez Lacayo, fundadora y presidenta de la Asociación de Pacientes Reumáticos de México (Aparmac), explicó que, como etiología del lupus, se invocan varios factores: el factor ambiental, el químico, el factor hormonal y el factor genético, éste último no está perfectamente dilucidado de cómo va; pero sí existe una amplia posibilidad de que en una familia haya más de un integrante con alguna enfermedad inmune.

“Hay personas que preguntan ‘qué exámenes me puedo hacer para saber que es lupus’. Bueno, pues como tal no existe un estudio que lo indique. Los laboratorios los tomamos como complemento, si viene un paciente con eritema, con alas de mariposa (manchas en la cara), que tiene artritis, artralgiás, ahí vemos si se cumplen con los criterios del Colegio Americano de Reumatología, se deben de cumplir por lo menos cuatro de diez”, dijo.

Los criterios del Colegio Americano de Reumatología son eritema malar, rash discoide, fotosensibilidad, úlceras orales, artritis, serositis, nefropatía, alteración neurológica, alteración hematológica, alteración inmunológica y anticuerpos antinucleares positivos.

Norma Angélica Atrystain, directora de la Asociación Atrystain de Niños Con Lupus, detalló que, al no comprobarse que hay un factor 100% hereditario, no se puede encontrar una cura, porque cada individuo es diferente y su sistema inmunológico responde en esa misma lógica a los distintos tratamientos.

“Desde 2016, están mandando pruebas a España y a Estados Unidos para poder encontrar

la causa del cambio celular o de anticuerpos, pero se está estudiando tanto al paciente como a sus familiares directos, en este año, 2018, tienen que dar los resultados”, afirmó.

La doctora María Guadalupe Ortiz Pedroza, egresada de la escuela de medicina de la Universidad La Salle e integrante de la Fundación Mexicana para la Dermatología, explicó que, si bien el factor hereditario es de influencia directa, no se puede decir que sea el principal, porque muchas madres lúpicas tienen hijos que a lo largo de su vida están completamente sanos.

No obstante, pudiera ser que el factor genético en reacción con el exterior, llámese virus, bacterias, químicos o hasta la radiación solar, actúen en conjunto en el organismo para cambiar “el switch” del sistema inmune y que a la posteridad haga que los anticuerpos actúen contra el propio sistema.

“Sí debe considerarse que hay cierto factor genético que nos hace ser más susceptibles a desarrollar la enfermedad; pero todavía no sabemos qué sea exactamente”, dijo.

En las pláticas informales entre enfermas se suelen buscar pistas de lo que pudiera ser el origen del LES, lejos de las versiones científicas y más bien basadas en lo empírico. En esa línea ajena de estudios médicos, hay factores en común en las historias de vida de las pacientes, específicamente en la etapa de la infancia, en la que aparecen síntomas que parecen propios de una infección viral, de esos malestares que se curan con simple descanso.

Resulta que la mayoría de las mujeres consultadas para este trabajo manifestaron ser niñas enfermizas en cuestiones que tienen que ver con las vías respiratorias y la garganta, incluso hay quienes mencionaron inicios de fiebre reumática en sus primeros siete años de vida; sin embargo, al ser padecimientos superados por el organismo, dada su antigüedad, quedan totalmente fuera de los aspectos que revisan los especialistas para el LES y no figuran en sus expedientes clínicos.

El intercambio de experiencias entre pacientes, fuera del campo científico, lleva a otro común denominador, quizá el más recurrente en las mujeres: el de las emociones como un disparador de los síntomas. Algunas las ven como la causa directa de que su sistema inmunológico se haya vuelto loco y siempre recuerdan el peor episodio.

La señora Lety recuerda ese día en el que descubrió la infidelidad de su esposo, igual que doña Chivis; pero en ella resultó ser preponderante la presión laboral y la necesidad de salir adelante sola con dos hijos. En Angélica hubo una mezcla de amor por su embazo, enojo de tener un marido golpeador y tristeza por aguantar golpes y engaños; todas ellas pudieron recordar la situación de dificultad coincidente con sus malestares.

Episodios de estrés laboral, problemas familiares o rupturas amorosas son constantes en los testimonios que refieren crisis de tristeza y enojo previos a que les detectaran el lupus o antes de una recaída, si es que ya tenían el diagnóstico.

La fundadora de Aparmac explicó que, en cualquier enfermedad crónica, la depresión hace que el paciente se sienta peor. En comparación con otras enfermedades, en el LES los efectos de las emociones influyen relevantemente en el ritmo en que una persona mejora o empeora.

El cuidado de la depresión en pacientes debe tratarse desde distintos tópicos, porque es probable que surja como consecuencia de los efectos que ve el paciente en su cuerpo (la pérdida de salud, la incertidumbre, el miedo a la muerte, los efectos de la medicina en forma de manchas o aumento de peso; entre otros) o se trate de una afectación a nivel neurológico que requiera más que terapias psicológicas.

“La depresión puede reactivar la enfermedad, pero ahí debe de ver muy bien el médico, para saber si la enfermedad se le activó por la depresión o si la depresión es una reactivación de la enfermedad”, mencionó.

No obstante, María Guadalupe Ortiz Pedroza aseveró que no existen estudios científicos

capaces de sustentar, con pruebas fidedignas, que el factor emocional es una causal en la aparición de los síntomas del LES, a diferencia de lo que sí ocurre con los factores genéticos o ambientales. Por tal razón, descartó que las emociones deban tomarse en cuenta como origen de la enfermedad.

4.2 La influencia de las emociones

La relación médico-paciente suele ser frívola, empieza con un “cómo se siente” y el prospecto de enfermo sobreentiende que no se trata de una pregunta que busque una respuesta dedicada, no es como si a la persona de bata le importara realmente el sentir de quien lo visita, más bien se refiere a qué le duele, qué lo llevó hasta el consultorio como para necesitar a un especialista.

En la frase “me siento enfermo” se resumen dos conceptos del ser: el sentir, la noción de saber que algo existe e influye en el estado del cuerpo, y “enfermo”, cuando se presiente que ese sentimiento es algo malo, porque no es normal o porque es doloroso y empobrece el ánimo.

Pero qué tal si no se tratara la enfermedad sólo del cuerpo o de lo externo que lo ataca. No es nuevo este cuestionamiento, desde los antiguos griegos se pensaba que la enfermedad era un estado del alma; no es que alguien pueda comprobar sobre la existencia de ésta y su influencia en una enfermedad, mas si el alma es comprendida como una fuerza interna, entonces cobra sentido por qué los sentimientos y emociones pueden hacer la diferencia entre el bienestar y el malestar, sin negar el peso que tiene la enfermedad en sí en el cuerpo.

Patricia Garrido Elizalde, doctora en psicología clínica por la Universidad Nacional Autónoma de México, afirmó que en la visión del cuerpo-máquina hay una comparación de los nervios del cuerpo con los elementos de un artefacto, entonces el médico es un mecánico y una enfermedad significa que falta o sobra una pieza.

En la concepción mecanicista del organismo siempre existe ese “algo” que provoca el padecimiento, si uno le busca va a encontrar o la proteína que falta o el tornillo que se zafó; pero eso no lo explica todo en la causa de la enfermedad y en la forma en que se manifiesta, siempre queda algo suelto que la máquina no explica, eso es lo que ocurre con el lupus.

Todo aquello inexplicable se trata de las cuestiones simbólicas (las emociones) que influyen en un resultado donde un imaginario del cuerpo le da sentido a un real (el cuerpo por sí solo). Lo importante es saber localizar lo real en lo simbólico.

“La máquina no lo explica todo, siempre queda un ‘real’ que hace misterio y uno no termina creyendo ese enfoque tan mecanicista, porque exactamente no somos una máquina, respondemos de muchas maneras dependiendo de otras cosas”, mencionó.

La especialista hizo su doctorado con un estudio psicoanalítico de un caso de LES. Con base a su investigación, determinó que el Lupus Eritematoso Sistémico, y en general las enfermedades autoinmunes, hacen un hoyo al concepto actual de “enfermedad” pues, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, la enfermedad ocurre cuando un cuerpo se encuentra con la naturaleza, la convivencia con el exterior hace que lleguen las enfermedades por virus o bacterias, esa es toda la lógica de las vacunas. El tema de los problemas autoinmunes contraviene a esa concepción, debido a que su causa no viene del exterior.

¿Dónde está el virus y la bacteria que desata el LES? La respuesta es que en las enfermedades autoinmunes no existen, lo que ocurre es un problema de lectura al interior del cuerpo en el que él mismo se percibe como ajeno; este concepto crea un vacío en la idea de salud-enfermedad y hace paradigma del mismo.

El lupus también tiene que ver con que hay ciertos hechos de vida en las enfermas que abren crisis. Garrido Elizalde lo ejemplificó con las mujeres que pasan por un embarazo, porque el nacimiento de un hijo tiene un sentido para la gente más allá de lo endócrino.

Las embarazadas le demuestran a su cuerpo, a través de sus emociones, lo que significa en sus vidas la llegada de un hijo. En esta etapa son comunes las depresiones y es de destacarse que también es frecuente la aparición de la enfermedad durante o después de un embarazo.

La psicoanalista también mencionó que el sentido de pérdida que crea duelo está muy vinculado a la aparición de crisis lúpicas, dado que son eventos de vida asimilados como catastróficos por quien los vive. Otro ejemplo: casarse puede ser para algunas un gran logro; pero para otras ser un horror y preámbulo de una situación devastadora, podrán engañar a los externos manifestando que hay un beneplácito en su circunstancia, mas al cuerpo no lo engañan y éste destapa el verdadero sentir.

“Los hechos de vida se vinculan; pero no estoy hablando de, por ejemplo, un cambio de casa, sino cuando tienen que ver con cosas como un embarazo, el maternaje dificultado o los duelos, el sentido del duelo y de pérdida está muy relacionado con el tema del lupus y ahí se ve una asociación de eventos de vida que pueden ser vividos como catastróficos, y eventos sociales, en el sentido de la cultura: casarse puede ser verdaderamente como un horror”, mencionó.

En los hechos de vida, hay que tener cuidado con la depresión, debido a que ésta puede vincularse a una vivencia o ser más bien un efecto de algún medicamento depresor del sistema inmunológico. “Los esteroides provocan la depresión y eso confunde”.

Ojo, el papel de dichos sentimientos, a partir de vivencias, no significa que el LES sea una enfermedad psicosomática, entendiéndose esto como si su origen fuera meramente mental, lo cual no es verdad. No obstante, sí es medio que debe tomarse en cuenta en el tratamiento de los pacientes, finalmente no todo habla del cuerpo.

“Es cierto que, si la gente tiene una actitud de lucha, de no darse por vencido, en efecto, los pronósticos son otros o si la gente se decide por una psicoterapia y empieza a hablar y a decirse sobre su propia vida, todo eso cambia”, dijo Garrido Elizalde.

4.3 La importancia de un tratamiento psicológico

Hablar de “el hombre” va más allá de lo corpóreo, de lo tocable. El ser humano con dolencia y enfermedad también tiene sus fijaciones, fobias, miedos y demás conceptos independientes del sentido orgánico y eso es lo que los diferencia entre uno y otro, aun teniendo una misma enfermedad.

Todos tenemos el corazón en el mismo lugar, un hígado y dos riñones, entonces ¿qué factores podrían influir para que haya personas que mejoren más rápidamente? No es una duda nueva ni una ocurrencia. En la antigüedad, se buscó una explicación desde el carácter divino y filosófico.

Platón, en el diálogo *Fedón*, sobre las últimas horas de vida de Sócrates ²⁵, expone un diálogo en el que éste último basa la tranquilidad de su muerte en la felicidad de su pensamiento, eso es la supervivencia del alma respecto al cuerpo.

“Si nuestra alma no es otra cosa que una especie de armonía es evidente que cuando nuestro cuerpo está demasiado laxo o demasiado tenso a causa de las enfermedades de otros males, nuestra alma, divina y todo, perecerá necesariamente como las demás armonías”, dice el texto.

Y algo similar narra en *Timeo*²⁶, en donde menciona que el alma tiene sus propias enfermedades que dependen del estado del cuerpo. Dice que no hay nada más triste que el exceso de placer y de dolor que llevan a la turbación de los pensamientos; lo mismo sucede cuando la bilis y la flema no encuentran cómo salir y, quedándose adentro, esparcen sus vapores en el alma, y la entorpecen.

“El alma es mejor que el cuerpo; se irrita al verse en él encerrada; conmueve todo el interior y

²⁵ DE AZCÁRATE, P. (1871) “Fedón”. *Obras completas de Platón*. Madrid. Medina y Navarro Editores. Citado en abril de 2018 en <http://www.filosofia.org/cla/pla/img/azf05009.pdf>

²⁶ DE AZCÁRATE, P. (1871) “Timeo”. *Obras completas de Platón*. Madrid. Medina y Navarro Editores. Citado en abril de 2018 en <http://www.filosofia.org/cla/pla/img/azf06131.pdf>

le llena de enfermedades. Por el contrario, un cuerpo demasiado poderoso hace estúpida al alma. De aquí el precepto de ejercitar a la vez el cuerpo y el alma; el cuerpo con la gimnasia, el alma con la música”.

Con la explicación del alma es más sencillo explicar de dónde viene el ánimo, ambas igual de intangibles. Los hipocráticos (de Hipócrates, considerado el padre de la medicina) cuidan mucho la relación de los médicos con los enfermos; consideran que la buena disposición anímica del paciente ayuda a su pronta curación²⁷, les importa mucho el prestigio propio, esa buena fama que actúa como premio de los cumplidores, no por nada es el juramento hipocrático el que se escucha en las graduaciones de las escuelas de medicina.

El ánimo y la actitud vienen del pensamiento, del comportamiento del ser humano. Y la ciencia que se encarga de estudiar esta parte intangible del hombre es la psicología; a pesar de este conocimiento que viene desde la antigüedad, claro que con interpretaciones más poéticas, no es un tratamiento obligatorio en el quehacer de los médicos que atienden a los pacientes en el sector público.

El IMSS y el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (ISSSTE) son las únicas instancias gubernamentales que dan atención integral a los pacientes de LES; pero en el tratamiento, prescinden del ramo psicológico y, en caso de solicitarlo, no se toma en cuenta como parte de la atención médica enfocada propiamente al lupus.

Testimonios consultados para este trabajo que recurrieron a terapias psicológicas, refirieron que éstas les ayudaron a aceptar su condición de mejor manera y, por ende, notaron cómo los síntomas aminoraron. En México no hay estudios que comprueben esta efectividad, por lo que su abarcamiento es sólo decisión del propio paciente, externo a lo que determinen los institutos de salud pública.

²⁷ “La medicina en la Grecia antigua: el nacimiento de una ciencia” (junio de 2017). *National Geographic España*. Consultado en abril de 2018 en http://www.nationalgeographic.com.es/historia/grandes-reportajes/la-medicina-en-la-grecia-antigua_7023/1

Norma Angélica Atrystain, directora de la Asociación Atrystain, destacó que el LES en niños requiere de una atención psicológica integral a toda la familia, porque se ha visto en muchas ocasiones que lidian con la desintegración o separación de alguna de las partes, usualmente la paterna. Por eso, es elemental la atención psicológica en los niños, pues ellos llegan a creer que son los culpables de la separación y les afecta a sus síntomas. Entonces, el tratamiento es doble: el duelo por vivir la pérdida de salud y la culpabilidad familiar.

Adriana Marilú León Martínez, psicóloga de la misma asociación, explicó que en este instituto es obligatoria la atención psicológica; pero son los pacientes los que deben aceptarla. En los casos de los niños con los que trabaja, pasa que no lo quieren tomar por miedo o porque creen que no lo necesitan.

“Lo primero que hacemos es explicarles que hay muchos niños con esa enfermedad, que se deben tratar y aquí empezamos a ver cuál es la mejor opción para ellos en cuanto a terapias, aquí vienen con mamá con papá y a veces a hermanos y cada uno tiene una terapia individual, no entran por grupos, es por persona, y a cada uno se le explica. A veces pensamos que sólo afectan a los papás; pero en realidad afecta a toda la estructura familiar”, expuso.

Un niño con suficiente información sobre su padecimiento, y en eso entra la atención psicológica, se impulsa a sí mismo para seguir con su vida normal, llegan a ser más responsables con su cuerpo y con sus medicamentos, en comparación con los adultos. Cambian su actitud ante la enfermedad y se empeñan en sentirse bien.

La aparición de buena actitud es resultado de la información que se les da, porque saben que no es una enfermedad que les impida vivir, afirmó.

Marta Ligia Ramírez Lacayo, directora de Aparamac, comentó que cualquier enfermedad crónica degenerativa debe tener un apoyo psicológico. Mientras en los niños la resistencia a las terapias radica en creer que no se ocupan, en los adultos persiste el tabú de que ir al psicólogo es cosa de locos, entonces, evitan persistentemente este tratamiento.

Lo que es una realidad, al menos en los pacientes que acuden a Aparmac, es que quienes van al psicólogo tienen una recuperación mucho más rápida que un paciente sin terapias.

“El paciente que va al psicólogo de forma simultánea se recupera mucho más pronto y más pronto se le pueden llegar a quitar el medicamento o reducirlo. No es lo mismo tomar diario prednisona a tomar una tableta cada tercer día, después de todas las medicinas que se le dan al principio”, mencionó.

También influye tener una actitud positiva, esa siempre te saca adelante con cualquier enfermedad crónica, pero especialmente con el lupus, consideró la especialista; si hay una actitud positiva, los pacientes toman el medicamento y hacen lo posible por estar bien. El que se aflige dicen que se afloja, el que se apachurra es al que cuesta más trabajo sacar de sus malestares.

Patricia Garrido Elizalde, doctora en psicología clínica por la UNAM, relató que una de las sorpresas con las que se topó al realizar la investigación para su tesis de doctorado fue que las enfermas se centran en su cuerpo cuando hablan, siempre cuentan de él, de los medicamentos, de los médicos y del hospital. Todo gira alrededor del lupus visto desde el exterior.

El pensamiento da vueltas siempre sobre lo mismo, lo que lo vuelve limitado y atrapado en el cuerpo. La psicoanalista sacó a colación la analogía de Sigmund Freud sobre el dolor de muela de un poeta, “en la estrecha cavidad de su muela se recluye el alma toda”. Con esta frase, que en realidad es autoría de un poeta alemán llamado Wilhelm Busch, Freud ejemplifica cómo una persona afligida por un dolor, basa todo a su alrededor en esa sensación, su interés es vivir con base en su padecimiento.

En ese sentido, Garrido Elizalde explicó que trabajos a nivel psicológico, como el que ella realiza dentro del psicoanálisis, consisten en darle a los enfermos de LES “carnita de otra manera” a ese pensamiento que se concentra en la caries de la muela o, entendido de otra forma, en la enfermedad.

“La gente empieza a hablar y hace referencia a otros hechos de vida y eso (de hablar de la enfermedad) se reduce. Hay que reducir lo que uno magnifica por la ignorancia, por la incertidumbre, porque entre menor saber hay más monstruos nos creamos”.

Los médicos saben de la importancia de los hallazgos encontrados desde el punto de vista psicológico, no es que exista falta de interés, lo que ocurre es que algunos de ellos no saben qué hacer con toda esa información porque no tienen las herramientas, su pensamiento tan positivo los hace armar la idea de lo psicosomático, tienen un problema de racionalidad, afirmó Garrido.

Además, el sistema de salud en México, tan saturado, es un punto más en contra del querer implementar la atención psicológica en el tratamiento. Como respuesta a ese vacío, entre pacientes se hacen grupos de compañía que acogen a la gente, acompañándose y, en el peor de los casos, se construyen una identidad, lo cual es una trampa para el enfermo.

La psicoanalista detalló que, en su experiencia, los grupos hacen precisamente lo que se busca evitar con un psicólogo. En vez de hablar para ver más allá de la enfermedad, se habla para sentirse identificados por estar enfermos, por tener dolores y ser un sector con la misma pena.

La vida de uno no tiene ningún sentido, uno se lo da, uno se la construye, uno se lo inventa; pero cuando surge una enfermedad, el sentido de la vida es la enfermedad, ¿qué tan bueno es caer en ese sentido de la vida o qué tanto puede ayudar? Para la psicoanalista, la identidad del LES no ayuda en nada, lo que debe hacerse es reducir el tema de la magnificación de la enfermedad.

“Reducir el tema de la magnificación de la enfermedad, hace efecto y es real. Se puede entrar en remisión y así puede quedarse”, dijo.

José Juan Romero Ibarra, paciente de LES y psicólogo por la Universidad del Valle de México, concuerda con la necesidad de tener un tratamiento psicológico, porque éste ayuda

a humanizar a la medicina, tal y como lo dicta la doctrina del psiquiatra Viktor E. Frankl, quien apuesta a que el sentido de la vida está en hallar un propósito asumiendo la responsabilidad para sobre nosotros mismos.

En el país, la medicina ve a los enfermos como un objeto, como una enfermedad por sí mismos. Se explica fácil cuando entre los pacientes de LES se autonomban “lúpicos”, como si ya no importara la persona que está detrás de una enfermedad y eso pasa con todos los padecimientos: diabéticos, sidosos, reumáticos.

A muchas personas les cuesta trabajo entender que hay una parte no tangible que debe tratarse, la espiritualidad, y ésta no tiene que verse de modo religioso. Una vez que el ser humano logra trabajarse en lo inmaterial, el cuerpo y la enfermedad pasan a segundo plano, porque se logra conocer otro aspecto de la vida.

Desafortunadamente, en México la cultura de ir al psicólogo no existe. José Juan Romero lamenta que la gente prefiera gastar en unas uñas de 300 pesos o en una bolsa de 500 que en una terapia que tiene un costo similar.

En búsqueda de una reeducación en el control de emociones, Romero Ibarra trabaja en un proyecto dentro de la licenciatura de Promoción y Educación para la Salud en la Universidad a Distancia de México. El objetivo de su investigación es tratar que la gente vea la enfermedad de manera distinta a través de la gestión y control de emociones relacionado con la adherencia al tratamiento.

“Quiero meterme el tema de la *Psiconeuroendocrinoinmunología* y evidentemente las emociones sí son una conexión, hay conexión física química entre neuronas, sistema inmunológico, lo psíquico y lo psicológico; todo eso está conectado, sí se afecta uno con otro, A lo mejor no te puede dar la sanación, pero por lo menos te da una perspectiva de vida”, mencionó.

4.4 ¿El LES mata?

Montse vivía rodeada del olor a tinga, chicharrón prensado y masa sumergida en aceite, gusto de los que acudían frente al parque de la colonia Gertrudis Sánchez, para aliviar el antojo de fritanga. Todos los fines de semana atendía el puesto de quesadillas afuera de su casa localizada en Norte 86, a lado de una cantina.

Tenía un considerable sobrepeso que la hacía ver mucho mayor a sus 22 años, preocupante desde el punto de vista de un nutriólogo, sin duda. Un día, del año 2016, ya no salió de su casa, su mamá, Luisa, atendía sola el puesto y hubo clientes que preguntaban por Montse, ella regularmente era la que cobraba.

Al preguntarle sobre su hija, Luisa sólo comentaba que estaba enferma y no podía levantarse, que le dolía todo y estaba bajando de peso, su cabello se caía muchísimo. Varios días después de ese primero en que no salió a trabajar, acudió con médicos especialistas, impulsada por una de sus vecinas que le insistía sobre la posibilidad de que fuera lupus, y es que la vecina tenía una hija con exactamente los mismos síntomas.

La enfermedad se confirmó y la joven fue internada en un hospital; sin embargo, su madre confió más en un pastor de la Iglesia Cristiana que en los médicos, la sacó del nosocomio para que su tratamiento fuera sólo a base de oraciones. Bastaron dos meses, tenía 22 años cuando murió, su mamá no volvió a sacar el puesto de quesadillas y hasta la fecha se le ve poco en la calle.

El LES sí puede ser una enfermedad mortal, no es regla porque hay grados de ésta, hay quienes la mantienen leve toda la vida y también se dan casos como el de Montse que no reciben el tratamiento a tiempo o como para reaccionar a la vida.

Miguel Ángel Saavedra Salinas, académico de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México, explicó que la presentación clínica del LES es muy variable a consecuencia de la gravedad de la enfermedad. Algunos factores que están asociados a que

un paciente muera de LES tienen que ver con la edad de presentación, entre más joven más agresivo. La probabilidad de muerte también se relaciona a la cantidad de órganos afectados y a variables como la respuesta al tratamiento o complicaciones del mismo, como pueden ser las infecciones.

El especialista explicó que existen dos grandes momentos en los cuales una persona con lupus puede morir: el primero es cuando la paciente no está bien controlada y tiene una actividad grave a nivel del riñón.

El segundo viene con las complicaciones tardías a largo plazo de la enfermedad, sobre todo eventos cardiovasculares condicionados con el tratamiento, la visión de otros factores de riesgo y/o el proceso inflamatorio de la enfermedad. La paciente de LES tiene un acelerado desarrollo de aterosclerosis (depósito de sustancias grasas en el interior de las arterias), así como un elevado riesgo de presentar eventos cardiovasculares secundarios a la aterotrombosis, como son la angina de pecho, infarto agudo de miocardio y accidentes cerebrovasculares.

Un tercer momento puede ser que la enfermedad no sea identificada a tiempo y en consecuencia el tratamiento ya no funcione.

Sobre la mortalidad por el grupo de edad, detalló que las pacientes que desarrollan LES después de la menopausia tienen una enfermedad menos grave. Esto puede condicionarse por factores diversos, entre ellos los genéticos, ambientales y hormonales.

El especialista explicó que el estrés constante, por motivos biológicos y no biológicos, desafortunadamente puede influir sobre un desenlace menos afortunado de la enfermedad.

“Hay que tomar en cuenta que, si una paciente está deprimida o si no tiene un buen afrontamiento a su problema que recién se le diagnosticó, tiene menos apego al tratamiento. A lo mejor tiene menos redes de apoyo y empieza con depresión y se le agrega que tiene una mala actitud hacia la enfermedad, son varias cosas que podrían parecer no biológicas

que sí tienen importancia”, señaló.

Martha Ramírez Lacayo consideró que el LES no necesariamente es mortal, lo es cuando no se trata, no se apegan al tratamiento o cuando recurren a tratamientos alternativos como únicas soluciones. Las personas pueden hacer su vida normal si siguen las indicaciones médicas.

No pueden descartarse los casos agresivos, en los que el lupus avanza pese al tratamiento; sin embargo, éstos son rarísimos. Un factor de mortandad, dijo, son las recaídas ocurridas por dejar el tratamiento. “El paciente que regresa con recaída grave es porque, aunque no te lo diga, fue a la medicina alternativa”.

Hace muchos años atrás, decirle a alguien “tienes lupus” era lo mismo que decir “te vas a morir”. Poco a poco, la percepción del LES va en sentido contrario, hay nuevos tratamientos que, con el seguimiento correcto, consiguen que el enfermo o enferma tenga una vida media igual a la de una persona sana, comentó María Guadalupe Ortiz Pedroza, egresada de la escuela de medicina de la Universidad La Salle.

Capítulo 5. La depresión o la felicidad

5.1 Cuando la vida gana

Las mujeres fueron el dolor de cabeza de Sigmund Freud y así lo demuestra la insistencia en querer explicar su pensamiento, asegura la psicoanalista Patricia Garrido. Quizá el padre de la psicología moderna nunca consiguió entrar a los pensamientos femeninos, al hacer sus explicaciones a partir de la sexualidad el pensar de la mujer fue casi impenetrable, irónicamente a su diseño fisiológico.

Los famosos estudios de las mujeres histéricas, realizados por Freud, dieron un panorama de los factores que les influían para tener un comportamiento propiamente llamado neurótico, el cual se acompañaba de algún síntoma de enfermedad. Al examinarlas minuciosamente, descubrió algunas explicaciones sobre otras consecuencias de su vida, así como las formas en las que afrontaban ciertas circunstancias que se convertían justamente en su neurosis o enfermedad.

Sin adentrar el tema en el debate respecto a la sexualización en los conceptos de Freud, es cierto que, en las mujeres con lupus (y en todas) hay episodios de vida que influyen en sus comportamientos y en la manera como enfrentan los problemas; pero cada una decide qué tanto le afectarán, la importancia que les darán para hacer que influyan o no en su salud, tomando en cuenta que las pacientes sepan sobre la autoridad de las emociones en su mejoría o empeoramiento.

Siempre ayudan las palabras de auto ánimo y las de ánimo externo, de la familia o de grupos de pacientes que, a su manera, pretenden ser un apoyo. La presidenta de Aparmac afirmó que puede llevarse una vida completamente normal con LES y pone especial énfasis en la creación de redes de apoyo, con el fin de tener la experiencia de las pacientes que ya pasaron por la crisis, para ayudar a aquellas que la enfrentan por primera vez.

La reumatóloga consideró que estar informado sobre el padecimiento puede hacer la

diferencia entre la depresión y la felicidad. No hay que olvidar al “doctor Google” como uno de los más potentes enemigos del tratamiento, no hay que hacer caso de esos remedios con “imanes, flores de Bach o demás chochos”, dijo.

La percepción de la especialista está vinculada a lo recomendado por la Organización Mundial de la Salud, que en su Serie de Informes Técnicos 816 *Enfermedades Reumáticas*, señala que, a fin de disipar el pesimismo injustificado que existe acerca del LES, es necesario establecer programas educacionales para el público en general, y en especial para los pacientes y sus familias.

“Dichos programas deben facilitar información acerca de la enfermedad y hacer hincapié en la eficacia del tratamiento disponible para reducir la incapacidad y mejorar la calidad de vida de los enfermos. Deben, asimismo, formarse grupos de apoyo para beneficia de los enfermos de LES y sus familias”, dice el documento de la OMS.

Zulema Moreno, una de las pacientes entrevistada para este trabajo, refirió que de todo el lapso de tiempo transcurrido desde que le detectaron la enfermedad, ahora es cuando mejor está. Fue un proceso que costó mucho trabajo, pues requirió de buena actitud tanto de ella, como de los que conviven a su alrededor, llámese familia, amigos e incluso compañeros de trabajo.

Para lograrlo, llevó a sus padres con su reumatóloga y a terapias psicológicas, ante el temor de que se tratara de una enfermedad mortal. “También me sentía mal de lo mal que se sentía mi familia, porque fue un cambio muy drástico (...) Fue un proceso también para ellos, por eso cuando yo ya lo tenía más manejado, los lleve con mi reumatóloga y también tomaron terapia, todo ha sido con aprendizaje”, relató.

Resulta innegable el avance de una paciente de LES que decide tomar terapia, aunque tampoco se puede asegurar que la mejora de quien esté en tratamiento provenga únicamente de la ayuda profesional psicológica, también depende de cómo la persona en cuestión está dispuesta a enfrentar el LES.

El médico Miguel Ángel Saavedra Salinas mencionó que la manera en la que cada paciente afronta el lupus tiene relación directa con su educación desde la infancia; pero no esa educación académica, sino la formativa, la que proviene de la familia. Así ocurre cuando un niño cae de la bicicleta y, por orientación de sus padres, decide si se queda en el piso llorando o se levanta y vuelve a intentarlo.

La respuesta del organismo es una reacción asumida desde la cognición del paciente en los distintos escenarios donde se encuentre.

“No sabes cómo va a reaccionar un ser humano al saber que tiene una enfermedad, hay gente que lo toma bien porque se siente cobijada y protegida por lo que le enseñó su familia y dice ‘ni hablar’ y toman el toro por los cuernos; pero no sabes quién se va a deprimir, esa parte independiente (el pensamiento) puede dar consecuencias de que tengan mejores resultados”, señaló en entrevista.

A su experiencia, la mayoría de las mujeres logran entrar en la media, en donde los familiares no están encima de ellas; pero tampoco las dejen solas. “La forma en la cual afronta una paciente su enfermedad muchas veces tiene que ver con las herramientas que tiene desde pequeña”.

La doctora María Guadalupe Ortiz Pedroza, egresada de la escuela de medicina de la Universidad La Salle, consideró que no debe olvidarse que el LES es completamente tratable y con un buen control se garantiza una mejor calidad de vida, es como si se encapsulara, para ya no dañar, llegan a estar tan bien que dejan completamente los medicamentos o los reducen al mínimo, para llevar su vida normal.

Otro elemento constante es la religión, aparece en varias historias de mujeres que logran la remisión o una mejoría en el momento adecuado. Angélica López Ramírez (Capítulo 3.4 “**Si no fue Dios, ¿quién?**”) contó su historia como un antes y un después del cristianismo, religión a la que se convirtió toda su familia antes de que ella enfermara.

Cada signo de mejora y la coincidencia con las oraciones propias y de su familia, le dieron la seguridad para decir que Dios fue quien hizo lo más difícil de su avance. Sus papás confirmaron la versión, todos creyeron y dieron gracias por haber intercedido para pagarle el trasplante de riñón a Angélica.

Patricia Garrido Elizalde explicó que las personas con LES se ven afectados de algo que está adentro, donde la experta coloca a la presencia de Dios, hay cuerpos que responden a esa creencia.

La psicoanalista expuso que si, por ejemplo, se toma la iniciativa de decirle al paciente “Dios no existe”, éste, si es creyente, le dirá lo contrario, porque siente en su entorno los efectos de la existencia de algo que tiene internamente.

“Hay cuerpos que están respondiendo a eso y que responden justo como una homogeneidad para ellos mismos, se ven como afectados de algo que está adentro, ahí está la alteridad (...) Yo no le voy a decir a nadie que venga conmigo ‘oiga, Dios no existe’, porque si ellos dicen y sienten que sí, entonces sí existe”, afirmó.

Conclusiones

La salud no se explica como la llana ausencia de enfermedad, de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud es un estado de perfecto bienestar físico, mental y social²⁸. En el “estar bien” hay algunos aspectos perfectamente medibles, principalmente si lo que se desea es ponerle un nombre a aquello que no se note normal en el organismo, con base en los estándares de lo que sí lo sea.

Por ejemplo, si se generaliza el número de latidos normales en los cuerpos de cierta edad y éste cuadra con los rangos normales de presión arterial y con los rangos normales de peso, la conclusión es obvia: el protagonista de esas mediciones tiene una condición normal, manejada asimismo como sana.

De no cumplir con esa sanidad, llegan los fármacos y los tratamientos, cortos o largos, hay una medicina para cada dolencia y, si duele más de una cosa, no hay problema, hay pastillas para el dolor, para la inflamación, para proteger el estómago.

Si todo fuera como sólo seguir un tratamiento médico, la solución llegaría con unas cuantas idas al consultorio; pero pasa que el LES, al igual que muchas enfermedades crónico degenerativas, no abarca sólo un dolor, sino una bolsa de varios que, además, es constante y resistente si no se le da al clavo.

Los médicos apoyados en los resultados de exámenes, análisis y observaciones, se encargan de administrar la anormalidad del cuerpo a través de lo que, a su conocimiento, se le debe administrar para ayudarlo a sanar. En esta lógica, se limita la salud de las pacientes con LES a un esquema de medicinas, dejando de lado las propias realidades de las enfermas, sus ideas y conductas que podrían dar una pista sobre la atención que necesitan y esas observaciones deberían, de menos, ampliar el espectro de actuación en otros campos.

¿Hay una atención de las mujeres con LES en todo su conjunto en los hospitales y clínicas

²⁸ Preguntas más frecuentes en la Organización Mundial de la Salud. (Disponible en <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>)

de la Zona Metropolitana? Para responder hay que seguir el paso a paso de cómo las mujeres entrevistadas refirieron ser diagnosticadas y tratadas subsecuentemente por sus médicos.

Las constantes de sus declaraciones fueron que les realizaron decenas de análisis, les confundieron una enfermedad por otra; y todas también presentaron una necesidad de contar quiénes eran, algunas destacaron lo delicado que es tener LES, y las más sanas, acentuaron la importancia de haber tomado atención psicológica.

Los testimonios reunidos en éste y otros trabajos consultados al respecto, dan cuenta de que no es suficiente la consulta para aliviar el dolor, pues éste podría prevenirse si se atacara desde sus distintas fuentes. Desafortunadamente, el factor psicológico en la atención de los malestares no siempre es tomado en cuenta, al grado de que se vuelve irrelevante para los profesionales de la medicina.

Al tener la formación cultural de que el médico alivia y cura con medicina y sin algún medio capaz de prevenir el lupus, las pacientes se aferran a vivir a base de pastillas, todas con la advertencia de daños secundarios.

Hay mujeres que no encuentran las respuestas a sus múltiples dudas en los profesionales de la salud, lo que las lleva a conformar redes de ayuda donde comparten experiencias y en su intención de subirse los ánimos, caen en la conducta de victimismo que tanto criticaron la doctora Patricia Garrido Elizalde y el psicólogo José Juan Romero Ibarra.

Otra desventaja de este tipo de grupos es que se utilizan como mini consultorios en los que intercambian consejos sobre dosis de medicamentos, se ayudan a interpretar análisis y, sí se puede, se arman las vendimias de pastillas.

Recurren a la orientación entre ellas, porque además de que en los centros médicos no les atienden sus cuestionamientos, se sienten atacadas por los profesionales que se empeñan en minimizar sus dolores. Los profesionales de la medicina suelen ignorar los aspectos

psicológicos de las mujeres tratadas y, en el peor de los casos, caen en oprobios hacia los casos que no pueden desvincularse de su actitud de sufrimiento y victimismo.

Prueba de ello ocurrió el 5 de junio de 2018, la cancelación de un evento que justamente trataría el tema del LES provocó que médicos publicaran comentarios como “como en este mundo, en el lupus reina el drama y las ganas de que les sirvan todo en la boca” y “los pacientes se regocijan en sus lágrimas mal infundadas, siempre intentando dar lástima y siempre preguntándose por qué a ellos, si son tan buenos”; entre otros igual de ofensivos.

Lo anterior generó la publicación de un manifiesto por parte de asociaciones de todo el país, integradas en el Colectivo #LupusAtenciónYa. A través de este *hashtag* se manifestaron en contra de las expresiones de maltrato por parte de los especialistas.

El desplegado se publicó en distintas páginas de Facebook administradas por grupos de apoyo a pacientes. La respuesta fue inmediata, decenas de mujeres contestaron el *post* con sus experiencias, la mayoría referentes a la atención del Instituto Mexicano del Seguro Social en la CDMX.

Aparentemente y a juzgar por las publicaciones, en el IMSS abundan los especialistas ofensivos que, en lugar de orientar a las enfermas que muestran algún tipo de depresión o incluso con alguna tendencia hipocondriaca, las tachan de exageradas y asumen que, como no sale nada raro en sus análisis, los dolores que manifiestan son inventos suyos o exageraciones.

El cúmulo de agravios a los que se enfrentan las pacientes, las coloca en una situación de doble vulnerabilidad, por sentirse enfermas e ignoradas por un sistema de salud. Esto no significa que no haya cierta influencia psicosomática en los síntomas; sin embargo, al no existir la orientación, las mujeres no saben cómo manejar la idea de padecer LES, piensan que está bien sentirse mal y basan su vida en él.

El vacío de atención habla de una falta de instrucción tanto de los médicos, como por parte

de algunos grupos de ayuda que no trabajan la individualidad del paciente y los tratan como unos eternos enfermos, al grado de llamarlas “lúpicas”, como perdiendo el resto de su ser en una identidad.

The screenshot shows the profile of 'LUPUS MX Oficial' (@LUPUSMXOficial) with a logo featuring a stylized leaf and the text 'LUPUS MX'. The page has a navigation menu on the left with options: Inicio, Información, Fotos, Videos, Comunidad, Grupos, Opiniones, Publicaciones, and Notas. At the top of the post area are buttons for 'Te gusta', 'Siguiendo', 'Compartir', and a three-dot menu. Below these are five comments:

- Tamary De la Garza**: A mí los mismos médicos del IMSS me han maltratado diciéndome que no tengo nada y que no saben que es lo que busco. Hasta por que llevas estudios de particular se molestan. (5 likes)
- Luzya Almendarez Myreles**: Es cierto a mi me pasa lo mismo de hecho en el IMSS no me reconocen el lupus (1 like)
- Suhey Ruvalcaba**: No se alcanza a distinguir la publicación (1 like)
- Rafael Franco**: los doctores son los que menos comprenden a los enfermos (3 likes)
- Tania UC**: A mi en el IMSS me dijeron que lo que necesitaba era "un novio" jajaja asi de inconscientes, poco profesionales y poco empaticos son algunos "medicos". Aunque para ser sincera, en mi caso particular, hasta de mi hermano escuche: " no te lo estaras inventando ". Es muy dificil lidiar con esta enfermedad y ademas con las personas. Solo queda apoyarnos entre nosotros.... Ver más

Para realizar este trabajo, se lanzó una convocatoria informal a través de una red social, para invitar a mujeres con LES que vivieran en la Zona Metropolitana del Valle de México a contar su historia con el Lobo. Decenas de inbox aparecieron, no sólo de la Ciudad de México, sino también de Zacatecas, de Querétaro, de Baja California, incluso de mexicanas que actualmente radican en el extranjero; “yo quiero platicarte”, “tengo una historia de supervivencia, gracias a Dios”.

Hay una necesidad de platicar y compartir la forma en la que viven el día a día, son mínimas las que recurren a un profesional para detectar si hay algo en su comportamiento que deban cambiar para tener algún grado de mejoría.

Aunque no existen estadísticas concretas del LES, los médicos entrevistados coincidieron en que hay un aumento de los casos, al igual que de todos los padecimientos crónico degenerativos que en México causan 50% de las muertes²⁹. Por eso la importancia de buscar su atención desde distintos puntos de trabajo, lo que implicaría varios tipos de atención en cualquier padecimiento crónico.

Desafortunadamente, el sector público carece de la visión integral del cuerpo, todo lo desmenuzan y no coinciden con la visión oriental de la salud que es la más cercana a la de los griegos, respecto a tener un equilibrio entre el cuerpo y la mente. También es real que un sistema de salud como el que opera en el Valle de México no asume los costos que implica un tratamiento completo, en gran parte por la alta demanda de enfermos; el lupus no es una prioridad frente a problemas de salud pública como la obesidad o la diabetes.

No todo es responsabilidad de los médicos o los grupos, la necesidad de mejorar es, en gran parte, responsabilidad del paciente, impulsado por su afán de estar bien en los sentidos donde tiene alcance. La mujer con lupus cae en la incomprensión del proceso que conlleva vivir con los efectos de algo que no sólo desconoce ella, sino todo un sistema de salud que no comprende las causas y que le atribuye un cuadro tan amplio de síntomas los cuales, en algún punto, hacen a las pacientes vulnerarse al creer que cada mínimo sentimiento (muchos de ellos controlables) son efectos o consecuencias del LES.

²⁹ VERGARA, R. (26 de marzo de 2018). “Por enfermedades crónico-degenerativas, 50% de las muertes en México: José Narro”. *Revista Proceso*. Citado en mayo de 2018 en: <https://goo.gl/v1TNLk>

Fuentes de consulta

Bibliográficas

- 📖 IGLESIAS Gamarra, Antonio. *Historia del Lupus*. Asociación Colombiana de Dermatología. Editorial Elograf. Bogotá, Colombia 2003
- 📖 BARNES PJ, Longo DL, Fauci AS, et al, editores. *Harrison principios de medicina interna*. Vol 2. 17ª ed. McGraw-Hill. México 2009

Libros electrónicos

- 📖 GUTIÉRREZ Martín, C.; et al. *Lupus Eritematoso Sistémico para médicos de atención primaria*. Ediciones de la Universidad de Oviedo. España, 2006
Disponible en <https://goo.gl/qNN7aZ>
- 📖 ALADJEM, Henrietta. *The Challenges of Lupus: Insights and Hope*. Avery Publishing Group. Garden City Park, New York 1999. Disponible en <https://goo.gl/ih9mxV>
- 📖 DE AZCÁRATE, Patricio. “Fedón”. *Obras completas de Platón*. Medina y Navarro Editores. Madrid, 1872. Disponible en <http://www.filosofia.org/cla/pla/img/azf05009.pdf>
- 📖 DE AZCÁRATE, Patricio. “Timeo”. *Obras completas de Platón*. Medina y Navarro Editores. Madrid, 1872. Disponible en <http://www.filosofia.org/cla/pla/img/azf06131.pdf>

Cibergrafía

- 📄 SALAZAR Morales, Miguel Fernando. y Cea Bonilla, María del Sagrado Corazón. “Licántropos, hematófagos y brujas: ¿enfermos incomprendidos de su época?”. *Revista Ciencias* (103), julio-septiembre 2011, p 4-11. Editada por la Facultad de Ciencias de la UNAM. Disponible en <https://goo.gl/2McVNm>
- 📄 GUILLERMOPRIETO Alma, Villoro Juan y admin. *Periodismo narrativo*. Tierra Adentro. Disponible en <http://www.tierraadentro.cultura.gob.mx/periodismo-narrativo/>
- 📄 MALLAVARAPU, Ravi K. and Grimsley Edwin W. “The History of Lupus Erythematosus”. *Southern Medical Journal*, 1 septiembre 2007. Disponible en http://www.medscape.com/viewarticle/562713_2

- E KRETSCHMER, Roberto R. "In memoriam Donato Alarcón (1935-2004)". Revista de la Universidad de México. número 12, febrero 2005. Disponible en <http://www.revistadelauniversidad.unam.mx/1205/pdfs/91-94.pdf>
- ALARCÓN Segovia, Donato. "Los caminos hacia la autoinmunidad. Visión de un investigador clínico", discurso de ingreso a El Colegio Nacional, 2005. Disponible en <http://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2005/uns051f.pdf>
- SÁNCHEZ-Díaz MR, Nucamendi-Cervantes G.C. et al. "¿Qué es el Lupus eritematoso?". Boletín Epidemiológico del sistema Nacional de Vigilancia, Sistema único Informativo, Número 30. P. 1-28, del 21 al 27 de julio de 2013. Disponible https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/13761/2013_30.pdf
- GÓMEZ Mena, C. "Especialistas reclaman mejor atención para pacientes con lupus eritematoso". Periódico *La Jornada*, 9 de mayo de 2015. Disponible en <http://www.jornada.unam.mx/2015/05/09/sociedad/034n1soc>
- LAHITA, Robert G. "Las hormonas sexuales, el género, y el lupus sistémico". *Alas informa*. Número 13, 2007. Disponible en: http://lupusasturias.org/publicaciones_1/RevistaALAS/ALAS_INFORMA_N_13.pdf
- *Guía Práctica Clínica: Diagnóstico y tratamiento de la nefropatía lúpica en pacientes mayores de 18 años*. Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud. Secretaría de Salud; México, 2009. Disponible en <https://goo.gl/kyWUQn>
- PEÑARANDA-Parada, E., et.al. "Historia sobre el papel de las hormonas y los anticonceptivos en el Lupus". *Revista Colombiana de Reumatología*. Volumen 18, número 1. marzo 2011. Disponible en: [file:///C:/Users/morgi/Downloads/S0121812311700597_S300_es%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/morgi/Downloads/S0121812311700597_S300_es%20(1).pdf)
- ALARCÓN-Segovia, Donato; et al. (2005) "Familial aggregation of systemic lupus erythematosus, rheumatoid arthritis, and other autoimmune diseases in 1,177 lupus patients from the GLADEL cohort". *Arthritis Rheumatism*, volumen 52. Pp 1138-1147, 7 de abril de 2005. Disponible en <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/art.20999/pdf>.
- VELÁZQUEZ Cruz, Rafael; et al. "Lupus eritematoso sistémico (LES): genómica de la enfermedad". *Gaceta Médica de México*, 2012. Disponible en https://www.anmm.org.mx/GMM/2012/n4/GMM_148_2012_4_371-380.pdf:
- "La medicina en la Grecia antigua: el nacimiento de una ciencia". National Geographic

España, junio de 2017. Disponible en http://www.nationalgeographic.com.es/historia/grandes-reportajes/la-medicina-en-la-grecia-antigua_7023/1

Fuentes vivas

Testimonios

Román Ramos, hermano de Aurora

Marco Antonio Miranda, esposo de Priscila Echavarría

Silvia Gaytán y Miriam Alejandre

Leticia Zacarías Gallegos

María Guadalupe Solís y Andrea García Solís

Rosa María Salas Ramírez, abuela de Perla

José Luis Romero Martínez y Guadalupe Martínez

María Elena Tapia Ramírez y Víctor Manuel Hernández Tapia

Angélica López Ramírez

Zulema Moreno

José Juan Romero Ibarra (también está como especialista)

Entrevistas a especialistas

Marta Ramírez Lacayo, presidenta de la Asociación de Pacientes Reumáticos de México (Aparmac)

Patricia Garrido Elizalde, doctora en psicología clínica por la Universidad Nacional Autónoma de México, miembro de L'école lacanienne de Psychanalyse

María Guadalupe Ortiz Pedroza, egresada de la escuela de medicina de la Universidad La Salle e integrante de la Fundación Mexicana para la Dermatología

Miguel Ángel Saavedra Salinas, integrante del Subcomité Académico de Reumatología de la Facultad de Medicina de la UNAM

Norma Angélica Atrystain, fundadora y directora de la Asociación Atrystain de niños con Lupus en México

Adriana Marilú León Martínez, psicóloga de la Asociación Atrystain de niños con Lupus en México

José Juan Romero, psicólogo por la Universidad del Valle de México