

SU PLAN DE MANEJO DE UN BROTE DE LUPUS

Esta hoja de trabajo está diseñada para que usted la llene con la ayuda del médico que administra su cuidado y tratamiento de lupus. Guarde la hoja de trabajo completa para usarla como guía cuando tenga un brote de lupus. El término "reumatólogo/a", se utiliza porque los reumatólogos o reumatólogas generalmente se consideran expertos en el tratamiento del lupus sistémico. Sin embargo, es posible que este usted este viendo a un proveedor de atención primaria, a un dermatólogo o un inmunólogo.

1. Si creo que estoy teniendo un brote, ¿querrá mi reumatólogo/a verme de inmediato?

- *En caso afirmativo, ¿qué debo decirle a la recepcionista o al programador de citas de la oficina para asegurar que me vean lo antes posible?*
- *¿Qué debo hacer si me dicen que faltan varias semanas para la próxima?*

2. ¿Debo hacerme análisis de sangre y orina durante cada brote?

- *En caso afirmativo, ¿cuál es el procedimiento que debo seguir para que las pruebas se ordenen y se realicen rápidamente?*
- *¿Qué tan rápido se pueden obtener los resultados de las pruebas?*
- *¿Cómo puedo averiguar los resultados y lo que significan?*

3. ¿Cómo reconoceré los síntomas de un brote de lupus?

Si tiene un nuevo síntoma o el empeoramiento de los que ya experimenta regularmente, entonces es posible que tenga un brote de lupus. Esta es una lista de síntomas comunes que podrían indicar un brote de lupus. Compruebe todo lo que tiene actualmente:

- Fatiga**
- Dolor en las articulaciones**
- Rigidez articular al despertar**
- Pérdida de cabello**
- Llagas en la boca o la nariz**
- Dolor en el pecho al respirar**
- Entumecimiento, hormigueo, dolor ardiente** (esto podría ser un signo de un problema nervioso)
- Sarpullido o llagas en la piel** (pueden ocurrir varios tipos diferentes de erupción, por lo que debe consultar a un dermatólogo/a que esté familiarizado con el lupus para cualquier erupción nueva)
- Fiebre** (Nota: si tiene fiebre, consulte a un médico de inmediato para ver si la fiebre se debe a una infección o al lupus. Puede elegir a cualquiera de estos médicos: proveedor de atención primaria, reumatólogo/a, centro de atención urgente, sala de urgencias).

4. Los síntomas que tuvo cuando le diagnosticaron lupus sistémico por primera vez, a menudo, se repiten durante los brotes de lupus. Enumere los síntomas que tuvo cuando fue diagnosticada/o (para síntomas comunes, vea la pregunta #3):

5. Los problemas o síntomas del lupus que ocurrieron después de que se hizo el diagnóstico de lupus también pueden reaparecer durante los brotes de lupus. Enumere esos síntomas más nuevos (para síntomas comunes, vea la pregunta #3):

6. Un nuevo síntoma que nunca antes haya tenido podría significar que esta produciéndose un brote de lupus.

Un nuevo síntoma también podría deberse a algo más (por ejemplo, un efecto secundario del medicamento o una enfermedad viral). Escriba sus nuevos síntomas aquí:

7. ¿Qué puedo hacer yo mismo/a en casa para ayudar con cada brote? (por ejemplo, usar compresas de hielo, paquetes de calor/caliente, cremas de cortisona, tomar una dosis de esteroides, tomar cualquier analgésico que no necesite receta, llamar a mi médico para ver si debo recibir una inyección de esteroides, etc.):

8. Hay ciertos desencadenantes de brotes que las personas con lupus comúnmente experimentan.

Marque todos los que ha experimentado en las últimas dos semanas:

- Exposición a la luz ultravioleta (UV)**
(luz del sol, nieve, alrededor del agua, luces de un escenario, luces halógenas, luces negras, cama bronceadora, lámparas de curado de uñas, luces fluorescentes, lámparas bactericidas, lámparas de arco, lámparas de mercurio, lámparas de halogenuros metálicos, lámparas de fototerapia, equipos de soldadura y antorchas de plasma, detectores de moneda falsificados, equipo de polimerización dental y de impresión) – Manténgase estricta/o sobre la protección UV. Descubra más en lupus.org/es/resources y en libros sobre lupus.
- Fumar cigarrillos** (incluye el humo de segunda mano)
Evite lugares donde incluso el humo de segunda mano esté presente. Encuentre ayuda para dejar de fumar en espanol.smokefree.gov o llame al 1-855-DÉJELO-YA
- Antibióticos de sulfamida** (como sulfametoxazol-trimetoprima y Bactrim®). El término médico apropiado es “sulfonamidas”. Informe a todos los profesionales de la salud que es alérgica a las sulfonamidas y siempre lleve una lista actualizada de sus medicamentos y alergias que incluya sulfonamidas.
- Suplementos de hierbas Equinácea**
Esta hierba se comercializa como un refuerzo inmunológico. Debido a que el lupus es causado por un sistema inmune hiperactivo, debe evitar cualquier cosa que active el sistema inmune.
- Alfalfa y frijol mungo**
Estos contienen un aminoácido llamado L-canavanina que aumenta su sistema inmunológico. Asegúrese de que no se agreguen a sus alimentos, y no los use en casa.
- Estrés**
No podemos eliminar por completo el estrés, pero podemos tomar medidas para disminuirlo. Los cambios en el estilo de vida pueden ayudarle a evitar situaciones estresantes y disminuir el estrés en su vida. ¡Hágalo una prioridad! Dé prioridad a sí mismo/a.
- Bajo nivel de vitamina D**
La inflamación por lupus puede desencadenarse si tiene un bajo nivel de esta vitamina en su sangre. Pregúntele a su reumatólogo/a que le revise los niveles de vitamina D regularmente, y si le indican que tome un suplemento de vitamina D, considérela como uno de los medicamentos más importantes para el lupus y tómela según las indicaciones.
- No tomar sus medicamentos según lo prescrito**
Una de las razones más comunes de un brote de lupus es que la persona no está tomando los medicamentos según lo prescrito. Su reumatólogo/a considerará cambiar su tratamiento si tiene un brote, porque parecerá que los medicamentos no están

trabajando. Pero esa podría ser la solución incorrecta. Siempre es mejor decirle a su médico si no está tomando tus medicamentos con regularidad, y explicarle las razones, por lo que juntos pueden encontrar soluciones.

9. ¿Para qué problemas debo buscar atención médica urgente, como ir a mi centro de atención urgente más cercano o a mi sala de emergencias?

- Entumecimiento en toda una mitad del cuerpo o la cara, especialmente acompañado de debilidad, dificultad para hablar, confusión, pérdida de coordinación, problemas de visión** (Estos pueden ser potencialmente un signo de un derrame cerebral)
- Temperatura > 100,5 grados F, especialmente si se ve acompañada de escalofríos** (Aunque la fiebre puede ocurrir con lupus, las infecciones deben diagnosticarse y tratarse rápidamente)
- Dolor en el pecho de nueva aparición o falta de aliento** (Los ataques cardíacos y los coágulos sanguíneos en los pulmones ocurren a edades más tempranas en personas con lupus)
- Dolor, hinchazón y posible enrojecimiento del área de la pantorrilla** (A veces esto puede indicar un coágulo de sangre)
- Debilidad de un brazo, pierna o lado de la cara** (Si se debe a un derrame cerebral, debe diagnosticarse y tratarse lo antes posible)
- Un nuevo e intenso dolor de cabeza, especialmente si va acompañado de náuseas/vómitos, fiebre, debilidad o entumecimiento del brazo/pierna/cara, o si es "el peor dolor de cabeza que he tenido en mi vida"** (Algunas causas de dolor de cabeza necesitan tratamiento tan pronto como sea posible – esto incluye derrame cerebral, meningitis o sangrado en el cerebro)
- Dolor abdominal intenso y repentino, especialmente si va acompañado de fiebre, náuseas/vómitos, sangre en las heces, heces negras similares al asfalto** (Es necesario asegurarse de que no sea una infección, úlcera sangrante, pérdida del flujo sanguíneo a los intestinos o pancreatitis)
- Visión borrosa de aparición repentina, especialmente si va acompañada de ceguera en un ojo, ojos rojos, fiebre, dolor de cabeza** (Es necesario asegurarse de que no es un derrame cerebral, una infección u otra causa urgente)

ÚLTIMO PASO

Muéstrele a su médico lo anterior para preguntarle si está de acuerdo o si haría algún cambio. Pregúntale al médico si hay algo más que añadir considerando sus problemas particulares de lupus y medicamentos.