



# SÓLO LUPUS: ¡HAZLO!

JOSÉ M.<sup>º</sup> PEGO REIGOSA

Sección de Reumatología. Hospital Meixoeiro (Complejo Hospitalario Universitario de Vigo). Vigo. España.  
Centre for Rheumatology Research. University College London. Londres. Reino Unido.

Una consulta monográfica es aquella en la que se atiende fundamentalmente un determinado tipo de pacientes con diagnósticos específicos o afines. Recientemente he tenido la ocasión de participar activamente a lo largo de un año en la consulta monográfica de lupus del University College Hospital (UCH) de Londres y he disfrutado de la oportunidad de conocer directamente cómo se puede organizar y desarrollar una consulta de este tipo.

Con total seguridad, crear una consulta monográfica sobre cualquier patología conlleva un aumento extra de organización, si cabe, de responsabilidad y, por supuesto, de esfuerzo. Las ventajas de desarrollar una consulta monográfica serían el manejo homogéneo y “superexperto” de los pacientes, grandes posibilidades dentro del campo de la investigación, la oportunidad de participar en estudios multicéntricos y en ensayos clínicos sobre esas enfermedades, etc. Desde un punto de vista docente (formación de futuros reumatólogos, perfeccionamiento en esas patologías de los ya formados, etc.) también resultaría claramente beneficiosa la existencia de este tipo de consultas.

Las posibilidades de crear una consulta monográfica dentro de un servicio de reumatología son diferentes en función del número de reumatólogos que lo integren. En nuestra especialidad existen diferentes posibilidades temáticas: artritis precoz, enfermedades metabólicas óseas, dolor lumbar, etc. Una de las más interesantes consultas monográfí-

cas que pueden crearse en el ámbito de la reumatología es la de enfermedades del tejido conjuntivo o, incluso, la de lupus.

¿Puede haber una enfermedad dentro de nuestra especialidad más compleja que el lupus eritematoso sistémico (LES)? Desde el punto de vista de su expresividad clínica, no existe patología que pueda competir con el amplísimo abanico de manifestaciones del LES. Cualquier órgano/sistema puede afectarse, incluso de muy diversas formas. ¿Qué decir de la gran variedad de determinaciones analíticas que empleamos en el diagnóstico y el seguimiento de los pacientes con esta enfermedad? Por estas razones, son muchas las cuestiones sobre el conocimiento del LES que han surgido a lo largo de la historia. No cabe duda de que la mayoría de las respuestas a estos interrogantes proceden de los grupos de investigadores que se han dedicado preferentemente a esta enfermedad organizando sus consultas monográficas sobre lupus. Muchos de ellos forman parte del grupo SLICC (Systemic Lupus International Collaborating Clinics).

El grupo SLICC, del que el UCH forma parte, es un grupo internacional de reumatólogos y expertos en LES que se creó hace unos 20 años. Uno de sus logros más conocidos es el desarrollo del índice de daño SLICC/ACR (Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology), que mide el grado de daño o, lo que es lo mismo, de irreversibilidad de los sistemas afectados en el LES<sup>1</sup>. En la actualidad, este índice es empleado de forma generalizada por los investigadores sobre lupus de todo el mundo. Puesto que el índice de daño SLICC/ACR permite identificar pacientes con peor pronóstico, su uso se convierte en imprescindible, por ejemplo, para la estratificación de pacientes que participan en ensayos clínicos.

El Dr. José María Pego Reigosa ha sido becado durante su año de estancia en el Centre for Rheumatology Research, University College London (Londres, Reino Unido) por el Instituto de Salud Carlos III (Ministerio de Sanidad y Consumo) y la Fundación Española de Reumatología (Sociedad Española de Reumatología).



Recientemente, el grupo SLICC ha publicado los resultados de sus investigaciones sobre la presencia de enfermedad arterial coronaria precoz o las manifestaciones neuropsiquiátricas en el lupus o sobre el desarrollo de un índice de actividad renal útil para evaluar la respuesta de la nefritis a los tratamientos<sup>2-7</sup>. Todos estos son ejemplos de cómo la creación de consultas monográficas como la del LES contribuye a la generación de nuevos conocimientos de gran relevancia sobre la enfermedad.

Desde mi perspectiva, la consulta monográfica de lupus del UCH de Londres desarrolla su actividad con excelentes resultados tanto desde el punto de vista de la calidad de atención a los pacientes como de su actividad investigadora y docente. Son varios los pilares sobre los que se apoya el éxito del funcionamiento de esta consulta, y principalmente destacan tres: *trabajo multidisciplinar, recogida de información y organización*.

### TRABAJO MULTIDISCIPLINAR

Es absolutamente necesario en la consulta monográfica de una enfermedad como el lupus. Conocemos perfectamente la afectación multisistémica de estos pacientes, por lo que nos gustaría tener cerca a nuestros colegas dermatólogos, nefrólogos, hematólogos, etc., cuando, al valorar a un enfermo con LES, nos surge alguna duda relacionada con sus especialidades.

La consulta de lupus del UCH se desarrolla un único día de la semana. Ese día, 8 despachos contiguos son ocupados por 7 reumatólogos y una enfermera especializada en lupus. Un especialista en nefrología comparte despacho (de manera simultánea, como puede estar un MIR con nosotros) con el reumatólogo una vez al mes. Ese día son citados preferentemente los enfermos con LES y afectación renal. El resto de los reumatólogos solicitan la opinión del nefrólogo para cada uno de los pacientes que plantea dificultades relacionadas con su especialidad. Sospecho que esta relación interdisciplinar reumatología-nefrología no es muy habitual en los hospitales de nuestro medio.

Lo mismo ocurre con otra especialidad como dermatología, tan implicada en el manejo de los pacientes lúpicos. ¿No es fantástico “tener a mano” a un dermatólogo que sea capaz de ayudarte en el

diagnóstico y tratamiento de las complicaciones cutaneomucosas del paciente? Otros especialistas implicados de la misma forma en la consulta del lupus, aunque compartiendo despacho un día cada 2 meses, son expertos en neumología, en hematología, en patología de la boca (síndrome de Sjögren, etc.) y en osteoporosis.

La “enfermera clínica especialista” en LES prepara previamente las carpetas de recogida de información, los documentos que se han de cubrir para cada proyecto de investigación y las solicitudes de análisis de cada paciente. En su consulta, informa a los pacientes, insiste en las recomendaciones generales sobre la enfermedad o sus tratamientos, controla su toxicidad, etc. Posteriormente se encarga de transferir los datos recogidos ese día al programa informático específico del lupus del que hablaremos a continuación.

### RECOGIDA DE INFORMACIÓN

Es absolutamente necesario conocer cuál es la situación de la enfermedad en cada instante y recoger esa información. Este concepto se entrelaza fuertemente con las ideas del grupo BILAG (British Isles Lupus Assessment Group), que hace más de 20 años concibió un índice para medir la actividad del LES en cada momento de su evolución<sup>8</sup>. El índice BILAG se basa en el principio de la “intención de tratar” del médico en función de la presencia o no de ciertas manifestaciones clínicas (atribuibles a la actividad del lupus), a nivel de 8 órganos y sistemas, durante las 4 semanas previas a la valoración del paciente. Posteriormente, este índice fue perfeccionado y se desarrollaron nuevas versiones<sup>9,10</sup>. La información sobre cada una de las manifestaciones que integran el índice BILAG y sobre los valores de los principales parámetros analíticos es recogida para cada paciente en cada una de sus visitas a la consulta. La enfermera del lupus la introducirá en una base de datos cuyo soporte es el programa informático BLIPS (British Lupus Integrated Prospective System), específico para el LES. La información grabada en BLIPS incluye gran cantidad de datos demográficos e información clínica en formato BILAG, con la opción de derivar a otros índices de actividad como el Systemic Lupus Activity Measure<sup>11</sup> (SLAM) o el Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index<sup>12</sup> (SLEDAI); asimismo contiene el índice de daño SLICC/ACR<sup>1</sup>, el cuestionario



de salud SF-36<sup>13</sup> y la posibilidad de recoger los diferentes tratamientos del paciente o diversos resultados analíticos. De esta manera, siempre se dispone de la información clínico-analítica de todos los pacientes en cada momento de la evolución de su enfermedad.

## ORGANIZACIÓN

Para que todo esto funcione correctamente se requiere una perfecta organización. Ejemplos: los pacientes con afectación predominantemente renal o cutánea han de ser citados adecuadamente el día del mes que el nefrólogo o el dermatólogo, respectivamente, estén en la consulta del lupus. Todas las carpetas de recogida de datos han de estar presentes cada día junto a la propia historia clínica del paciente y han de estar, días después, preparadas para la introducción de los datos en BLIPS. Antes de iniciar la consulta, cada reumatólogo ha de tener sobre la mesa del despacho un listado actualizado de los pacientes que acuden ese día y que, a su vez, están participando en los distintos proyectos de investigación clínica o de laboratorio que estén en marcha en ese momento. De esta forma, el reumatólogo sabe qué paciente de los que acuden ese día precisa extracción de sangre o recogida de orina “extra”, que serán realizadas por compañeros del laboratorio del departamento.

Sólo en el contexto de estos factores es posible que una consulta monográfica de lupus desarrolle su actividad con éxito.

Una vez que conocemos algo sobre la organización de una reconocida consulta monográfica sobre lupus, uno se podría preguntar *de qué manera se puede extender este conocimiento a la práctica asistencial de cada día*.

Por supuesto que se aprende muchísimo sobre el manejo de pacientes lúpicos complicados. La consulta de lupus del UCH es centro de referencia de una gran parte de la población de Londres y alrededores, y un gran número de los pacientes –y por supuesto los difíciles o refractarios– son remitidos a ella desde los propios servicios de reumatología. Por otra parte, existe un importante porcentaje de pacientes lúpicos de raza negra, aquellos en los que la enfermedad pasa por ser más grave que en pacientes de otro origen étnico. Ambos son factores

que contribuyen a incrementar el grado de complejidad de los pacientes atendidos en esta consulta.

Otra visión enriquecedora es la percepción que se adquiere sobre el poco sentido que tiene cualquier tipo de polémica o enfrentamiento entre las diferentes especialidades implicadas en el tratamiento de los pacientes con LES. Un nefrólogo sentado al lado de un reumatólogo dirigiéndose a un paciente con nefritis lúpica, comentando la necesidad de realizar o no una biopsia renal o de intensificar o no la terapia... ¿Alguien puede hacerlo mejor?

En tercer lugar, creo que es muy importante, además de factible, la posibilidad de llevar a cabo una recogida homogénea y detallada de información generada en cada consulta en forma de índices de actividad (BILAG frente a SLEDAI) y de daño (SLICC/ACR). Me parece difícil recomendar uno de los 2 índices de actividad mencionados para su aplicación en la práctica diaria. Por supuesto que en la consulta monográfica de lupus del UCH y en todos los trabajos de investigación sobre su cohorte se emplea el índice BILAG. Desde el punto de vista de su contenido informativo, está fuera de toda duda que éste es realmente más completo y permite saber cuál es la actividad lúpica en cada uno de los órganos/sistemas valorados. Sin embargo, también es mucho más complejo, por lo que es recomendable un “entrenamiento” previo a su empleo. Asimismo, en la práctica su utilización para medir la actividad del LES va ligada al empleo del BLIPS. Sospecho que la Sociedad Española de Reumatología tiene en mente el desarrollo de cursos de “metrología” en enfermedades reumáticas, y la extensión del uso del índice BILAG podría ser una de las medidas que contribuyeran a generar información sobre el lupus en nuestro país. El índice SLEDAI es un índice global (existe una puntuación final que se refiere a la actividad global de la enfermedad). La principal ventaja del índice SLEDAI y de sus versiones posteriores<sup>14,15</sup> es que es un instrumento breve, objetivo y fácil de cumplimentar. El índice de daño SLICC/ACR es fácil de calcular y podría ser suficiente determinarlo una vez al año.

Por supuesto, para nuestra práctica clínica diaria ésta puede parecer una visión ideal de lo que es una consulta sobre lupus. Sin embargo, tras un año entero trabajando cada lunes en la consulta monográfica del UCH de Londres, pienso que no debe haber motivos que impidan que el trabajo multi-



disciplinar, una adecuada recogida de información y una organización coordinada se articulen para la creación de nuevas “Consultas sólo lupus”.

## AGRADECIMIENTOS

Enormemente agradecido al profesor David Isenberg y al profesor Anisur Rahman. Muchas gracias a todos los adjuntos, a todos los residentes, al personal de laboratorio, a las enfermeras, a las auxiliares y a las secretarías del Departamento de Reumatología del UCH de Londres.

## Bibliografía

1. Gladman D, Ginzler E, Goldsmith C, Fortin P, Liang M, Urowitz M, et al. The development and initial validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology Damage Index for systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 1996;39:363-9.
2. Urowitz MB, Gladman D, Ibañez D, Fortin P, Sanchez-Guerrero J, Bae S, et al. Clinical manifestations and coronary artery disease risk factors at diagnosis of systemic lupus erythematosus: data from an international inception cohort. *Lupus.* 2007;16:731-5.
3. Urowitz MB, Gladman D, Ibañez D, Fortin P, Sanchez-Guerrero J, Bae S, et al. Accumulation of coronary artery disease risk factors over three years: data from an international inception cohort. *Arthritis Rheum.* 2008;59:176-80.
4. Hanly JG, Urowitz MB, Sanchez-Guerrero J, Bae SC, Gordon C, Wallace DJ, et al. Neuropsychiatric events at the time of diagnosis of systemic lupus erythematosus: an international inception cohort study. *Arthritis Rheum.* 2007;56:265-73.
5. Hanly JG, Urowitz MB, Siannis F, Farewell V, Gordon C, Bae SC, et al. Autoantibodies and neuropsychiatric events at the time of systemic lupus erythematosus diagnosis: results from an international inception cohort study. *Arthritis Rheum.* 2008;58:843-53.
6. Hanly JG, Urowitz MB, Su L, Sanchez-Guerrero J, Bae SC, Gordon C, et al. Short-term outcome of neuropsychiatric events in systemic lupus erythematosus upon enrollment into an international inception cohort study. *Arthritis Rheum.* 2008;59:721-9.
7. Petri M, Kasitanon N, Lee SS, Link K, Magder L, Bae SC, et al. Systemic lupus international collaborating clinics renal activity/response exercise: development of a renal activity score and renal response index. *Arthritis Rheum.* 2008;58:1784-8.
8. Symmons DPM, Coppock JS, Bacon PA, Bresnihan B, Isenberg DA, Maddison PJ, et al. Development of a computerised index of clinical disease activity in systemic lupus erythematosus. *Q J Med.* 1988;69:927-37.
9. Hay EM, Bacon PA, Gordon C, Isenberg DA, Maddison P, Snaith ML, et al. The BILAG index: a reliable and valid instrument for measuring clinical disease activity in systemic lupus erythematosus. *Quart J Med.* 1993;86:447-58.
10. Isenberg DA, Rahman A, Allen E, Farewell V, Akil M, Bruce IN, et al. BILAG 2004. Development and initial validation of an updated version of the British Isles Lupus Assessment Group's disease activity index for patients with systemic lupus erythematosus. *Rheumatology.* 2005;44:902-6.
11. Liang MH, Socher SA, Larson MG, Schur PH. Reliability and validity of six systems for the clinical assessment of disease activity in SLE. *Arthritis Rheum.* 1989;32:1107-18.
12. Bombardier C, Gladman DD, Urowitz MB, Caron D, Chang CH. Derivation of the SLEDAI. A disease activity index of lupus patients. The Committee on prognosis studies in SLE. *Arthritis Rheum.* 1992;35:630-40.
13. Garrat AM, Ruta DA, Abdalla MI, Buckingham JK, Russell IT. The SF-36 health survey questionnaire: an outcome measure suitable for routine use within the NHS? *Br Med J.* 1993;306:1440-4.
14. Petri M, Buyon J, Skovron ML, Kim M, Belmont M, Hahn B, et al. Reliability of SELENA SLEDAI and flares as a clinical trial outcome measure. *Arthritis Rheum.* 1998;41:S218.
15. Gladman DD, Ibanez D, Urowitz MB. Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index 2000. *J Rheumatol.* 2002;29:288-91.