Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS™
FOUNDATION OF AMERICA

Querido amigo/amiga,

Hemos recopilado información útil para usted.

Ya sea que se esté preguntando si tiene lupus o si le han diagnosticado recientemente, **queremos que sepa que somos su socio en cada paso del camino**.

En la Fundación de Lupus de América trabajamos con expertos médicos en lupus para proporcionar recursos, programas, y servicios que ayudan a las personas con lupus y a sus médicos a controlar la enfermedad. Nuestras educadoras de la salud están disponibles para responder a sus preguntas y brindar apoyo. Llame al 1-800-558-0121 o visite lupus.org/healtheducator para hablar con una educadora de salud en inglés o español.

Además de los materiales adjuntos, los recursos a continuación pueden ayudarle a aprender más y conectarse con otros.

CONÉCTESE, OBTENGA AYUDA Y RESPUESTAS

El Centro Nacional de Recursos sobre el Lupus es una colección en línea de recursos actualizados sobre todo lo relacionado con el lupus, disponible en Lupus.org/Resources

LupusConnect™ es una comunidad en línea donde miles de personas con lupus y sus seres queridos pueden hablar con otros, compartir experiencias y encontrar apoyo. Únase en Lupus.org/Resources/LupusConnect

Take Charge es una serie de correos electrónicos que ayuda a las guerreras del lupus recién diagnosticadas o aquellas con experiencia a aprender formas de controlar su salud y bienestar. Regístrese en Lupus.org/Take-Charge (en inglés).

SELF: Strategies to Embrace Living with Lupus Fearlessly es un programa en línea gratuito que ofrece consejos, herramientas, rastreadores, recursos y apoyo para ayudarle a controlar su lupus. Comience en Lupus.org/Self.

ABOGACIA, ACCIÓN Y EMPODERAMIENTO

Conviértase en un defensor/una defensora del lupus. Nuestros defensores/defensoras del lupus juegan un papel fundamental para ayudarnos a elevar la enfermedad en la agenda nacional de salud. Hay muchas formas en las que puede asociarse con nosotros para marcar la diferencia, incluyendo compartir su historia y convertirse en un defensor/defensora a distancia. Obtenga más información en Lupus.org/Advocate/Advocate-with-Us (en inglés).

Recaude fondos para apoyar la lucha contra el lupus. Puede marcar la diferencia mientras hace algo que ama a través de *Make Your Mark*™ - nuestro programa nacional de recaudación de fondos que le ayuda a crear su propio evento. Obtenga más información en Lupus.org/MakeYourMark (en inglés).

Ayúdenos a acelerar la investigación. La velocidad es la clave. Apoyamos y financiamos la investigación que se muestra más prometedora para mejorar la vida de las personas con lupus ahora mientras ayuda a

desarrollar mejores tratamientos y una cura. Únase a nuestro esfuerzos para avanzar en la investigación haciendo una donación en Lupus.org/GIve/Ways-to-Give (en inglés).

Inscríbase en RAY:Research Accelerated by You. RAY es una plataforma de datos sobre el lupus donde las personas con lupus y los cuidadores brindan información sobre su experiencia con el lupus para ayudar a los investigadores a acelerar el desarrollo de nuevos tratamientos y mejorar los resultados de la enfermedad. Su participación puede iluminar el futuro de la investigación sobre el lupus. Aprenda más en Lupus.org/Research/Enroll-in-a-Lupus-Registry (en inglés).

En nombre de las educadoras de salud de la Fundación de Lupus de América, ¡bienvenidos/bienvenidas!

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS™
FOUNDATION OF AMERICA

Conectándose con su capítulo/región local

La Red Nacional de la Lupus Foundation of América (en inglés) consta de capítulos, oficinas regionales, y grupos de apoyo en comunidades a lo largo de los Estados Unidos. Con la ayuda de voluntarios informados y simpatizantes comprometidos, nosotros:

- Llevamos a cabo actividades para aumentar la concientización sobre el lupus.
- Proporcionamos programas educativos, grupos de apoyo y servicios.
- Reunimos apoyo para las personas afectadas por el lupus y abogamos en su nombre.
- Recaudamos fondos para apoyar programas de investigación y educación para que todas las personas afectadas por lupus puedan tener una mejor calidad de vida.

Nuestros capítulos y regiones locales ofrecen eventos y recursos únicos para sus comunidades; descubrir más en lupus.org/get-local (en inglés).

También contamos con grupos de apoyo presenciales y virtuales. Encuentre apoyo local en lupus.org/resources/find-support-near-you (en inglés).

¿No está seguro o segura de con qué capítulo u oficina regional contactar? Póngase en contacto con nuestra oficina nacional por un correo electrónico a info@lupus.org o llame al (202) 349-1155 o (800) 558-0121.

¿Se pregunta si es lupus?

El lupus es una enfermedad grave que hace que su cuerpo se ataque a sí mismo.

El lupus es una enfermedad que afecta al sistema inmunológico, cuya función es proteger al cuerpo de gérmenes e infecciones. En una persona con lupus, el sistema inmunológico no puede diferenciar entre estos gérmenes y los tejidos y órganos sanos del cuerpo. Por lo que el cuerpo se ataca a sí mismo.

El lupus puede afectar a casi todas las partes del cuerpo. Si usted tiene lupus, puede tener algunos síntomas que son visibles y otros que no lo son. Los síntomas del lupus varían de persona a persona, pueden aparecer y desaparecer y pueden cambiar con el tiempo.
Síntomas comunes del lupus:

- Sentirse cansado todo el tiempo, incluso si ha dormido lo suficiente
- Un sarpullido rojo en forma de mariposa en la nariz y las mejillas
- Dedos de las manos o pies se tornan blancos o azules con el frío o cuando
- Dolor e inflamación en articulaciones y músculosmuscles
- Sentirse enfermo o sufrir un sarpullido después de estar expuesto al sol
- Fiebre baja

Obtener un diagnóstico temprano y preciso dellupus puede reducir sus efectos a largo plazo.

¿Cómo diagnostican los médicos el lupus?

No hay una sola prueba que los médicos puedan usar para saber si usted tiene lupus. Los médicos deben considerar muchas fuentes diferentes de información. Su medico examinará:

- Sus síntomas
- Su historial médico
- Resultados de exámenes de laboratorio tales como el examen ANA o AVISE®(otros exámenes pueden incluir anti-ADN o anti-Sm)

¿Qué es el examen ANA y cómo funciona?

Los médicos pueden usar una prueba de ANA para determinar si una persona tiene un cierto tipo de anticuerpo, llamado anticuerpos antinucleares (ANA , por sus siglas en ingles), en su sangre. El sistema inmunológico normalmente crea anticuerpos (proteínas) para combatir gérmenes e infecciones. A veces, el sistema inmunológico confunde a las células sanas con invasores extraños y produce anticuerpos antinucleares que atacan a las células sanas. Los científicos han descubierto que la mayoría de las personas con lupus (hasta el 98%) tienen anticuerpos antinucleares en la sangre. La prueba ANA no es específica para el lupus y algunas veces puede mostrar un resultado positivo cuando detecta diferentes tipos de anticuerpos en la sangre.

Por lo tanto, si tiene un resultado positivo de la prueba ANA, no significa necesariamente que tenga lupus. Sin embargo, puede ser una pista importante para que su médico pueda vigilarle si desarrolla síntomas de lupus. Después de escuchar más sobre sus síntomas, su médico puede recomendar más pruebas para ayudar a determinar si es lupus. Para más información sobre la prueba ANA, visite Lupus.org/Resources.

¿Qué es el examen AVISE®?

Los exámenes nuevos y avanzados, como el examen AVISE para la Enfermedad del Tejido Conectivo (CTD, por sus siglas en inglés), pueden ayudar a diagnosticar el lupus, así como otras afecciones. AVISE Lupus y AVISE SLE Monitor son exámenes de sangre especializados que ayudan a los médicos a identificar la actividad de la enfermedad del lupus en la sangre. Cuando se combinan con la evaluación de un proveedor mèdico, los exámenes AVISE pueden proporcionar la información necesaria para ayudarle a emprender el camino hacia una mejor salud. La Fundación Lupus de América contribuyó a la investigación que condujo al desarrollo del examen de detección de lupus AVISE. Para obtener más información sobre el examen AVISE, visite AviseTest.com.

Hablar con su médico sobre todos sus síntomas y hacerse los exámenes de laboratorio correctos son pasos importantes para lograr un diagnóstico preciso.

The Lupus Foundation of America is your partner, helping you find resources and getting the support you need. As the national organization devoted to solving the mysteries of lupus, the Foundation advances medical research and provides caring support to those who are living with the brutal impact of lupus.

LOS RECURSOS INCLUYEN

Centro Nacional de Recursos sobre el Lupus - Una colección de recursos e información actualizada sobre el lupus. Encontrará un cuestionario para ver si sus síntomas podrían estar relacionados con el lupus, una guía para hablar con su médico, información adicional sobre cómo se diagnostica el lupus, un analizador de síntomas de lupus y más. Lupus.org/es/Resources

Red Nacional de Educadores de Salud - Nuestros expertos en educación para la salud están disponibles para responder preguntas y información útil, recursos y apoyo a quienes tienen preguntas sobre el lupus. Llame al 1-800-558-0121 o visite Lupus.org/HealthEducator para obtener ayuda en Inglés y Español.

Comunidad en Línea LupusConnect™ - Una comunidad en línea donde los miembros interactuan con otros usuarios como ellos para compartir experiencias y encontrar apoyo emocional. Lupus.org/LupusConnect

Boletín Electrónico - Inscríbase para recibir nuestro boletín electrónico mensual que incluye las últimas noticias de investigación y artículos sobre cómo vivir con lupus.

Redes Sociales

Para obtener actualizaciones diarias sobre noticias e información sobre el lupus, síganos aquí:

LupusFoundationofAmerica LupusOrg LupusOrg LupusFoundation

Help Us Solve
The Cruel Mystery

LUPUS™
FOUNDATION OF AMERICA

LUPUS.ORG

Este folleto fue posible en parte gracias a las contribuciones de Exagen Inc, fabricantes delas pruebas AVISE. AVISE y Exagen son marcas registradas de Exagen Inc.

Entendiendo el **lupus**

Si ha sido diagnosticado con lupus, probablemente tenga muchas preguntas acerca de la enfermedad y cómo puede afectar su vida. El lupus afecta a cada persona de manera diferente. Para algunas, puede ser moderado, para otras puede presentar un riesgo de vida.

Actualmente, no hay cura para el lupus. La buena noticia es que con el apoyo de sus médicos y seres queridos, puede aprender a sobrellevarlo. El primer paso más importante es aprender tanto como pueda acerca del lupus.

¿Qué es el lupus?

El lupus es una enfermedad crónica (a largo plazo) que puede provocar inflamación (hinchazón) y dolor en cualquier parte del cuerpo. Es una enfermedad autoinmune, lo cual significa que su sistema inmunológico ataca el tejido sano (el tejido es con lo que están hechos nuestros órganos). El lupus ataca con mayor frecuencia la piel, articulaciones y órganos internos, como por ejemplo, los riñones o pulmones.

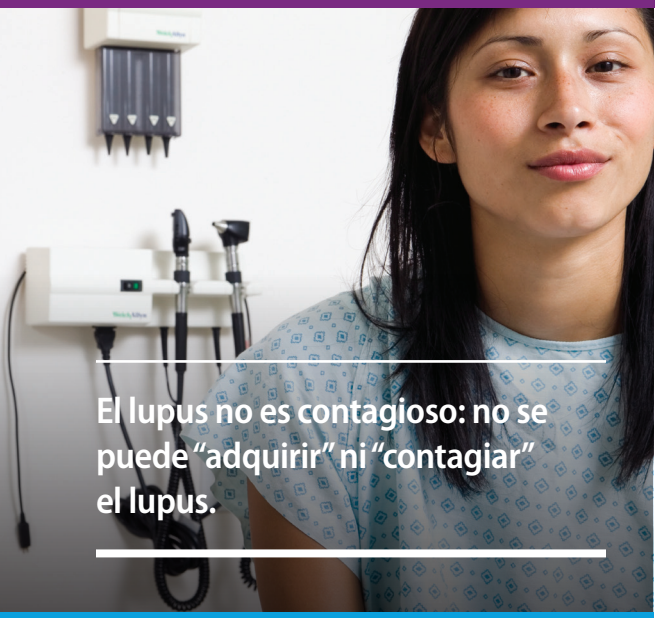
El sistema inmunológico es la parte del cuerpo que lucha contra las bacterias y los virus para mantenerlo sano.

¿Quién está en riesgo de padecer lupus?

En los Estados Unidos, alrededor de 1.5 millones de personas padecen de lupus; y anualmente se reportan alrededor de 16,000 nuevos casos. Personas de todas las edades, géneros, razas o grupos étnicos pueden padecer de lupus. Sin embargo, algunas personas presentan un riesgo mayor que otras, incluyendo:

- Mujeres entre 15 y 44 años
- Ciertos grupos raciales o étnicos, incluyendo gente afroamericana, asiático-americana, hispana/latina, indígena americana o isleña del pacífico
- Personas con familiares con lupus u otra enfermedad autoinmune

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS™
FOUNDATION OF AMERICA



El lupus no es contagioso: no se puede "adquirir" ni "contagiar" el lupus.

¿Qué causa el lupus?

Nadie sabe la causa del lupus. El lupus y otras enfermedades autoinmunes son hereditarias. Los expertos también creen que se desarrolla en respuesta a ciertas hormonas (incluyendo el estrógeno) o desencadenantes ambientales. Un desencadenante ambiental es algo fuera del cuerpo que puede provocar síntomas del lupus, o empeorarlos.

Algunos desencadenantes de síntomas de lupus incluyen:

- Los rayos ultravioleta del sol o luces fluorescentes
- Algunos antibióticos
- Tener una infección
- Agotamiento (sentirse muy cansado)
- Estrés del cuerpo, como sufrir una lesión o una cirugía
- Estrés emocional, como estar muy nervioso o tener problemas en casa

¿Cuáles son los síntomas del lupus?

Dado que el lupus puede afectar diferentes partes del cuerpo, puede provocar muchos tipos diferentes de síntomas. Tenga en cuenta que estos síntomas pueden aparecer y desaparecer.

Entre los síntomas de lupus se incluyen:

- Fatiga (sensación frecuente de cansancio)
- Dolor o hinchazón de articulaciones
- Hinchazón de manos, pies o alrededor de los ojos
- Dolores de cabeza
- Fiebre baja
- Sensibilidad a la luz del sol o a la luz fluorescente
- Dolor de pecho al respirar profundo

Muchas personas con lupus pueden tener problemas de la piel o el cabello, por ejemplo:

- Un sarpullido en forma de mariposa en las mejillas y la nariz
- Pérdida de cabello
- Llagas en la boca o nariz

El lupus también puede provocar problemas en la sangre o los vasos sanguíneos, por ejemplo:

- Coágulos sanguíneos
- Baja cantidad de glóbulos rojos (anemia)
- Coloración blanca o azulina de los dedos de manos y pies y sensación de adormecimiento cuando la persona tiene frío o está estresada (fenómeno de Raynaud)

¿Qué tipo de médicos tratan el lupus?

La mayoría de las personas con lupus consultan a un **reumatólogo**. Los reumatólogos son especialistas que diagnostican y tratan enfermedades de las articulaciones o músculos. Sin embargo, el lupus puede provocar problemas en cualquier parte del cuerpo, y quizás cuente con otro tipo de médicos en su equipo de tratamiento, incluyendo:

- **Dermatólogos** (para la piel)
- **Nefrólogos** (para los riñones)
- **Cardiólogos** (para el corazón)

Otros tipos de lupus

Cuando la gente habla de lupus, generalmente, se refiere al lupus sistémico. No obstante, hay otros tipos, como por ejemplo, el **lupus cutáneo, el lupus inducido por medicamentos, y el lupus neonatal.** Para aprender más, visite el siguiente recurso: **Resources.Lupus.org/es/Entry/Varios-Tipos-de-Lupus**

NATIONAL
Resource Center on Lupus
by **Lupus Foundation of America**

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

©2018 LUPUS FOUNDATION OF AMERICA, INC.

Diagnóstico de **lupus**

El diagnóstico de lupus puede ser un desafío. No existe una prueba que pueda indicarle a los médicos un diagnóstico "positivo" o "negativo". A veces puede tomar meses, e incluso años, antes de que los médicos cuenten con toda la información necesaria para diagnosticar el lupus.

Si su médico cree que posiblemente tenga lupus le pedirá que responda preguntas acerca de sus síntomas, su historia médica y los antecedentes médicos de su familia. Posiblemente se le realicen diferentes pruebas. Diagnosticar lupus es como armar un rompecabezas; cada respuesta o resultado de una prueba es como una pieza del rompecabezas. Cuando se han armado la cantidad suficiente de piezas, se puede diagnosticar el lupus.

He aquí lo que necesita saber acerca del diagnóstico de lupus.

¿Cuáles son los síntomas del lupus?

Dado que el lupus puede provocar inflamación (hinchazón) en diferentes partes del cuerpo, puede provocar muchos tipos diferentes de síntomas. Los síntomas pueden aparecer, desaparecer y cambiar. Muchas personas con lupus no tienen todos los síntomas, y muchos síntomas de lupus pueden tener otras causas.

Su médico le preguntará sobre algunos síntomas, como por ejemplo:

- Fatiga (sensación frecuente de cansancio)
- Dolor o hinchazón en las articulaciones
- Hinchazón de manos, pies o alrededor de los ojos
- Dolor de cabeza
- Fiebre baja
- Sensibilidad a la luz del sol o a la luz fluorescente
- Dolor de pecho al respirar profundo

Muchas personas con lupus pueden tener problemas de la piel o el cabello, como por ejemplo:

- Un sarpullido en forma de mariposa en las mejillas y la nariz
- Pérdida de cabello
- Llagas en la boca o nariz

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS™
FOUNDATION OF AMERICA

¿Qué preguntas le hará su médico?

Si su médico piensa que tiene lupus, generalmente, comenzará haciendo preguntas sobre sus síntomas.

Por ejemplo:

- ❑ ¿Qué síntomas tiene?
- ❑ ¿Con qué frecuencia tiene esos síntomas?
- ❑ ¿Cuándo comenzaron los síntomas?
- ❑ ¿Hay algo que mejore o empeore los síntomas?
- ❑ ¿Los síntomas son constantes o aparecen y desaparecen?
- ❑ ¿Empeoran los síntomas a ciertas horas del día?
- ❑ ¿Los síntomas dificultan su rutina diaria?

Es útil analizar las respuestas a estas preguntas por anticipado trate de escribir sus respuestas y llévelas a su próxima cita con el médico.

Su médico también puede preguntarle si alguien en su familia ha tenido lupus u otra enfermedad autoinmune (donde el sistema inmunológico ataca el tejido sano). Esto se debe a que las personas que tienen familiares con enfermedades del sistema inmunológico pueden tener más probabilidades de padecer lupus.

Tenga en cuenta que varios profesionales de atención de la salud, como enfermeros, fisioterapeutas o médicos de cabecera pueden tener un papel en ayudar a diagnosticar el lupus.

El lupus también puede provocar problemas en la sangre o los vasos sanguíneos, como por ejemplo:

- Coágulos sanguíneos
- Baja cantidad de glóbulos rojos (anemia)
- Coloración blanca o azulina de los dedos de manos y pies y sensación de adormecimiento cuando la persona tiene frío o está estresada (fenómeno de Raynaud)

¿Qué tipo de pruebas pueden ayudar a diagnosticar lupus?

Su médico puede pedirle diferentes pruebas de laboratorio para corroborar si tiene lupus, u otra afección diferente. Aunque una sola prueba no puede dar un diagnóstico de lupus, las pruebas ayudan a que los médicos analicen los cambios en el cuerpo que pueden ser a causa de lupus.

Análisis de sangre

Los análisis de sangre pueden ayudar a que el médico vea el funcionamiento del sistema inmunológico, o si hay signos de inflamación (hinchazón) en el cuerpo.

Los análisis de sangre podrían ser:

- Conteo completo de glóbulos para medir la cantidad de glóbulos rojos, blancos y plaquetas (células que contribuyen a la formación de coágulos) en la sangre
- Análisis de anticuerpos para determinar si el sistema inmunológico está atacando al cuerpo
- Pruebas de tiempo de coagulación sanguínea para detectar problemas de coagulación provocado por el lupus
- Análisis complementarios para detectar signos de inflamación

Análisis de orina

Los análisis de orina pueden ayudar a que médicos vean cualquier problema renal. El médico puede pedir solo un análisis de orina o varios para comparar si hay cambios.

Biopsias

Los médicos pueden extraer una muestra de tejido (de lo que se componen los órganos) de diferentes partes del cuerpo, como la piel. Así pueden analizar el tejido en busca de signos de inflamación o daño.

NATIONAL
Resource Center on Lupus
by **Lupus Foundation of America**

Para más información sobre el diagnóstico de lupus, visite el sitio web del **Centro Nacional de Recursos sobre el Lupus** (National Resource Center on Lupus, en inglés) en:

Resources.Lupus.org/es/Collections/Diagnosing-Lupus

©2018 LUPUS FOUNDATION OF AMERICA, INC.

Tratamiento de **lupus**

Si fue diagnosticado con lupus, posiblemente se pregunte cómo se trata. Una de las cosas más importantes que debe saber acerca del tratamiento de lupus es que se trata de un esfuerzo en equipo. Usted y su equipo de tratamiento trabajarán juntos para encontrar la combinación de medicamentos adecuados para usted. Su plan de tratamiento dependerá de factores como su edad, su estilo de vida y su estado de salud.

Aunque actualmente no hay cura para el lupus, contar con el plan de tratamiento adecuado puede ayudar a:

- Controlar los síntomas; como el dolor en las articulaciones, la inflamación (hinchazón) y la sensación de cansancio
- Evitar que el sistema inmunológico ataque a su cuerpo
- Proteger que sus órganos se dañen

El tratamiento de lupus puede ser un desafío. Puede llevar meses o incluso años encontrar el plan de tratamiento adecuado para usted. La buena noticia es que existen medicamentos que pueden ayudarle a sentirse mejor.

¿Qué medicamentos pueden tratar el lupus?

Dado que el lupus puede provocar diferentes síntomas, hay muchos tipos diferentes de medicamentos que pueden tratarlo. Algunos deberán ser recetados por el médico mientras otros son de venta libre.

Los medicamentos más comunes para tratar el lupus son:

- **Antiinflamatorios** para ayudar con la hinchazón y el dolor
- **Antipalúdicos** para proteger la piel de los sarpullidos y la luz UV
- **Biológicos** para que el sistema inmunológico funcione correctamente
- **Anticoagulantes** para prevenir los coágulos de sangre
- **Inmunosupresores** para prevenir que el sistema inmunológico ataque su cuerpo
- **Esteroides** para la inflamación

El sistema inmunológico es la parte del cuerpo que lucha contra las bacterias y los virus para mantenerlo sano.

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS™
FOUNDATION OF AMERICA

¿Qué sucede con los medicamentos alternativos?
Si está considerando tratamientos alternativos, como hierbas medicinales, consulte siempre primero a su médico. Algunos tratamientos alternativos pueden no ser seguros en combinación con ciertos medicamentos, y algunos podrían exacerbar sus síntomas. Muy pocos medicamentos alternativos han sido probados en personas con lupus.

Tenga en cuenta que cualquier medicamento que tome para el lupus puede producir efectos secundarios y algunos pueden poner en riesgo su vida a causa de infecciones. Consulte a su médico acerca de los cambios a los que tiene que estar alerta al tomar los medicamentos. Asimismo, informe inmediatamente a su equipo de tratamiento si tiene algún efecto secundario.

¿Qué debo preguntarle al médico?

Es normal tener muchas preguntas cuando trabaja en conjunto con su médico para crear su plan de tratamiento.

He aquí algunas sugerencias de preguntas que puede hacer acerca de sus medicamento.

- ¿Cuál es el nombre del medicamento?
- ¿Cómo me ayudará este medicamento?
- ¿Puedo tomar la versión genérica en lugar del de marca reconocida?
- ¿Cuánto debo tomar y cuándo?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios posibles?
- ¿Cuándo comenzará a tener efecto este medicamento?
- ¿Es seguro tomarlo con cualquier otro medicamento?

Trabaje *con* sus médicos para encontrar el plan de tratamiento que sea adecuado para usted

Es posible que deba probar con varios medicamentos diferentes antes de encontrar la combinación adecuada para usted; y esto puede requerir mucha participación con su equipo médico. Tener un papel activo en su atención médica puede ayudarlos a usted y a sus médicos a encontrar más rápido los medicamentos adecuados para usted.

Recuerde que el tratamiento del lupus es un esfuerzo en equipo; por lo tanto, consulte a menudo a su médico. Con tiempo, usted y su médico encontrarán el tratamiento adecuado.

He aquí algunas cosas que puede hacer para tener una participación activa en su tratamiento:

- Use un diario para mantener un registro de sus medicamentos, las dosis que está tomando y los efectos secundarios que note
- Infórmele a su equipo de tratamiento si tiene efectos secundarios o si sus síntomas cambian al comenzar a tomar un nuevo medicamento
- Hable con sus médicos acerca de las inquietudes que tenga sobre su tratamiento
- Escriba con anticipación las preguntas que quiera hacerle a su médico acerca de su tratamiento y llévelas a sus citas
- Pídale a amigos o familiares que lo acompañen a sus citas; ellos también pueden ayudarle con sus preguntas e información acerca del tratamiento

Para más información sobre el tratamiento de lupus, visite el sitio web del **Centro Nacional de Recursos sobre el Lupus** (National Resource Center on Lupus, en inglés) en: **Resources.Lupus.org/es/topics/opciones-terapeuticas**

©2018 LUPUS FOUNDATION OF AMERICA, INC.

NATIONAL
Resource Center on Lupus
by **Lupus Foundation of America**

Cómo sobrellevar el **lupus**

Vivir con lupus puede ser un desafío cotidiano. Cuando el lupus está activo, hasta las tareas más simples pueden resultar difíciles y hasta imposibles de realizar debido a síntomas como endurecimiento de las articulaciones, dolor, fatiga, confusión o depresión. Debido a que estos síntomas no son visibles, las personas a su alrededor pueden tener problemas para entender cómo se siente.

Es importante no ignorar las limitaciones que vienen conectadas con esta enfermedad. No obstante, hay cosas que puede hacer para mantenerse involucrado en el trabajo, las relaciones personales y las actividades que le interesan. Comience siguiendo estas estrategias que le ayudarán a reducir la carga de su enfermedad y llevar una vida plena.

Aprenda a hablar sobre el lupus

Es importante que la familia y los amigos entiendan lo que es el lupus para que sepan cómo pueden ayudar. Sin embargo, esta enfermedad puede ser difícil de describir dado que presenta muchos síntomas diferentes, desde controlables hasta mortales, los cuales pueden aparecer y desaparecer.

Podría comenzar explicando lo que el lupus no es:

- El lupus no es contagioso: no se puede "adquirir" ni "contagiar"
- El lupus no es cáncer ni está relacionado con este
- El lupus no es VIH o SIDA ni está relacionado con este

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS™
FOUNDATION OF AMERICA

Tómese tiempo para usted mismo

Aunque es importante aprender lo más posible sobre el lupus, también lo es no pensar en la enfermedad cuando lo necesite. Vivir bien con lupus significa hacer algunos cambios en su familia, su profesión y su círculo social. A pesar de que el lupus puede afectar diferentes aspectos de su vida, es importante recordar que esta enfermedad no lo define a usted como persona. Dedicar tiempo para hacer actividades que le gustan le ayudará a reconectarse con usted mismo.

Luego, puede hablar sobre lo que es el lupus:

- El lupus es una enfermedad autoinmune: el sistema inmunológico ataca al propio tejido sano porque erróneamente lo ve como un invasor externo
- El lupus es una enfermedad crónica: las personas que lo contraen lo tendrán por el resto de sus vidas
- El lupus se manifiesta con muchos síntomas y afecta a cada persona de manera diferente

Explique que el lupus es impredecible. Los síntomas pueden aparecer, desaparecer y cambiar. Saber esto puede ayudar a los demás a comprender sus altibajos y también los cambios que quizás tenga que hacer en su vida.

Realice adaptaciones como familia

La buena comunicación es importante para que su familia se adapte ante el diagnóstico de lupus. Debe asegurarse de compartir con su familia detalles sobre los síntomas y el tratamiento del lupus; mantener a todos informados puede ayudar a calmar sus preocupaciones. También, los ayudará a entender por qué usted "se niega" algunas veces a participar en actividades.

Estos consejos también pueden ayudar a que su familia se adapte:

- Mantener un horario manejable con momentos de descanso
- Reasignar las responsabilidades del hogar según sea necesario
- Pedir a amigos o familiares que ayuden con las tareas del hogar cuando sea posible
- Si tiene niños, hable con ellos sobre el lupus y cómo puede afectar la vida en casa

Lupus y el trabajo

Muchas personas con lupus pueden continuar trabajando, aunque quizás deban hacer cambios en su entorno laboral. Dependiendo de sus síntomas y el tipo de trabajo que tenga, puede ponerse de acuerdo con su empleador en realizar algunas adaptaciones que le permitan continuar con su vida profesional.

Atienda estos consejos:

- Haga algunos cambios en su sitio de trabajo, como adquirir una silla más cómoda (llamadas también sillas ergonómicas)
- Solicite un horario de trabajo diferente o más flexible; como por ejemplo, trabajar desde casa en ciertos días o comenzar más tarde su día laboral
- Obtenga ayuda de un profesional especializado en rehabilitación vocacional (llamado entrenador de empleo para las personas con discapacidades) para encontrar tareas laborales que sean más manejables

Si las exigencias físicas o mentales de su trabajo lo abruman, podría beneficiarse cambiando de empleo o trabajando en horario parcial. En algunos casos, no trabajar en absoluto podría ser la mejor opción para su salud. Puede obtener información sobre los beneficios por discapacidad en el departamento de recursos humanos de su compañía o en la Administración del Seguro Social (SSA).

Si le preocupa lo que le dirá su empleador cuando le informe que tiene lupus, recuerde que las personas con problemas de salud a largo plazo como el lupus, están amparadas por la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés). La ley ADA establece que los empleadores deben realizar adaptaciones para que una persona pueda cumplir con sus funciones laborales.

Lupus y la escuela

Muchas personas con lupus tienen éxito en la escuela, preparándose para cumplir sus sueños. Cualquier nivel de la escuela puede ser desafiante. Por lo tanto,

Para un buen desempeño en el aula y en el control del lupus, asegúrese de:

- No recargar su horario; procure dejar tiempo para descansar
- Informar a las autoridades escolares que tiene lupus; regístrese en la oficina de accesibilidad y procure comunicarle a sus compañeros de habitación, orientadores académicos, profesores y al personal del centro de salud para estudiantes acerca de su enfermedad
- Informarse sobre las oportunidades de asistencia económica; podría tener derecho a recibir asistencia económica federal y diferentes programas de becas
- Pensar sobre las adaptaciones que podría necesitar; si anticipa que faltará a clases algunas veces o que necesitará más tiempo en los exámenes, asegúrese de hablar con sus profesores u otros miembros del personal

debe asegurarse de equilibrar los exámenes y las tareas escolares con la necesidad de cuidar de su salud.

Encuentre el apoyo que necesita

Mantenerse socialmente conectado puede ayudarle a poner al lupus en perspectiva y crear un sistema de apoyo. Realice las actividades que disfruta con otras personas e identifique a los miembros de la familia o amistades a las que pueda recurrir cuando necesite hablar con alguien.

Además de compartir con su familia y amistades, hay otras maneras de encontrar apoyo:

- La terapia individual puede ayudarle a sobrellevar problemas como depresión y ansiedad
- La terapia de parejas puede ayudarle a usted y a su pareja en la comunicación a medida que se adaptan al diagnóstico
- Un grupo de apoyo por internet puede ayudarle a contactarse con otras personas afectadas por el lupus y oír consejos de personas que atraviesan experiencias similares

Vivir con lupus puede ser difícil algunas veces, pero no debe impedir que haga las cosas que le interesan. Muchas personas con lupus viven una vida feliz y activa; y usted también puede hacerlo.

NATIONAL
Resource Center on Lupus
by **Lupus Foundation of America**

Para más información sobre cómo sobrellevar el lupus, 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.

Viviendo con el **lupus**

Si le diagnosticaron lupus, deberá hacer algunos cambios en su rutina diaria para ayudar a controlar los síntomas. Vivir con lupus puede ser difícil y es normal sentirse abrumado, especialmente al principio.

La buena noticia es que hay mucho que puede hacer para mantenerse saludable y controlar los síntomas. Comience aprendiendo los pasos que puede tomar para desarrollar hábitos saludables.

Haga que su plan de tratamiento funcione

Una de las herramientas más importantes para controlar el lupus es usted; su esfuerzo, atención y conciencia de su cuerpo.

Recuerde:

- Siga las instrucciones de su equipo de tratamiento
- Tome sus medicamentos como le fueron recetados
- Lleve un diario médico para registrar sus síntomas, medicamentos y efectos secundarios
- Hable con sus médicos acerca de sus inquietudes y preocupaciones, especialmente si tiene efectos secundarios o si no entiende las indicaciones
- Preste atención a cómo se siente y comparta lo que nota con sus médicos
- Informe de inmediato a su equipo de tratamiento si sus síntomas cambian o empeoran

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS™
FOUNDATION OF AMERICA

Coma sano y haga actividad física

La vida sana es buena para todos, pero para las personas con lupus, es de vital importancia. Una buena alimentación y actividad física pueden ayudarle a sentirse mejor.

Siga estos consejos para ayudarle a comer sano y estar activo:

- Coma una variedad de frutas, verduras y granos enteros
- Elija alimentos de proteína saludables, como carne magra, aves y pescados
- Para la salud de los huesos, coma alimentos con alto contenido de calcio, como espinaca y productos lácteos
- Para la salud del corazón, coma alimentos con ácidos grasos Omega-3, como salmón y nueces
- Camine, nade o monte en bicicleta; estas actividades de bajo impacto ayudan a los huesos y músculos sin lastimar las articulaciones
- Haga yoga suave para aliviar el estrés y relajar los músculos; pregúntele a su equipo de tratamiento qué tipo de yoga es mejor para usted

Siempre consulte a su médico antes de tomar cualquier producto herbáceo, vitaminas o suplementos dietarios; pueden afectar los medicamentos para el tratamiento del lupus o empeorar su afección.

Siempre consulte a su médico antes de tomar cualquier producto herbáceo, vitaminas o suplementos dietarios; pueden afectar los medicamentos para el tratamiento del lupus o empeorar su afección.

Controle la fatiga

Muchas personas con lupus sienten fatiga (sensación frecuente de cansancio).

Siga estos consejos para reducir la fatiga:

- Duerma lo suficiente; intente dormir 7 horas cada noche
- Tómese descansos durante el día para recuperarse; no hay nada de malo en necesitar una siesta
- Haga cambios en su rutina diaria cuando lo necesite

Controle el estrés

Para muchas personas con lupus, el estrés puede desencadenar los síntomas; o empeorarlos.

Siga estos consejos para controlar el estrés cotidiano:

- Planifique con anticipación cómo usará su tiempo; decida lo que es más importante para usted y haga eso primero.
- Pida ayuda cuando la necesite
- Hágase tiempo para actividades divertidas y relajantes
- No se sienta mal si no llega a hacer todo o si tiene que cancelar algún plan; recuerde que su salud está primero

Controle el dolor

La mayoría de la gente con lupus tiene dolor de articulaciones, dolor muscular o dolores de cabeza. Siempre consulte a su médico antes de tratar nuevas maneras de controlar el dolor.

He aquí algunas ideas:

- Use compresas de calor o frío
- Hable con su equipo de tratamiento acerca de tomar medicamentos de venta sin receta

Fumar puede desencadenar los síntomas del lupus y empeorarlos. Si fuma, haga un plan para dejar el hábito.

Controle la niebla lúpica

Muchas personas con lupus padecen de "niebla lúpica" (sensación de confusión y pérdida de memoria).

Siga estos consejos para disipar la niebla:

- ✓ Concéntrese en 1 tarea a la vez
- ✓ Cuando alguien le diga su nombre o una información importante, repítalo en voz alta y escríbalo
- ✓ Escriba sus preguntas antes de la cita con el médico y lleve su diario médico para que pueda decirle sus síntomas y efectos secundarios
- ✓ Anote un calendario con sus citas y recordatorios

Protéjase de los rayos ultravioleta (UV)

La mayoría de la gente con lupus tiene sensibilidad a los rayos UV, lo cual puede desencadenar los síntomas de lupus.

Siga estos consejos para su protección:

- Use protector solar con factor 30 o mayor que bloquea tanto rayos UVA como UVB
- Use prendas de manga larga, pantalones y sombreros con vuelo ancho hechos de materiales que lo protejan del sol
- Planifique actividades al aire libre temprano por la mañana o después de la tarde

Las personas con lupus también pueden tener sensibilidad a la luz interior. Si la luz interior le molesta, ponga protectores solares sobre las bombillas fluorescentes. También puede comprar bombillas de luz que emiten bajas cantidades de radiación UV, como las luces LED.

- Intente técnicas de relajación, como meditación, ejercicios de respiración o yoga suave
- Considere técnicas de curación; hable con su equipo médico sobre acupuntura, acupresión o biorretroalimentación (biofeedback en inglés)

Protéjase de las infecciones

El lupus aumenta los riesgos de infecciones.

Siga estos consejos para protegerse:

- Lávese las manos con frecuencia
- Limpie y proteja cualquier corte o herida
- Evite el contacto con gente resfriada o con otra enfermedad para no contagiarse
- Hable con sus médicos sobre tomar antibióticos antes de los procedimientos
- Consulte inmediatamente al médico si un corte se torna rojo, doloroso o hinchado
- Consulte inmediatamente al médico si tiene fiebre mayor a 100 °F

Si tiene lupus es buena idea vacunarse contra algunas enfermedades, pero es posible que no pueda hacerlo contra otras. Consulte siempre a su médico antes de vacunarse contra enfermedades o alergias.

Obtenga ayuda para vivir con lupus

No tenga miedo de obtener ayuda profesional si el lupus interfiere con su vida.

Los siguientes son algunos tipos de profesionales que pueden ayudarle con los síntomas físicos de lupus:

- Los terapeutas cognitivos pueden ayudar con la neblina lúpica
- Los terapeutas ocupacionales pueden hacer que su espacio y tareas laborales sean más manejables.
- Los terapeutas físicos pueden ayudar con los problemas de articulaciones y mejorar su fuerza

Es posible que deba realizar cambios en su vida a causa del lupus. No obstante, puede aprender a vivir con los síntomas y seguir haciendo las cosas que le gustan.

NATIONAL
Resource Center on Lupus
by **Lupus Foundation of America**

Para más información sobre cómo vivir con lupus, visite el sitio web del **Centro Nacional de Recursos sobre el Lupus** (National Resource Center on Lupus, en inglés) en:

Resources.Lupus.org/es/Collections/Living-With-Lupus

©2018 LUPUS FOUNDATION OF AMERICA, INC.

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS
FOUNDATION OF AMERICA

Fui diagnosticado/a recientemente con lupus, ¿qué preguntas debo hacerle a mi reumatólogo/a?

INSTRUCCIONES:
Este formulario sirve para recordarle de algunas preguntas importantes que querrá hacerle a su reumatólogo si fue recientemente diagnosticado/a con lupus y/o está aprendiendo más sobre la enfermedad. Puede imprimir o descargar este formulario y llevarlo a su próxima cita con su médico para una fácil referencia. Tal vez quiera hacer estas preguntas durante el curso de varias consultas. Marque el documento como lo crea necesario, destacando las preguntas que quiere hacer y marcando abajo las preguntas que su reumatólogo contesto. Por favor, tenga en mente que no todas las preguntas se aplicarán a usted y algunas preguntas pueden no ser contestadas por su médico.

¿Qué síntomas debo esperar como parte de esta enfermedad?

¿Bajo qué circunstancias debo comunicarme con el médico o ir a urgencias?

¿Tendrán que realizarse otras pruebas en el futuro? ¿Cómo será monitoreado mi lupus?

¿Qué medicamentos tendré que tomar? ¿Cuáles serán los efectos secundarios que podría experimentar?

¿Cuánto tiempo debo esperar antes de ver los efectos del medicamento o saber si los medicamentos están funcionando?

¿Por cuánto tiempo estaré tomando estos medicamentos?

¿El lupus afectara a mis órganos? ¿Cómo puedo prevenir daño adicional?

¿Es el lupus una enfermedad fatal?

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS
FOUNDATION OF AMERICA

¿Cuáles vacunas son seguras para mí?

¿Cuáles son algunos de los sitios web de confianza donde puedo encontrar más información?
¿Recomiendan algún buen recurso en el que pueda encontrar información para ayudar a quienes me rodean a comprender la enfermedad?

Preguntas adicionales que puede hacer ahora o durante una próxima visita:

MEDICAMENTOS

¿Interactúan algunos de estos medicamentos con otros medicamentos que estoy tomando actualmente?
¿Alguno de estos medicamentos afectara otras condiciones que tengo?
¿Existen terapias alternativas?

ESTILO DE VIDA

¿Debo evitar exponerme al sol?
¿Qué debo usar para protegerme del sol?
¿Qué puedo hacer para controlar mi fatiga?
¿Debo limitar algunas de mis actividades cotidianas (por ejemplo, el ejercicio)?
¿Hay algunos ejercicios que podrían ayudarme?
¿Debería comunicarle a mi empleador que tengo lupus?
(Si es difícil trabajar tiempo parcial o tiempo completo) ¿Debería aplicar para discapacidad?
(Si fuma), ¿Cómo puedo dejar de fumar?

DIETA/SUPPLEMENTOS

¿Existe una dieta que debo seguir o ciertos alimentos que debo evitar?
¿Debo tomar vitaminas u otros suplementos dietéticos?

PLANIFICACION FAMILIAR

¿Tendré dificultad para quedar embarazada?
¿Mis hijos/hijas desarrollaran el lupus?

NOTAS

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS
FOUNDATION OF AMERICA

COMO EXPLICARLE A OTROS SOBRE EL LUPUS

Desarrolle su discurso "Acerca del lupus"

Instrucciones: Saber cómo explicar su lupus a los demás es una habilidad importante que debe tener en su caja de herramientas. Mezcle y combine respuestas a preguntas frecuentes sobre el lupus y agregue sus propias respuestas para crear su discurso de 30 segundos "Acerca del lupus". Se proporcionan ejemplos de discursos al final.

P: ¿QUÉ ES EL LUPUS?

Ejemplos:

- El lupus es una enfermedad autoinmune. Eso significa qué mi sistema inmune está hiperactivo y causa inflamación y daño por todo mi cuerpo.
- En lo personal, el lupus ha afectado: [enumerar sus sistemas de órganos afectados].
- El lupus también es una enfermedad de brotes, cuando los síntomas se activan. A veces se cuándo se acerca un brote, pero a veces me toma por sorpresa.
- Cuando tengo un brote, me ayuda descansar bastante, así que a veces debo cambiar o cancelar planes o faltar al trabajo.

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

P. ¿ES EL LUPUS UN TIPO DE ARTRITIS O ES COMO TENER VIH/SIDA O CANCER?

Ejemplos:

- El lupus es una enfermedad autoinmune. Eso significa que mi sistema inmune está hiperactivo y causa inflamación y daño por todo mi cuerpo.
- El lupus no es una forma de artritis, pero el dolor y la hinchazón de la artritis también son síntomas comunes de lupus.
- El lupus no es similar ni está relacionado con el VIH/SIDA. En estas enfermedades, el sistema inmune no funciona correctamente. La diferencia es que, con el VIH / SIDA, el sistema inmune está hipoactivo; y con el lupus, el sistema inmune está hiperactivo.
- El lupus no es similar al cáncer ni está relacionado con él. En lupus, el sistema inmune ataca el tejido sano (nuestros órganos están hechos de tejidos). En el cáncer, algunas de las células del cuerpo comienzan a dividirse sin parar y se extienden a tejidos circundantes.

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS
FOUNDATION OF AMERICA

COMO EXPLICARLE A OTROS SOBRE EL LUPUS

Desarrolle su discurso "Acerca del lupus"

P: ¿EXISTE UNA CURA?

Ejemplos:

- No, el lupus es una enfermedad crónica, lo que significa que es a largo plazo.
- En este momento, no existe cura para el lupus, pero ¡espero que haya uno en mi vida!
- No, todavía no. Por eso debo cuidarme bien y aprender a manejarlo.

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

P: ¿QUIÉN CONTRAE EL LUPUS?

Ejemplos:

- Las personas de todas las edades, géneros, razas y los grupos étnicos pueden desarrollar lupus.
- En los Estados Unidos de América, ciertas personas están en mayor riesgo de desarrollar lupus que otros, incluso:
  - Mujeres de 15 a 44 años de edad
  - Ciertos grupos raciales y étnicos—incluidas los afroamericanos, asiáticos, hispanos/latinos, indioamericanos o isleños del pacífico
  - Personas que tienen un familiar con lupus u otra enfermedad autoinmune

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

P: ¿CÓMO Y CUANDO TE DIAGNOSTICARON?

Ejemplos:

- Me diagnosticaron en [fecha], pero ahora que sé más sobre el lupus, creo que he tenido síntomas desde [complete los detalles].
- Diagnosticar el lupus puede ser difícil porque los síntomas se observan en muchas otras enfermedades.Por ejemplo, tenía [comparta su primer síntoma (s) de lupus], que también podría significar que tenía [enfermedad diferente con síntoma (s) similares].
- Tomó [número de meses o años] y consulte a [cuántos] médicos diferentes antes de tener el diagnóstico correcto.

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS
FOUNDATION OF AMERICA

COMO EXPLICARLE A OTROS SOBRE EL LUPUS

Desarrolle su discurso "Acerca del lupus"

P: ¿CÓMO CONTRAISTE EL LUPUS? ¿ES CONTAGIOSO?

Ejemplos:

- El lupus no es contagioso, ni siquiera a través de contacto sexual. No se puede "contraer" el lupus de alguien o "dar" lupus a alguien.
- Nadie sabe qué causa el lupus.
- El lupus y otras enfermedades autoinmunes son común en las familias.
- Los expertos creen que el lupus puede desarrollarse en respuesta a ciertas hormonas o desencadenantes ambientales (como la exposición al sol, la infección y el estrés).
- Creo que lo que hace que el lupus se active peor en mí es/son [enumerar posibles desencadenantes]

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

P: ¿SE PUEDE PREVENIR EL LUPUS?

Ejemplos:

- En este momento, no hay manera de evitar el desarrollo del lupus.
- Hay algunos factores de riesgo conocidos, pero ninguno de ellos se pueden prevenir. Ellos son: género, edad, etnia y herencia.

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

P: ¿CÓMO SE TRATA EL LUPUS?

Ejemplos:

- El objetivo de mi plan de tratamiento es ayudarme a controlar mis síntomas, prevenir que mi sistema inmune ataque mi propio cuerpo, y proteger mis órganos del daño.
- Puesto que sólo hay un medicamento específicamente desarrollado para el lupus, se utilizan medicamentos originalmente desarrollados para otras condiciones.
- En este momento, estoy tomando [enumerar sus medicamentos aquí]. A veces necesito tomar medicamentos para tratar los efectos secundarios de estos fármacos, así que también tomo [enumerar los medicamentos adicionales].
- El tratamiento del lupus puede ser difícil. Puede tomar meses, o incluso años, para encontrar el plan de tratamiento adecuado.
- Los ajustes del estilo de vida realmente pueden ayudar a las personas con lupus, especialmente descansar lo suficiente y tener el apoyo de familiares y amigos. Las cosas que más me ayudan son [enumerar las primeras dos o tres cosas].
- Es importante para mí evitar cosas que causen que la enfermedad se active, especialmente demasiada exposición al sol, el estrés, las infecciones y fumar.

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS
FOUNDATION OF AMERICA

COMO EXPLICARLE A OTROS SOBRE EL LUPUS

Desarrolle su discurso "Acerca del lupus"

P: ¿SE PUEDE MORIR DE LUPUS?

Ejemplos:

- Sí, el lupus puede ser fatal. Las principales causas de muerte son infecciones graves, infartos y enfermedades cardiovasculares relacionadas y enfermedad renal.
- La mayoría de las personas vivirán una vida normal si siguen su plan de tratamiento y hacen cambios en el estilo de vida que impidan que el lupus se active.

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

P: ¿CÓMO TE HACE SENTIR EL LUPUS?

Ejemplos:

- El lupus tiene muchos síntomas diferentes y afecta a cada persona de manera diferente. Los síntomas que más me afectan son [enumerar los síntomas que le afectan].
- Es difícil describir cuánto esfuerzo se necesita para funcionar todos los días debido a la fatiga extrema, el dolor, la pérdida de memoria y los efectos secundarios de medicamentos que experimento. [O utilice sus propios ejemplos].
- Lo peor para mí es que el lupus es tan impredecible. Cuando de repente tengo un brote, puede ser frustrante. [O utilice sus propios ejemplos].

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

P: ¿ESTÁS SEGURA QUE REALMENTE TIENES UNA ENFERMEDAD? NO PARECES ESTAR ENFERMO/A.

Ejemplos

- Mi médico se ha ofrecido a explicar mi condición a mis familiares y amigos. Me gustaría mucho que vinieras conmigo a mi próxima cita.
- ¡Ojalá me sintiera tan bien como me veo!
- Es extraño que puedo estar tan enfermo/a por dentro y todavía verme bien en el exterior, pero así es el lupus.

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

P: ¿POR QUÉ NO PRUEBAS TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS, COMO [RELLENAR EL ESPACIO EN BLANCO]?

Ejemplos

- He trabajado sobre un plan de tratamiento con mi médico, y quiero darle una oportunidad.
- Mi médico explicó que los suplementos herbarios y otras terapias no probadas pueden ser peligrosas cuando se toman junto con mi medicamentos prescritos, y podría hacer que mi lupus empeore.

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS
FOUNDATION OF AMERICA

COMO EXPLICARLE A OTROS SOBRE EL LUPUS

Desarrolle su discurso "Acerca del lupus"

P: ¿POR QUÉ NO CAMBIAS TU DIETA PARA [RELLENAR EL ESPACIO EN BLANCO]?

Ejemplos:

- Ha habido mucha investigación sobre este tema y actualmente no hay una dieta "especial" para las personas con lupus. La dieta recomendada para mí es la misma que se recomienda para el población general.
- Mi dieta actual fue aprobada por mi médico, así que voy a seguir con ella.

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

EJEMPLOS DE DISCURSOS

EJEMPLO 1

El lupus es una enfermedad autoinmune lo que significa que mi sistema inmunológico esta hiperactivo y está causando inflamación y daño en todo mi cuerpo. También es una enfermedad crónica, lo que significa que es a largo plazo. Me diagnosticaron el último mes, pero ahora que sé más sobre el lupus, creo que he tenido síntomas desde que era adolescente. Hasta ahora, el lupus ha afectado mis riñones, sobre todo. En este momento, estoy tomando corticosteroides y un antipalúdico y infusiones de un medicamento de quimioterapia, todo para evitar que mi sistema inmune cause más daño. (31 segundos)

EJEMPLO 2

El lupus tiene muchos síntomas diferentes y afecta a cada persona de manera diferente. Las peores cosas para mí son el dolor en las articulaciones y lo cansada que me siento. Es difícil describir cuánto esfuerzo me lleva funcionar día a día. Una de las cosas más importantes acerca de vivir con lupus es evitar las cosas que desencadenan brotes de enfermedad, como demasiada exposición al sol e infecciones. Soy bastante buena con esas cosas, pero el lupus puede activarse sin previo aviso, y cuando tengo un brote, me hace sentir realmente frustrada. Tener el apoyo de familiares y amigos es tan importante. En este momento, las cosas que más me ayudan son mi marido y los niños ayudando con las tareas domésticas y cambiar mi trabajo a tiempo parcial hasta que me sienta mejor. (33 segundos)

AGREGE SU DISCURSO AQUÍ