



# C@NÉCTALES

VIVIR CON LUPUS

# INTRODUCCIÓN

Si estás leyendo este folleto, probablemente tienes Lupus Eritematoso Sistémico (Lupus o LES) o estás cuidando de alguien que lo padece. Significa que no eres un extraño para esta enfermedad impredecible y que con frecuencia impacta de manera importante en la vida de los pacientes con LES.

Este folleto está dirigido a ayudarte a entender el Lupus, y a ofrecerte algunos consejos prácticos para intentar hacer más fácil el día a día con esta enfermedad crónica.

Recuerda, es posible vivir bien con Lupus. Mucha gente lo hace. Solo tienes que hacer algunos ajustes en tu vida para acomodarla a las demandas de tu enfermedad, y aceptar que vas a tener días buenos y días malos.



*"Cuanto mayor sea el obstáculo,  
mayor es la gloria al superarlo"*

– Molière, actor dramaturgo –



# ¿QUÉ ES EL LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO?

El Lupus Eritematoso Sistémico - también conocido como LES o Lupus - es una enfermedad autoinmune. Esto significa que el sistema inmunitario, que supuestamente debe protegerte frente a una infección, está también atacando a tus propias células y tejidos. Esto puede causar un amplio abanico de síntomas, incluyendo cansancio extremo, dolor de articulaciones, dolores musculares, erupciones cutáneas, etc. Con el tiempo, también puede dañar tus riñones, corazón, pulmones, vasos sanguíneos y sistema nervioso.

La buena noticia es que puedes vivir con Lupus. El uso adecuado de la medicación y unos ajustes en el estilo de vida y costumbres, pueden mejorar tu calidad de vida. Por ejemplo, si trabajas, considera recortar tus horas de trabajo, empezar más tarde el día, o trabajar desde casa, siempre que tu trabajo te lo permita. También deberías valorar tus hobbies y buscar aquellos que encajen más fácilmente con tu estado.

## ¿A QUIÉN AFECTA EL LES?

El LES no es algo que puedas prevenir o contagiarte. Es una enfermedad impredecible, que puede afectar a cualquier persona en cualquier momento. Nueve de cada diez casos ocurren en mujeres, generalmente con edades entre 20 y 40 años. Aunque puede ocurrir en familias, no se ha demostrado que sea una enfermedad hereditaria.

Hombres y niños de todos los grupos raciales pueden desarrollar LES también, pero es menos frecuente que en las mujeres.

# LUPUS EN HOMBRES

## Raro, pero sigue estando aquí

Si eres un hombre con Lupus, puedes estar preocupado por cómo afrontar esta enfermedad más común en las mujeres. Después de todo, aunque afecta a un gran número de hombres, 9 de cada 10 pacientes con LES son mujeres. Y mientras la mayoría de las mujeres suelen ser diagnosticadas entre los 20 y 40 años, no hay un patrón de edad concreto para los hombres.

## Mala comprensión

Nadie sabe qué causa el Lupus, pero es probable que se deba a una combinación de varios factores. Los investigadores piensan que una combinación de genes y factores ambientales podrían estar involucrados. Muchos también piensan que las hormonas sexuales, estrógenos y andrógenos, pueden explicar por qué esta patología afecta más a mujeres que a hombres.

Mientras que todos producimos ambas hormonas, las mujeres tienen más estrógenos, y los hombres más andrógenos. Algunos expertos creen que los estrógenos pueden estar relacionados con el LES, mientras que los andrógenos pueden proteger contra esta enfermedad.

# LUPUS EN HOMBRES

## Síntomas similares

Generalmente, los hombres con LES experimentan los mismos síntomas que las mujeres. Sin embargo, durante un tiempo se pensó que estos síntomas eran más severos. Actualmente se piensa que esto es debido a que los hombres tienden a ser diagnosticados más tarde de la enfermedad, por lo que sus síntomas parecen intensificarse más rápido.

Para ver una lista de los síntomas más comunes del LES, por favor vaya a la página 14 de este folleto.

## Tu identidad masculina

Dado que el LES está principalmente asociado a las mujeres, muchos hombres pasan por un tiempo de adaptación psicológica. Algunos sienten que son "menos hombres" incluso si sus niveles de estrógenos no son muy altos. Otros, se preocupan de cómo van a mantener a sus familias, especialmente si su trabajo requiere esfuerzo físico. Todas estas preocupaciones pueden producir ansiedad, lo que puede derivar en síntomas.

# LUPUS EN HOMBRES

## Buscando apoyo

Buscar ayuda a través de grupos de apoyo puede ser una solución para los hombres con LES. Sin embargo, hay que tener en cuenta que, en ocasiones, la mayoría de los participantes son mujeres. Si eres hombre y sufres LES, puedes valorar buscar apoyo en Asociaciones de Pacientes con LES, o en foros online sobre LES. Existen foros exclusivos de hombres con LES, que quizá puedan ayudarte a entender mejor la enfermedad y cómo se sienten otros hombres con LES.



# ¿POR QUÉ YO?

Si estás viviendo con LES y te preocupa por qué y cómo lo has adquirido, no hay respuesta clara. Como has visto, el LES puede afectar a cualquier persona en cualquier momento. El LES no es contagioso, tampoco puedes hacer nada para protegerte a ti mismo de la enfermedad.

El LES se diagnostica generalmente en mujeres de entre 20 y 40 años, pero puede aparecer también en hombres y niños de cualquier edad. Los investigadores sugieren que el LES puede ser más severo en personas que no tienen acceso a un Sistema Sanitario apropiado o no cuentan con un fuerte apoyo social o familiar.

Por supuesto, todo el mundo que tiene LES convive con la enfermedad de modo diferente, pero con el cuidado y tratamiento adecuados, es posible ganar más control sobre tu estado y calidad de vida.

# LOS SÍNTOMAS DEL LUPUS

El LES es diferente dependiendo de las personas, mientras algunas experimentan muchos síntomas, otras pueden tener solo algunos. La gravedad también puede variar, dado que el LES es una enfermedad de brotes y remisiones, lo que la hace muy impredecible. Un enfermo con LES puede sentirse terriblemente cansado y dolorido durante una semana, y sin embargo, encontrarse bien a la siguiente.

## A continuación, se muestran algunos de los síntomas más comunes del LES<sup>1,2</sup>:

- Fatiga
- Articulaciones doloridas y/o hinchadas
- Fiebre de origen desconocido
- Erupciones cutáneas
- Problemas renales
- Síntomas pseudogripales y/o sudores nocturnos
- Dolor de cabeza
- Aumento de la sensibilidad a la luz solar
- Hinchazón en las piernas y alrededor de los ojos
- Glándulas inflamadas
- Trastornos sanguíneos como anemia (bajos niveles de glóbulos rojos)
- Molestia o dolor en el pecho
- Úlceras (aftas) nasales o bucales
- Mala circulación sanguínea provocando que los extremos de los dedos se vuelvan blancos con el frío (Síndrome de Raynaud)
- Pérdida de cabello
- Depresión
- Impotencia (en hombres)
- Convulsiones (en casos raros)

Si tienes algunos de estos síntomas, es importante que mantengas un seguimiento de ellos. ¿Cómo de malos son? ¿Varían con el tiempo? ¿No te permiten hacer lo que necesitas hacer? ¿Notas cuando mejoran o empeoran? Entender tu LES es, sin duda, el primer paso para controlar tus síntomas.

# ENTENDER TU LUPUS

No hay dos personas que experimenten el LES de la misma forma. Si empiezas a comprender cómo te afecta la enfermedad, puede que encuentres algunas causas que producen empeoramiento de síntomas o brotes.

## Ejemplos de estas causas podrían ser<sup>12</sup>:

- Sobrecarga de trabajo
- Estrés
- Falta de sueño
- Exposición solar
- Infección
- Heridas
- No tomar la medicación
- Determinados medicamentos

Conocer las causas particulares y saber cómo evitarlas podría ayudarte a reducir el impacto del LES en tu vida diaria.

1. National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases (NIAMS), National Institutes of Health, US Department of Health and Human Services. *Lupus: A Patient Care Guide for Nurses and Other Health Professionals*. 3rd ed. Bethesda, MD: National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases;2006/ NIH publication 06-4262.

2. National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases (NIAMS), National Institutes of Health, US Department of Health and Human Services. *What is Lupus? Fast facts: An Easy-to-Read Series of Publications for the Public*. Bethesda, MD. National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases;2009.

3. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Lupus Eritematoso Sistémico. Guía de Práctica Clínica sobre Lupus Eritematoso Sistémico. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2015. Guías de Práctica Clínica en el SNS. Disponible en: [http://www.guiasalud.es/egpc/lupus\\_eritematoso/completa/index.html](http://www.guiasalud.es/egpc/lupus_eritematoso/completa/index.html)

# TOMAR EL CONTROL DE TU LUPUS

Mientras que vivir con LES supone un reto, es totalmente posible llevar una vida normal y productiva. Todo es cuestión de intentar mantener tus síntomas bajo control. Los siguientes consejos pueden ayudarte:

## 1) Cuanto menos estrés, mejor

Pocas horas de sueño o demasiado estrés pueden desencadenar un brote. Por eso, aunque te sientas bien y pienses que llegas a más, no sacrifiques el descanso por ello.

## 2) Evita la exposición al sol

El sol, a pesar de resultar muy agradable para todos, en personas con LES puede desencadenar un brote. Para prevenirlo, intenta limitar tus actividades al aire libre en la franja horaria en la que la radiación solar es más intensa, entre las 11 y las 18h. Si tienes que estar fuera durante esas horas, incluso en invierno, procura vestirte con pantalones largos, manga larga, gorro, y asegúrate de darte crema fotoprotectora.

# COMPRENDER TU LUPUS

## 3) Evita fumar y el alcohol

Fumar puede empeorar los síntomas, y el alcohol puede interferir con determinados medicamentos para el LES. Por lo tanto, intenta evitarlos lo máximo que puedas.

## 4) Minimiza los riesgos de infecciones

Tanto el LES como algunos de los medicamentos utilizados para tratarlo, pueden disminuir la resistencia de tu sistema inmunitario. Una de las maneras de controlar el riesgo de infecciones, es prestar especial atención a tu higiene personal. No olvides lavar tus manos a menudo y, en la medida de lo posible, permanecer alejado de las multitudes. También es importante estar al día con las vacunas recomendadas.

## 5) Come sano y haz ejercicio físico

El LES te expone a un mayor riesgo de desarrollar enfermedad cardiovascular. Por lo tanto, intenta seguir una dieta baja en grasas y un plan de ejercicio físico adaptado a tus capacidades. También es importante intentar controlar tu peso para reducir cualquier exceso adicional en tus articulaciones.

# COMPRENDER TU LUPUS

## 6) Mantén tu boca sana

No es algo raro que los enfermos con LES desarrollen úlceras bucales, que generalmente son dolorosas. Si tienes tendencia a sufrirlas, es fundamental mantener una buena higiene oral. Intenta comer alimentos blandos y/o enjuagar tu boca con agua salada o enjuague bucal. Si en estos momentos tienes una úlcera bucal, no sufras innecesariamente - existen muchos tratamientos eficaces para tratarla.

## 7) Toma tus medicinas

Incluso si te encuentras mejor. Los medicamentos recomendados por tu médico para tu LES probablemente son los que estén logrando mantener los síntomas bajo control. El Lupus puede ser muy astuto, no dejes que tome ventaja. Recuerda consultar siempre a tu médico acerca de tu tratamiento para el LES.

**Intentar hacer estos y otros ajustes en tu vida diaria, puede ayudar a mantener los síntomas del LES bajo control, y esto puede hacer que vivir con LES resulte más fácil.**

# TRATAR EL LES

Actualmente no existe una cura para el LES, pero hay diferentes tratamientos que pueden ayudarte a mejorar los síntomas y que estos no empeoren. El tratamiento para el LES incluye tanto cambios en el estilo de vida (como descansar y hacer ejercicio), como tratamientos farmacológicos.

Una parte importante a la hora de tomar el control sobre tu LES es comprender las diferentes opciones de tratamiento que existen. Para ello, el equipo médico que te atiende puede ayudarte y te recomendará lo mejor para ti.

# HABLAR CON TU MÉDICO

El LES es una enfermedad compleja e impredecible, cada persona con LES experimenta la enfermedad de manera diferente.

En esta enfermedad, cada síntoma importa, incluso aquellos que no parecen estar relacionados con el LES. Este es el motivo por el que una comunicación abierta y sincera con tu médico es muy importante.

Nadie puede entender mejor que tú lo que te está pasando. Intenta llevar un diario actualizado de tus síntomas para compartir con el equipo médico que trata tu LES. Intenta ser tan específico y descriptivo como sea posible. Trabajando en equipo, podrás desarrollar un plan de manejo de la enfermedad, que se adapte a tu estilo de vida.



# HABLAR CON TU MÉDICO

Por supuesto, en ocasiones puede resultar complicado seguir al pie de la letra los consejos de tu médico. Si esto ocurre, y antes de hacer cualquier cambio por tu cuenta, contacta con tu médico, comunícale lo que te ocurre y como te sientes. Juntos podéis encontrar la mejor solución.

No olvides que tanto el equipo médico que te trata, como tú, tenéis un mismo objetivo: que lleves una vida mejor con LES.

# TU CÍRCULO DE CONFIANZA Y AYUDA

El LES puede hacerte sentir muy solo, puede que te sientas aislado por tu condición, y con miedo a molestar a otros, especialmente aquellos que no están familiarizados con la enfermedad.

Aunque quieras seguir siendo independiente y mantenerte fuerte, es importante que pidas ayuda cuando la necesites.

Debes recordar que no puedes hacerlo todo tú solo, pues una sobrecarga de tareas podría derivar en un brote.

Por lo tanto, acepta la ayuda de familiares y amigos y si necesitas ayuda adicional, contacta con expertos u otras personas que conviven con el LES. Además, hay muchos otros recursos disponibles que pueden servirte de ayuda, como comunidades de LES online y hasta grupos locales o de expertos.

## Las siguientes páginas web pueden contener información interesante acerca del Lupus:

- Federación Española de Lupus (FELUPUS). <http://www.felupus.org/>
- Lupus Europe. <http://www.lupus-europe.org/>
- Fundación Española de Reumatología. <https://inforeuma.com/>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Guía para adultos sobre Lupus Eritematoso Sistémico. [http://www.guiasalud.es/egpc/lupus\\_eritematoso/pacientes/01\\_presentacion.html](http://www.guiasalud.es/egpc/lupus_eritematoso/pacientes/01_presentacion.html)
- Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU. MEDLINEPLUS. <https://medlineplus.gov/spanish/lupus.html>

**CONÉCTALES**

