



C@NÉCTALES

DIARIO DE AYUDA PARA EL MANEJO DEL LUPUS

PARA COMENZAR

Vivir con Lupus puede resultar difícil y agotador. Dado que es una enfermedad que varía dependiendo de cada paciente, las situaciones que pueden presentarse a lo largo de la enfermedad son diferentes en cada paciente.

La finalidad de este diario es ayudarte a recoger cómo te sientes en tu día a día. Dado que a veces es difícil recordar todos los síntomas, especialmente si han pasado varios días, es importante tratar de recogerlos según se van presentando.

Por otro lado, es posible que haya preguntas, pensamientos o preocupaciones que quieras plantear a tu médico. Este diario contiene un apartado para que puedas plasmar todo esto. Toda la información que puedas recoger te ayudará a tener conversaciones más orientadas a tu día a día y te ayudará a plantear más claramente a tu médico o enfermero todo lo que pueda preocuparte en relación a tu enfermedad. Al mismo tiempo, para el médico será más fácil hacer un seguimiento de todo ello.

Recuerda que, cuanto mejor entienda tu médico por lo que estás pasando en tu día a día, más te podrá ayudar a tratar tu enfermedad conforme a tus objetivos y prioridades.

Todo esto, con la finalidad de que tu día a día sea un poco más fácil a pesar de la enfermedad.



*"The journey of a thousand miles begins
with a single step"*

– Lao Tzu, filósofo y escritor –



MIS EXPECTATIVAS Y OBJETIVOS

Es importante tener objetivos que sean realistas y alcanzables para poco a poco ganar confianza en tu día a día. Puede ser algo como dar un paseo o preparar la cena. O si te sientes con ánimo, puedes apuntar más alto, por ejemplo, unas vacaciones fuera. Cualquiera que sea ese objetivo, recuerda ser realista y positivo.

Por favor, utiliza el espacio que hay aquí debajo para recoger objetivos y expectativas que te hayas propuesto.

Recuerda que la idea no es dejarlos recogidos y ya, si no hacer una revisión de los mismos con regularidad para ir viendo la progresión, verás como probablemente te sorprende todo lo que vas consiguiendo.

Mis principales objetivos:

Cómo voy a intentar conseguirlos:

PRÓXIMAS CITAS

Vivir con Lupus puede implicar tener muchas citas médicas. Lo cierto es que en ocasiones es complicado acordarse de todas, por ello no dudes en recoger aquí debajo a modo de agenda tus próximas citas médicas, así como otras citas de importancia.

No olvides llevar el diario contigo cuando tengas cita con tu médico. Esto puede resultar de gran utilidad para poder entender mejor por lo que estás pasando en tu vida cotidiana y, en función de ello, que tu médico pueda ayudarte más y mejor.

Doctor: _____

Especialidad: _____

Nº teléfono: _____

Fecha ____ / ____ / ____ **Hora** : ____: ____

Notas:

Doctor: _____

Especialidad: _____

Nº teléfono: _____

Fecha ____ / ____ / ____ **Hora** : ____: ____

Notas:

Doctor: _____

Especialidad: _____

Nº teléfono: _____

Fecha ____ / ____ / ____ **Hora** : ____: ____

Notas:



*"We do not remember days, we
remember moments"*

– Cesare Pavese, poeta, novelista y traductor.





"Nothing in life is to be feared, it is only to be understood. Now is the time to understand more, so that we may fear less"

– Marie Curie, poeta, física y pionera en su tiempo.



MIS SÍNTOMAS Y YO

El Lupus se denomina también la enfermedad de la huella dactilar, cada persona la padece de una manera diferente y única. El reto es conseguir comprender mejor tu Lupus y cómo te afecta. ¿Qué factores tanto internos como externos pueden desencadenarte un brote?, ¿Cómo te sientes en los periodos de remisión de la enfermedad? A continuación, puedes encontrar algunos de los síntomas más frecuentes en Lupus:

- Sensación de cansancio extremo, fatiga
- Dolor e inflamación de las articulaciones
- Dolor y debilidad muscular
- Fiebre repentina, sin origen identificado
- Erupción cutánea
- Pérdida o ganancia de peso sin motivo aparente
- Anemia (bajo recuento de glóbulos rojos en sangre)
- Dificultad para concentrarse, problemas de memoria, confusión
- Trastornos renales
- Dolor de cabeza
- Dolor en el pecho al respirar profundo
- Aumento de la fotosensibilidad
- Alopecia
- Dedos morados o pálidos por el frío o el estrés

MIS SÍNTOMAS Y YO

Si presentas alguno de estos síntomas o es la primera vez que los has tenido, es importante que los registres en tu diario, así como la gravedad de los mismos. Es importante también que anotes si son síntomas nuevos, si mejoran o empeoran con los días y si son un impedimento en tu rutina diaria.

Una vez conozcas tus síntomas, es importante conocer qué factores suelen desencadenarlos, algunos de los más frecuentes son:

- Alta carga de trabajo
- Estrés
- Falta de sueño
- Demasiada exposición al sol
- Infecciones
- Heridas
- Interrupción del tratamiento farmacológico
- Algunos fármacos

Con el tiempo comprobarás que es cuestión de observarte y prestar atención a los síntomas que puedas tener, para así aprender a manejarlos e intentar evitar los brotes en la medida de lo posible.



*"Each morning, we are born again.
What we do today is what matters
most"*

– Budha, fundador religioso, sabio.





*"For every minute spent in organizing,
an hour is earned"*

– Benjamin Franklin, autor, científico y político.



CONTACTOS MÉDICOS IMPORTANTES

Para los pacientes con Lupus es muy útil tener a mano los contactos de los profesionales sanitarios que les tratan. Por favor, rellena la siguiente tabla y trata de llevar siempre contigo tu diario para tenerla a mano en caso de que la necesites.

	Nombre	Dirección	Teléfono	E-mail
Hospital				
Médico de familia				
Médico especialista				
Enfermero				
Otro				

TRATAMIENTO ACTUAL

Los pacientes con Lupus normalmente están en tratamiento con diferentes medicamentos. Para ayudarte a tenerlos todos registrados por si tuvieras alguna duda, puedes pedir a tu médico que te ayude a cumplimentar la siguiente tabla:

Medicamento	Dosis	Vía de administración (oral, subcutánea, intravenosa)	Frecuencia (diaria, semanal, mensual)	Fecha de inicio (si aplica)	Fecha de continuación

Comentarios adicionales:

Medicamento	Dosis	Vía de administración (oral, subcutánea, intravenosa)	Frecuencia (diaria, semanal, mensual)	Fecha de inicio (si aplica)	Fecha de continuación

Comentarios adicionales:

- Para los pacientes con Lupus es fundamental mantener una buena comunicación con su médico y/o enfermero.
- Una comunicación fluida, les ayudará a entender mejor tu día a día conviviendo con la enfermedad y gracias a eso, a darte el apoyo que necesitas.
- Por eso, no dudes en ponerte en contacto con ellos en caso de que tengas cualquier preocupación o duda; después de todo los profesionales sanitarios que te hacen seguimiento están preocupados por tu bienestar y quieren que puedas alcanzar tus objetivos tanto como tú.
- Por lo tanto, como consejo, haz de este diario una herramienta de tu día a día y compártelo con tu médico o personal de enfermería en cada cita.



*“If you want to go fast, go alone. If you
want to go fast, go together”*

– Proverbio africano.



CONÉCTALES

