



El lupus y los niños

Como padre, hay mucho que puede hacer para ayudar a su hijo a aprender cómo vivir con lupus. Aprender todo lo que pueda sobre la enfermedad es un primer paso importante.

¿Qué es el lupus?

El lupus es una enfermedad crónica (a largo plazo) que puede causar inflamación (hinchazón) y dolor en cualquier parte del cuerpo. Es una enfermedad autoinmune, lo que significa que el sistema inmunológico ataca al propio tejido sano (el tejido es de lo que están hechos los órganos) y puede causar daño a los órganos.

¿Pueden los niños desarrollar lupus?

Las personas de todas las edades, géneros y grupos raciales y étnicos pueden desarrollar lupus. Pero ciertos grupos tienen mayor riesgo que otros, incluidos:

- Mujeres de 15 a 44 años
- Niños mayores de 10 años
- Personas que son afroamericanas, asiáticas-americanas, hispanas/latinas, nativas americanas o isleñas del Pacífico
- Las personas que tienen un miembro de la familia con lupus u otra enfermedad autoinmune

En los Estados Unidos, al menos un millón y medio (1.5 millones) de personas tienen lupus y cada año se reportan 16,000 nuevos casos de lupus.

**1 de cada 5 personas
que tienen lupus
lo desarrollan en la
infancia.**



**El lupus no es contagioso;
no se puede “adquirir”
ni “contagiar”.**

¿Qué causa el lupus?

Nadie sabe qué causa el lupus, pero los expertos creen que se desarrolla en respuesta a una combinación de factores, que incluyen hormonas, genética y desencadenantes ambientales. Un desencadenante ambiental es algo fuera del cuerpo que puede provocar síntomas de lupus o empeorarlos.

Algunos desencadenantes comunes de los síntomas del lupus incluyen:

- ✓ Rayos ultravioleta (UV) del sol o bombillas fluorescentes
- ✓ Ciertos antibióticos
- ✓ Infecciones
- ✓ Agotamiento (sensación de mucho cansancio)
- ✓ Estrés físico o emocional
- ✓ Niveles bajos de vitamina D
- ✓ Fumar cigarrillos (incluido el humo de segunda mano)

¿Cómo afecta el lupus a los niños?

El lupus puede afectar a los niños de diferentes maneras. Para algunos, el lupus puede ser leve; para otros, puede ser mortal.

En los niños, el lupus generalmente afecta la piel, las articulaciones y los principales órganos internos, como los riñones, el hígado, el cerebro, el corazón o los pulmones. El lupus tiende a ser más agresivo y severo en los niños que en los adultos. Las personas diagnosticadas en la infancia también tienden a tener mayores tasas de daño a los órganos que las personas diagnosticadas en la edad adulta.

¿Cuáles son los síntomas del lupus?

Debido a que el lupus puede afectar tantas partes diferentes del cuerpo, puede causar muchos síntomas diferentes. Tenga en cuenta que estos síntomas pueden aparecer y desaparecer.

Los síntomas del lupus pueden incluir:

- Fatiga (sensación frecuente de cansancio)
- Articulaciones dolorosas o hinchadas
- Hinchazón en las manos, los pies o alrededor de los ojos
- Dolores de cabeza
- Fiebres de bajo grado
- Sensibilidad a la luz del sol o luz fluorescente
- Dolor en el pecho al respirar profundamente

Los niños con lupus también pueden tener problemas con la piel y el cabello, que incluyen:

- Una erupción en forma de mariposa en las mejillas y la nariz
- Pérdida de cabello
- Llagas en la boca o la nariz

El lupus también puede causar problemas en la sangre y los vasos sanguíneos, como:

- Coágulos de sangre
- Bajos números de glóbulos rojos (anemia)
- Los dedos de las manos y los pies se ponen blancos o azules y se entumecen cuando una persona está fría o estresada (fenómeno de Raynaud)

¿Qué tipos de médicos tratan el lupus en los niños?

La mayoría de los niños que tienen lupus verán a un **reumatólogo pediátrico**. Los reumatólogos pediátricos se especializan en el diagnóstico y tratamiento de niños con enfermedades autoinmunes, como el lupus, y enfermedades en las articulaciones, los músculos, los huesos y los tendones. Pero debido a que el lupus puede causar problemas en cualquier parte del cuerpo, es posible que su hijo tenga otros tipos de médicos en su equipo de tratamiento.

¿Cómo se trata el lupus en niños?

Si bien no existe una cura para el lupus en este momento, tener el plan de tratamiento adecuado puede ayudar a:

- Controlar los síntomas, como el dolor de articulaciones e inflamación
- Evitar que el sistema inmunológico ataque al propio tejido sano
- Proteger a los órganos de ser dañados

¿Qué medicamentos pueden tratar el lupus?

Debido a que el lupus puede causar muchos síntomas diferentes, existen distintos tipos de medicamentos que pueden tratarlo. Un médico tendrá que recetar algunos de estos medicamentos, otros están disponibles para la venta sin receta. Algunos medicamentos son pastillas que su niño tomará por vía oral; otros son fluidos que un profesional de la salud inyectará directamente en el torrente sanguíneo de su hijo con una aguja o catéter (sonda).

Los medicamentos más comunes usados para tratar el lupus incluyen:

- **Antiinflamatorios** para ayudar con la inflamación y el dolor
- **Antimaláricos** para proteger a la piel de erupciones y de la luz ultravioleta
- **Productos biológicos** para ayudar al sistema inmunológico a funcionar correctamente
- **Anticoagulantes** para ayudar a prevenir coágulos de sangre
- **Inmunosupresores** para ayudar a evitar que el sistema inmunológico de su hijo ataque a su propio cuerpo
- **Esteroides** para ayudar con la inflamación

Tenga en cuenta que cualquier medicamento que tome su hijo para el lupus puede tener efectos secundarios, y algunos medicamentos pueden poner a su hijo en riesgo de infecciones potencialmente mortales. Consulte al médico de su hijo sobre los cambios que debe vigilar con respecto a los medicamentos que está tomando. E infórmese al equipo de tratamiento de su hijo de inmediato si tienen algún efecto secundario.



2 de cada 3 niños que tienen lupus tendrán problemas renales.

¿Cómo puedo ayudar a mi hijo a aprender cómo manejar (controlar) sus síntomas?



Es importante ayudar a su hijo a evitar factores que desencadenan o empeoran sus síntomas. Anime a su hijo a:

- ✓ Usar protector solar con factor 30 o mayor y a usar prendas que protejan del sol, como sombreros con vuelo ancho, mangas largas y pantalones
- ✓ Lavarse las manos con frecuencia y evitar el contacto con gente resfriada o con otra enfermedad para no contagiarse
- ✓ Pedir ayuda cuando la necesite
- ✓ Descansar cuando se sienta cansado o estresado
- ✓ Decirle a un adulto cuando no se sienta bien

La vida sana es importante para todos—pero para las personas con lupus, es especialmente importante.

¿Qué puedo hacer para estar al mando de la salud de mi hijo y poder darle seguimiento a todo?

Hay muchas cosas que puede hacer para estar al mando de la salud de su hijo. Use estos consejos para mantenerse organizado:



✓ **Lleve un diario para registrar los síntomas, medicamentos y efectos secundarios de su hijo**

✓ **Organice la información de salud de su hijo en un cuaderno de atención médica o archivo**

✓ **Tenga una copia actualizada del registro de vacunación de su hijo**

✓ **Use un calendario y recordatorios para darle seguimiento a las citas de su hijo**

✓ **Mantenga a todos los miembros del equipo de tratamiento informados sobre la atención de su hijo**



American Academy of Pediatrics
DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN®
New Jersey Chapter

¿Cómo puedo ayudar a mi hijo a aprender cómo manejar (controlar) sus síntomas?

Es importante ayudar a su hijo a evitar factores que desencadenan o empeoran sus síntomas. Anime a su hijo a:

- Usar protector solar con factor 30 o mayor y a usar prendas que protejan del sol, como sombreros con vuelo ancho, mangas largas y pantalones
- Lavarse las manos con frecuencia y evitar el contacto con gente resfriada o con otras enfermedades contagiosas
- Pedir ayuda cuando la necesite
- Descansar cuando se sienta cansado o estresado
- Decirle a un adulto cuando no se sienta bien

¿Cómo puedo ayudar a mi hijo a desarrollar hábitos saludables?

Es posible que su hijo deba realizar algunos cambios en su rutina diaria para controlar sus síntomas de lupus. Comience por ayudar a su hijo a desarrollar estos hábitos saludables:

- Tomar todos los medicamentos como le fueron recetados
- Asistir a todas las citas de atención médica y seguir las instrucciones del médico
- Comer una dieta saludable y mantenerse físicamente activo
- Dormir lo suficiente: intentar dormir al menos 9 horas cada noche
- Tomar descansos durante el día para recuperarse
- Planificar actividades al aire libre temprano por la mañana o después de la tarde

También es importante trabajar en conjunto con el equipo de tratamiento de su hijo y consultar con ellos a menudo. Recuerde:

- Informar de inmediato al médico si los síntomas de su hijo cambian o empeoran
- Informar de inmediato al médico si su hijo tiene fiebre mayor a 100 °F
- Hacer una cita para que le revisen los ojos a su hijo todos los años
- Preguntarle al médico sobre las evaluaciones y suplementos dietéticos para la salud de los huesos
- Siempre consultar a su médico antes de que su hijo reciba vacunas o vacunas contra la alergia
- Siempre consultar a su médico antes de darle a su hijo cualquier producto herbáceo, vitaminas o suplementos dietéticos

This publication was supported by Award Number CPIMP171139 from the Office of the Assistant Secretary of Health (OASH). Its contents are solely the responsibility of the authors and do not necessarily represent the official views of OASH.

Para más información sobre el lupus y los niños, visite el sitio web del **Centro Nacional de Recursos sobre el Lupus** (National Resource Center on Lupus, en inglés) en: Resources.Lupus.org/es

©2018 LUPUS FOUNDATION OF AMERICA, INC.