

Hoja informativa sobre el lupus

¿Qué es el lupus?

El lupus es una enfermedad autoinmune crónica que puede afectar cualquier parte del cuerpo. Una enfermedad autoinmune es cuando el sistema inmune ataca a las células sanas y causa inflamación. El sistema inmune pierde la capacidad de diferenciar entre las células sanas del propio cuerpo y los invasores extraños.

¿Quién está en riesgo de padecer lupus?

El lupus puede afectar a cualquier persona, independientemente de su edad y género. Pero, el lupus es más común en las mujeres y la mayoría de las mujeres son diagnosticadas entre los **15 y 44 años**. Adicionalmente, las **Latinas** son **2-3** veces más propensas a padecer lupus en comparación con las mujeres blancas.



¿Qué son los estados de remisión y brote?

Cuando las personas con lupus experimentan cambios en sus síntomas, llamados remisiones y brotes.



Remisión es cuando una persona diagnosticada con lupus se siente bien y el sistema inmune no ataca al cuerpo.



Brote es cuando el sistema inmune ataca el cuerpo y causa inflamación. Una persona con lupus se sentirá enferma por su lupus.

¿Cuáles son los síntomas del lupus?

El lupus puede afectar a cualquier parte del cuerpo















la piel

articulaciones

el cerebro

los riñones

el corazón

los pulmones

los vasos sanguíneos

Los síntomas del lupus pueden parecerse a los síntomas de otras enfermedades, y esto dificulta el diagnóstico.

Síntomas más comunes

- Cansancio
- > Pérdida de peso
- Fiebre
- Tristeza
- Dolor de las articulaciones y músculos
- La hinchazón de las articulaciones
- Erupciones en la cara con forma de mariposa
- > Sarpullido en la piel
- > Falta de aire

Síntomas que son menos comunes

> Dolores de cabeza

Mareos

- Dolores de Cabeza
- Confusión
- Convulsiones

¿Cuáles son los tratamientos más communes para el lupus?

Los tratamientos de lupus son únicos para cada persona con lupus. Los tratamientos de lupus consisten generalmente de **medicamentos** y **buenos hábitos de salud**. Algunos de los medicamentos más comunes utilizados por los médicos para controlar el lupus incluyen medicamentos antiinflamatorios sin esteroides como Advil, medicamentos antipalúdicos, corticosteroides, por ejemplo, prednisone, y medicamentos inmunosupresores.

Cambios en el estilo de vida que puede controlar el lupus incluyen:



Descansando



Haciendo ejercicio



Protección solar



Comiendo saludable



Evitando el tabaco



Visitas médicas

Si usted o alguien que conoce sospecha que tiene lupus, lo mejor es hacer una lista de los síntomas que está experimentando incluyendo la frecuencia de los síntomas y desencadenantes potenciales.

Próximo, haga una cita con su proveedor médico y analice sus síntomas con el/ella.





Verificación de recursos en línea

Buscando recursos de lupus en línea es una excelente manera de ayudar a sus clientes, pero es importante conocer de dónde proviene la información para evaluar su validez. Asegúrese de verificar sus recursos en línea antes de compartir información con su comunidad.



¿Quién es el autor?

La fuente debe ser escrita por alguien acreditado, con experiencia profesional o un título acorde al tema. Por ejemplo, si desea dar al paciente información adicional sobre cómo manejar un brote de lupus, un autor apropiado puede ser un reumatólogo.

Las agencias gubernamentales, como el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, son fuentes confiables, que no muestran autores individuales.

¿La fuente es actual?

La información científica, incluida la información médica, puede cambiar a medida que se publiquen nuevas investigaciones. Asegúrese de tener la última información disponible. Los sitios web a veces tienen fecha de copyright o fecha de "última actualización" o "última modificación". Estas fechas se encuentran a menudo en la parte inferior de la página de inicio. Cualquier fuente que tenga más de tres años probablemente esté desactualizada.

¿La fuente tiene citas?

En general, las fuentes con citas sugieren que la información se basa en investigaciones. Una cita en el texto puede estar entre paréntesis. Por ejemplo, (**Fairweather y Rose, 2004**) o en superíndice con la cita completa al final de la página o del documento. Estas citas significan que la fuente está respaldada por la investigación y no es sólo la opinión de una persona.

¿Cuál es el objetivo de la fuente en un escrito? Las fuentes que están emocional o financieramente conectadas con el sujeto no tienen base científica. Por ejemplo, un blog de pacientes dedicado a cómo manejar los síntomas del lupus presentará experiencias personales en lugar de información actual basada en investigaciones. Alguien que vende suplementos para el lupus no puede ser objetivo

Palabras clave para buscar en linea

Keyword...



- > Lupus y latinas
- > Especialista en lupus en "nombre de la ciudad"
- > Lupus y salud mental
- > Grupos de apoyo para el lupus en " nombre de la ciudad"
- > Tratamiento del lupus
- > Síntomas del lupus
- > Concientización sobre el lupus





Hoja de seguimiento: proveedores, organizaciones, y recursos

Utiliza esta hoja de seguimiento para mantener un registro de proveedores médicos, organizaciones y recursos de lupus en línea disponibles para su comunidad.

Proveedores médicos							
Nombre	Especialidad	Número de teléfono	Dirección	Notas (horas de operación, información sobre seguro, etc.)			
	Médico de atención primaria						
	Reumatólogo						

Organizaciones							
Nombre	Servicios ofrecidos	Número de teléfono	Dirección	Notas			





Hoja de seguimiento: proveedores, organizaciones, y recursos

Recursos en línea			
Nombre	Sitio web	Información facilitada	Notas
La Iniciativa del Lupus del Colegio Americano de Reumatología	ww.thelupusinitiative.org	Información en inglés y español para proveedores, educadores, estudiantes, y pacientes. Ofrece herramientas que incluyen un rastreador de síntomas para pacientes.	
Hablemos de Lupus	www.hablemosdelupus.org	 Ofrece información y videos en español sobre diferentes temas relacionados con el lupus, incluyendo: Las mujeres, los niños y los hombres con lupus El lupus y el sistema circulatorio 	
Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC)	www.cdc.gov	Ofrece información en inglés y español sobre el manejo del lupus, el embarazo y el lupus, e información sobre las organizaciones de los recursos.	CDC es una agencia de gobierno





Seguimiento de signos y síntomas

Haga una lista de los síntomas que experimentó, la fecha en que experimentó el síntoma describa lo que experimentó y anote cualquier cosa que piense que pueda haber desencadenado el síntoma. Lleve esta hoja de seguimiento con usted a todas sus citas médicas. El seguimiento de los síntomas con el tiempo puede ayudar a ti y al médico a controlar los síntomas.

Fecha	Síntomas	Notas (activadores, hora del día, etc.)

Haga una
lista de las
preguntas
que pueda
tener para su
proveedor _
médico. 🚈

- 1. ¿Hay algún tratamiento que pueda usar para ayudar a controlar mis síntomas?
- 2. ¿Hay algún otro proveedor médico que debo ver sobre mis síntomas?
- 3
- Л
- 5. _____
- 4





Herramienta de evaluación de apoyo para el lupus

Use este folleto para evaluar las necesidades de un cliente con lupus sospechado o diagnosticado. Hágales las siguientes preguntas.

¿Ha sido diagnosticado con lupus por un médico?

- Si el cliente responde que no, continúe con la Parte A.
- 🖜 Si el cliente responde que **sí**, continúe con la Parte B

Par	t A: Cliente que no ha sido diagnosticado con lupus	Si	No
1.	¿Usted ha experimentado alguno de los síntomas comunes del lupus? Si el cliente responde que no, no continúe con la evaluación		
2.	¿Está tomando algún medicamento para controlar sus síntomas?		
3.	¿Tiene un médico de atención primaria?		
4.	¿Tiene un plan de tratamiento para controlar sus síntomas?		
5.	¿Tiene seguro médico?		
6.	¿Conoce los derechos que tiene con respecto a su atención médica?		
6.	¿Conoce los derechos que tiene con respecto a su atención médica? Si el cliente responde "Sí" a las preguntas 1 o 2, anímalos a hacer una lista de sus síntomas, incluyendo la frecuencia, los fac desencadenantes y los medicamentos. Si el cliente responde "No" a las preguntas 3 a 6, bríndele información para un médico de atención primaria local, incluyence contacto para comunicarse con el médico e información sobre el seguro de salud, las opciones de pago y / o los derechos Además, hable sobre cualquier barrera que pueda impedir que el cliente reciba atención médica.	do informaci	
• •	Si el cliente responde "Sí" a las preguntas 1 o 2, anímalos a hacer una lista de sus síntomas, incluyendo la frecuencia, los fac desencadenantes y los medicamentos. Si el cliente responde "No" a las preguntas 3 a 6, bríndele información para un médico de atención primaria local, incluyend contacto para comunicarse con el médico e información sobre el seguro de salud, las opciones de pago y / o los derechos	do informaci	ntes.
• •	Si el cliente responde "Sí" a las preguntas 1 o 2, anímalos a hacer una lista de sus síntomas, incluyendo la frecuencia, los fac desencadenantes y los medicamentos. Si el cliente responde "No" a las preguntas 3 a 6, bríndele información para un médico de atención primaria local, incluyend contacto para comunicarse con el médico e información sobre el seguro de salud, las opciones de pago y / o los derechos Además, hable sobre cualquier barrera que pueda impedir que el cliente reciba atención médica.	do informaci de los pacie	ntes.
Par	Si el cliente responde "Si" a las preguntas 1 o 2, anímalos a hacer una lista de sus síntomas, incluyendo la frecuencia, los fac desencadenantes y los medicamentos. Si el cliente responde "No" a las preguntas 3 a 6, bríndele información para un médico de atención primaria local, incluyence contacto para comunicarse con el médico e información sobre el seguro de salud, las opciones de pago y / o los derechos Además, hable sobre cualquier barrera que pueda impedir que el cliente reciba atención médica. te B: Cliente que ha sido diagnosticado con lupus	do informaci de los pacie	ntes.
• • • • • • • • • • • • • • • • • • •	Si el cliente responde "Si" a las preguntas 1 o 2, anímalos a hacer una lista de sus síntomas, incluyendo la frecuencia, los fac desencadenantes y los medicamentos. Si el cliente responde "No" a las preguntas 3 a 6, bríndele información para un médico de atención primaria local, incluyence contacto para comunicarse con el médico e información sobre el seguro de salud, las opciones de pago y / o los derechos Además, hable sobre cualquier barrera que pueda impedir que el cliente reciba atención médica. te B: Cliente que ha sido diagnosticado con lupus ¿Está tomando algún medicamento para controlar sus síntomas?	do informaci de los pacie	ntes.
Par 1	Si el cliente responde "Sí" a las preguntas 1 o 2, anímalos a hacer una lista de sus síntomas, incluyendo la frecuencia, los fac desencadenantes y los medicamentos. Si el cliente responde "No" a las preguntas 3 a 6, bríndele información para un médico de atención primaria local, incluyence contacto para comunicarse con el médico e información sobre el seguro de salud, las opciones de pago y / o los derechos Además, hable sobre cualquier barrera que pueda impedir que el cliente reciba atención médica. te B: Cliente que ha sido diagnosticado con lupus ¿Está tomando algún medicamento para controlar sus síntomas? ¿Tiene un médico de atención primaria?	do informaci de los pacie	
1	Si el cliente responde "Sí" a las preguntas 1 o 2, anímalos a hacer una lista de sus síntomas, incluyendo la frecuencia, los fac desencadenantes y los medicamentos. Si el cliente responde "No" a las preguntas 3 a 6, bríndele información para un médico de atención primaria local, incluyendo contacto para comunicarse con el médico e información sobre el seguro de salud, las opciones de pago y / o los derechos Además, hable sobre cualquier barrera que pueda impedir que el cliente reciba atención médica. te B: Cliente que ha sido diagnosticado con lupus ¿Está tomando algún medicamento para controlar sus síntomas? ¿Tiene un médico de atención primaria? ¿Tiene un reumatólogo que visita regularmente?	do informaci de los pacie	ntes.

Pídale al cliente que evalúe las siguientes preguntas en una escala de 1 a 5			Circule uno				
			1=nunca 5=tod		do el t	lo el tiempo	
7.	¿Recibe apoyo de una organización o grupo de apoyo social?	1	2	3	4	5	
8.	¿Recibe apoyo de tu familia y amigos?	1	2	3	4	5	
9.	¿Tiene habilidades para ayudar a manejar sus sentimientos y síntomas?	1	2	3	4	 5	

Si el cliente responde "No" a las preguntas 1 a 6, bríndele información para un médico de atención primaria local, incluyendo la información de contacto para comunicarse con el médico e información sobre el seguro de salud u opciones de pago. Además, hable sobre cualquier barrera que pueda impedir que el cliente reciba atención médica.

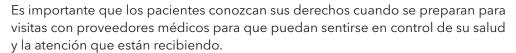
Si el cliente evalúé las preguntas 7 a 9 entre 1 y 3, proporcione información y apoyo sobre recursos locales, cómo comunicarse con la familia y amigos, y la identificación de habilidades para manejar sus sentimientos y síntomas.





Derechos del paciente

Todas las personas que asisten al médico cuentan con los derechos del paciente según la ley HIPAA. HIPAA significa Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico, y es una ley que protege la información de salud de los pacientes a través de la confidencialidad. HIPAA significa que ningún médico puede divulgar la información de salud de una persona sin haber obtenido su consentimiento.





- Los pacientes tienen derecho a hacer preguntas y a obtener información clara sobre su salud y medicamentos.
- Los pacientes pueden hacer preguntas a su médico o farmacéutico sobre sus medicamentos.
- Los pacientes tienen derecho a la privacidad y la confidencialidad.
- > Los registros médicos de los pacientes y las conversaciones con su médico son confidenciales.
- Los pacientes tienen derecho de contribuir a tomar decisiones sobre su tratamiento. Es el derecho de pacientes sugerir diferentes opciones o preguntarle al médico las opciones disponibles para su tratamiento.
- Los pacientes pueden rechazar el tratamiento si no están de acuerdo con el sugerido por el médico.
- > Los pacientes tienen derecho a consultar a otro médico para pedir una segunda opinión. Si un paciente no está satisfecho con su diagnóstico, plan de tratamiento o calidad de la atención, puede asistir a otro médico para obtener otra opinión.
- Los pacientes tienen derecho a solicitar copias de sus registros médicos. Tienen derecho a acceder a todos sus registros médicos y pueden solicitarlos en cualquier momento, esto incluye registros de pruebas y análisis.
- Los pacientes tienen derecho a solicitar un intérprete si prefieren tener conversaciones importantes en otro idioma.

