



El lupus y los adolescents

Como adolescente, hay muchas cosas que puedes hacer para llevar las riendas de tu salud con lupus. Aprender todo lo que puedas 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 de tu cuerpo. Es una enfermedad autoinmune, lo que significa que tu sistema inmunológico ataca al propio tejido sano (el tejido es de lo que están hechos nuestros órganos) y puede causar daño a los órganos. El sistema inmunológico es la parte del cuerpo que combate los gérmenes para ayudarlo a mantenerse saludable.

¿Quién está en riesgo de 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
- 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

¿Cómo afectará el lupus a mi cuerpo?

El lupus puede afectar a diferentes personas de distintas maneras. Para algunos, puede ser leve; para otros, puede ser mortal.

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

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS[™]
FOUNDATION OF AMERICA



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
- ✓ Infecciones
- ✓ Agotamiento (sensación de mucho cansancio)
- ✓ Estrés físico o emocional
- ✓ Niveles bajos de vitamina D
- ✓ Fumar cigarrillos, incluido el humo de segunda mano

El lupus afecta con mayor frecuencia 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 niños y adolescentes que en 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 muchas partes distintas de tu cuerpo, puede causar muchos síntomas diferentes.

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

Las personas 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

Un reumatólogo pediátrico es el tipo de médico que trata a los adolescentes que tienen lupus.

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 entumescen cuando una persona está fría o estresada (fenómeno de Raynaud)

¿Qué tipos de médicos tratan el lupus en adolescentes?

La mayoría de los adolescentes que tienen lupus verán a un **reumatólogo pediátrico**. Los reumatólogos pediátricos se especializan en el diagnóstico y tratamiento de niños y adolescentes 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 probable que tengas otros tipos de médicos y profesionales de la salud en tu equipo de tratamiento.

¿Qué medicamentos tratan 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 puedes tomar por vía oral; otros son líquidos que un profesional de la salud debe inyectar directamente en tu torrente sanguíneo 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 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 tu sistema inmunológico ataque a tu propio cuerpo
- **Esteroides** para ayudar con la inflamación

Ten en cuenta que cualquier medicamento que tomes para el lupus puede tener efectos secundarios, y algunos medicamentos pueden ponerte en riesgo de infecciones potencialmente mortales. Consulta a tu médico sobre los cambios que debes vigilar con respecto a los medicamentos que estás tomando. E informa de inmediato a tus padres y a tu equipo de tratamiento si tienes algún efecto secundario.



¿Cómo se trata el lupus?

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

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

¿Qué puedo hacer para tomar las riendas de mi salud?



Hay muchas cosas que puedes hacer para aprender a controlar el lupus y hacerte cargo de tu propia atención médica.

Comienza con estos pasos:

- ✓ Trabaja con tus médicos para desarrollar un plan para controlar tus síntomas
- ✓ Habla con tus médicos y hazle cualquier pregunta que tengas sobre tu salud
- ✓ Lleva un diario médico para registrar tus medicamentos y cualquier efecto secundario que notes
- ✓ Presta atención a cómo te sientes y comparte lo que notes con tus médicos
- ✓ Comparte cualquier inquietud y preocupación que tengas sobre tu tratamiento con tus médicos
- ✓ Mantén un calendario para registrar citas y recordatorios
- ✓ Mantente conectado con amigos y familiares y crea un sistema de apoyo

Es posible que debas hacer algunos cambios en tu vida a causa del lupus. No obstante, puedes aprender a vivir con los síntomas y seguir haciendo las cosas que te gustan con la ayuda de tu familia y tu equipo de tratamiento.



Una de las herramientas más importantes para controlar el lupus eres tú; tu esfuerzo, atención y conciencia de tu cuerpo.

¿Qué puedo hacer para manejar (controlar) mis síntomas?

Es importante evitar los factores que desencadenan o empeoran los síntomas del lupus.

Atiende a estos consejos:

- Usa protector solar con factor 30 o mayor y usa prendas que protejan del sol, como sombreros con vuelo ancho, mangas largas y pantalones
- Lávate las manos con frecuencia y evita el contacto con gente resfriada o con otras enfermedades contagiosas
- Pide ayuda cuando la necesites
- Tómate un descanso cuando te sientas cansado o estresado
- Infórmale a un adulto cuando no te sientas bien

¿Cómo puedo desarrollar hábitos saludables?

Es posible que debas realizar algunos cambios en tu rutina diaria para controlar tus síntomas.

Comienza por desarrollar estos hábitos saludables:

- Siempre toma tus medicamentos como te fueron recetados
- Asiste siempre a tus citas de atención médica y sigue las instrucciones de tus médicos
- Come una dieta saludable y mantente físicamente activo
- Duerme lo suficiente: intenta dormir al menos 9 horas cada noche
- Tómate descansos durante el día para recuperarte
- Mantente alejado del alcohol, las drogas y el tabaco
- Planifica actividades al aire libre temprano por la mañana o después de la tarde

Es posible que debas hacer algunos cambios en tu vida a causa del lupus. No obstante, puedes aprender a vivir con los síntomas y seguir haciendo las cosas que te gustan con la ayuda de tu familia y tu equipo de tratamiento.

Esta publicación fue respaldada por el Número de acuerdo CPIMP171139 de la Oficina del Subsecretario de Salud (OASH). Sus contenidos son responsabilidad exclusiva de los autores y no necesariamente representan las opiniones oficiales de OASH.



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



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

©2018 LUPUS FOUNDATION OF AMERICA, INC.