

# Viviendo con el Lupus Eritematoso

Srta. Marcela Alina Yagual Espinoza

Paciente con Lupus  
22 años de edad



A la edad de 14 años, estaba en tercer curso básico en las Mercedarias, era el año de 1.999. Como todos los días, iba al colegio, realizaba mis actividades en clase con mis compañeras, practicábamos volley ball en horas libres y por mi agilidad en gimnasia y buenas calificaciones me propusieron ser parte del equipo de Cheerleaders del colegio.

Todo marchaba de lo mejor, hasta que una tarde sentí un agudo dolor en la muñeca de la mano, no podía moverla con facilidad, incluso estaba hinchada y un poco rojiza en la zona de donde provenía el dolor. Era extraño para mí porque no me había golpeado la mano, así que, ni mi familia ni yo le dimos importancia y lo pasé por alto. Pasaban los días y mi ánimo no era el mismo, perdí el apetito, me sentía débil y a veces muy deprimida; el dolor fue aumentando, no solo en la muñeca sino en ambas manos, avanzando hacia las clavículas, rodillas y pies. Debido a estas molestias deje de asistir a clases., tenía fiebre de 38° a 39°. Por las noches, era un suplicio arroparme, mis manos no soportaban el peso de las sábanas, parecía que pesaban toneladas. En el día, caminaba con dificultad, los dolores de cabeza eran muy fuertes, no podía ver la luz y me daba náuseas.

Ya había pasado un mes de los síntomas que estaba viviendo y cada día que pasaba eran más fuertes. Ya no podía caminar, los dedos de mis manos estaban casi torcidos, el dolor de cabeza y la fiebre no bajaban, me inyectaban tres o cuatro veces al día, para que se alivie el terrible dolor; inclusive en mi rostro aparecieron unas manchitas y una roseta en forma de mariposa que abarcaba de una mejilla a otra, esta se marcaba más cada vez que recibía el sol.

Sin un pronóstico fijo, iba de doctor en doctor. Me decían que tenía una severa infección; que podría ser dengue, hepatitis, cólera, tifoidea, etc. así que nos limita-

mos a esos comentarios y tomaba los remedios que me recetaban. Ya habían pasado dos meses y los síntomas persistían, no sentía ningún tipo de alivio. Mi familia y yo estábamos desesperados y angustiados por mi salud que poco a poco se estaba deteriorando.

Nos recomendaron una Pediatra que me decían era muy certera en sus diagnósticos. Ella me examinó y me dijo que presentaba todos los síntomas de una enfermedad llamada "Lupus", y nos recomendó un Reumatólogo.

Desde ese momento mi vida y la de mi familia cambió radicalmente. Me estaba enfrentando a una enfermedad que nunca había escuchado. No puedo ocultar que aquella noche me sentí muy asustada, nerviosa y confundida. La Pediatra amablemente me explicó qué significa ésta enfermedad, cómo se presenta y a quiénes: "El Lupus Eritematoso Sistemático, es una enfermedad autoinmune, la cual ataca células del propio cuerpo y se presenta mayormente en mujeres".

Recuerdo que mi mamá, se echó a llorar después de escuchar acerca de esta enfermedad y de que no podía creer que esté ocurriendo conmigo...; pero yo no. No lloré, lo que le dije fue: ánimos, voy a salir de ésta, voy a salir adelante. Ella se admiró por lo que dije y se calmó. Creo que cuando te enfrentas a dificultades tan grades como éstas, cuentas con segundos, para decidir cómo quieres que tu vida transcurra de ahí en adelante. Sentí que tenía que dedicarle toda la voluntad, fuerza, paciencia y tiempo, para recuperarme y seguir con mi vida.

Al día siguiente fuimos donde el reumatólogo que nos habían recomendado. El nos explicó de nuevo en qué consiste esta enfermedad por la que estaba atravesando e hizo el diagnóstico con el respectivo tratamiento.

Consistía en un glucocorticoide, un antirreumático y un antiagregante plaquetario. A los tres días de seguir el tratamiento, empecé a sentirme mejor. Mis articulaciones poco a poco se fueron deshinchando, los dolores de cabeza fueron disminuyendo, recuperé el apetito, la fiebre desapareció, concilié el sueño, mis ánimos cambiaron por completo; como se dice, "pude ver la luz".

Al año del tratamiento, me quitaron el glucocorticoide, el doctor me dijo que ya no era necesario, pero el antirreumático y un antiagregante plaquetario tenía que tomarlo de largo. Cada día era un reto para mí, quería comprender cada síntoma, cada molestia que sentía; por ejemplo, notar que las coyunturas de mis extremidades se hinchaban por el excesivo uso o fuerza que le daba; que cuando recibía sol, se dibujaba una especie de mariposa en el rostro, que abarcaba de una mejilla a otra, (me ponía rojita), claro, teniendo en cuenta que ahora en adelante tenía que protegerme.

Gracias a Dios y la Virgen de la Merced, día a día, contaba con el apoyo y el amor de mi familia. Con ellos a mi lado, me sentía muy fuerte, para seguir luchando día a día. Con la dosis que el doctor me recetó estuve 7 años. En este lapso, poco a poco me reincorporé a mis actividades del colegio, mi promoción me escogió como la mejor compañera, me gradué con las mejores calificaciones de Bachiller en Ciencias Filosóficas, en enero, del 2003, e ingresé a la universidad (ESPOL), donde actualmente estudio Diseño Gráfico y Producción Audiovisual.

Olvidaba que conviví con esta enfermedad y me descuidé un poco en mi tratamiento. En septiembre del 2006 experimenté una sensación que nunca había pasado. Sentí "hormigueos" del lado izquierdo de mi cuerpo, punzadas al corazón, agitación, cansancio y debilidad. El tratamiento que sostenía ya no

estaba dando buenos resultados. Ante estos síntomas recurrimos rápidamente con mi doctor de cabecera. Su diagnóstico fue un poco confuso, no hallaba una explicación certera de lo que estaba pasando, así que para controlar lo que sentía me mandó a inyectar durante dieciséis días una medicación llamada "Clexane". Es una medicación antitrombótica de aplicación subcutánea en el área abdominal. A más de esto me realice exámenes de sangre y una resonancia magnética.

Los hormigueos cesaban cuando me aplicaba la medicación, la cual tenía un día de efecto. Por otro lado los resultados de los exámenes de sangre, no fueron nada favorables y el diagnóstico final que nos dio el doctor me derrumbó por completo.

El último recurso o solución que encontré fue inyectarme una medicación llamada "rituximab", y mientras la conseguíamos tenía que seguir inyectándome un anticoagulante.

Asustada le pregunté ¿qué era rituximab, dónde se la conseguía y lo más impor-

tante, cuánto costaba?. Me dijo que era una medicación de aplicación intravenosa, que calmaría el "Lupus" y estabilizaría por completo el cuadro que presentaba. Ante su explicación, mi tía y yo sentíamos entre tanta angustia un poco de alivio por lo que nos estaba diciendo. Me dije: qué bien!, la enfermedad se va a aquietar por un tiempo. Pero esta pequeña tranquilidad se sacudió cuando el doctor dijo: la medicación consta de dos ampollas que cuestan \$1.500 cada una, es decir, \$3.000 en total. No podía creer tal cosa, no me imaginé nunca que costara tanto.

Nos vimos en preocupaciones y aprietos otra vez. No me sentía bien, el hormigueo era constante, sentía debilidad y una intensa fatiga. Ante este nuevo obstáculo que estábamos enfrentando, mi familia buscó el dinero lo más pronto posible. Mi mamá consiguió gran parte y los demás estaban ya organizando unas rifas para recaudar fondos.

Yo no me sentía tranquila con lo que estaba pasando, algo me decía que no iba a resultar, que busquemos otra opción. No esperamos a que las cosas empeoren y buscamos otro médico

Reumatólogo, para que nos de su opinión acerca de mi estado y la medicación pronta a ponerme.

Su diagnóstico fue que estaba atravesando por un cuadro llamado el "SÍNDROME ANTIFOSFOLIPIDICO", que consiste en la no adecuada coagulación de la sangre, y los síntomas que se presentan son hormigueos en el cuerpo. Y en cuanto a la medicación «rituximab», no era necesaria en mí y que con un buen diagnóstico todo iba a marchar bien. Sentí alegría y tranquilidad de escuchar lo que dijo, quien ahora es mi doctor de cabecera.

Ahora me manejo con dos médicos, el REUMATOLOGO y el HEMATOLOGO.

Desde ese entonces me he mantenido estable, con altas y bajas, pero siempre fuerte y fiel al tratamiento medicado para salir adelante. Por medio de mi experiencias quiero incentivar a aquellas personas, que comparten conmigo esta enfermedad a que no se dejen vencer fácilmente y perseveren en esta lucha diaria por nuestra vida, por nuestra salud.

## REUMATOLOGÍA PARA LA COMUNIDAD

**DISTRIBUCION GRATUITA  
PARA TODO EL ECUADOR**

SI USTED DESEA ALGUNO DE ESTOS  
EJEMPLARES SOLICITELOS EN:

**CERER**  
CENTRO DE REUMATOLOGÍA Y REHABILITACIÓN  
Teléfonos: 042232400 - 042646311