

SU PLAN DE MANEJO DE UN BROTE DE LUPUS

Esta hoja de trabajo está diseñada para que la llene con la ayuda del médico que administra su cuidado y tratamiento de lupus. Usamos el término "reumatólogo/a", porque los reumatólogos generalmente se consideran los expertos en el tratamiento del lupus sistémico. Sin embargo, es posible que sea un proveedor de atención primaria, un dermatólogo o un inmunólogo quien lo/a esté tratando.

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

- En caso afirmativo, ¿qué debo decirle al planificador de citas de la oficina para asegurarme de que me vean tan pronto como sea posible?

- ¿Qué debo hacer si me dicen que la próxima cita durará varias semanas?

2. ¿Cuál es la mejor manera de explicarle mis síntomas actuales a mi reumatólogo/a, al asistente médico (PA) o a la enfermera practicante (NP)?

3. ¿Qué hará mi reumatólogo para controlar mis síntomas tan pronto como sea posible?

(Por ejemplo, se le puede indicar que comience a tomar prednisona, o aumentar la dosis de la prednisona que está tomando, o que vaya al consultorio del médico para recibir una inyección de cortisona en las asentaderas).

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

- En caso afirmativo, ¿cuál es el procedimiento que debo seguir para solicitar y realizar las pruebas rápidamente?

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

Esta es una lista de los síntomas comunes que podrían indicar un brote de lupus. Marque todas las que esta experimentado actualmente:

- ☐ Fatiga
- ☐ Dolor en las articulaciones
- ☐ Rigidez articular al despertar
- ☐ Caída del cabello
- ☐ Llagas en la boca o la nariz
- ☐ Dolor en el pecho al respirar
- ☐ Los dedos de las manos o pies que se ponen azules y blancos con el frío (debido a una condición circulatoria llamada fenómeno de Raynaud)
- ☐ Sarpullido o llagas en la piel: pueden ocurrir varios diferentes tipos de sarpullido, así que consulte a un dermatólogo/a sobre cualquier nueva erupción.
- ☐ 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).

6. 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:

7. Los problemas de salud o síntomas que tuvo después de recibir el diagnóstico de lupus sistémico, a menudo, se repiten durante las erupciones de lupus. Enumere los problemas o síntomas que sigue experimentando:

8. Un síntoma que nunca antes ha tenido podría significar que se está produciendo un brote de lupus. Un nuevo síntoma también podría deberse a otra cosa (por ejemplo, un efecto secundario de medicación o una enfermedad viral). Escriba sus nuevos síntomas aquí:

9. 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 resources.lupus.org 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 smokefree.gov o llame al 1-855-DÉJELO-YA

- **Antibióticos sulfonamidas** como sulfametoxazol-trimetoprima- (se encuentran en marcas de nombres Septra® y Bactrim®). Dígale 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 incluye las 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 la inmunidad sistema. 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 disminuir el estrés. Los cambios en el estilo de vida pueden ayudarle a evitar situaciones estresantes y disminuir el estrés en su vida. ¡Hágase una prioridad!
- **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 tómelo según las indicaciones.
- **No tomar tus 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. Tu 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.

REGISTRO DE BROTE DE LUPUS

Estos síntomas podrían indicar un brote de lupus: marque todos los que está experimentando actualmente:

- ☐ Fatiga
- ☐ Dolor en las articulaciones
- ☐ Rigidez articular al despertar
- ☐ Caída de cabello
- ☐ Llagas en la boca o la nariz
- ☐ Dolor en el pecho al respirar
- ☐ Dedos de las manos o los pies que se vuelven azules y blancos cuando están fríos (debido a una condición circulatoria conocida como fenómeno de Raynaud)
- ☐ Salpullido o llagas en la piel
- ☐ Fiebre

Escriba aquí los síntomas que tuvo cuando le diagnosticaron lupus por primera vez:

Escriba aquí los problemas de salud o síntomas que experimento después de ser diagnosticada/o:

Lista de posibles desencadenantes de las últimas dos semanas- marque todo lo que corresponda:

- ☐ Exposición a la radiación ultravioleta (UV) (luz del sol o fuentes de luz interior)
- ☐ Exposición al humo del cigarrillo, incluido el humo de segunda mano
- ☐ Uso de un antibiótico de sulfonamida (nombres de marca Septra® y Bactrim®)
- ☐ Consumo de un suplemento herbal que contiene Equinácea)
- ☐ Consumo de alfalfa o frijol mungo
- ☐ Manejo de una situación que te causó estrés emocional o físico
- ☐ Bajo nivel de vitamina D en la sangre, posiblemente debido a que no toma un suplemento prescrito
- ☐ No tomar medicamentos según lo prescrito