

PATIENT RESOURCE GUIDE

What You Should Know About Lupus

Easing Joint and Muscle Pain



Founding member of the
Lupus Research Institute
National Coalition

For many people, joint pain and stiffness are

If you have systemic lupus erythematosus (S.L.E.), you are not alone. More than 1.5 million Americans have this serious chronic illness.

In lupus, the body's immune system becomes overactive and forms antibodies that attack and damage different organs and tissues such as the skin, kidneys, heart, lungs, brain, blood—and joints. A lot of the damage from lupus is caused by the swelling and increased heat of inflammation.

Some people have mild lupus, in which the body makes a small attack on just one or two parts of the body. Other people have very serious and life-threatening lupus, in which the body has a hard time continuing to function.

Problems with lupus tend to come and go over time, and the symptoms are often not clear. Because of these starts (called flares) and stops (quieter disease phases called remissions), lupus can be hard to diagnose. There is no single laboratory test to prove that a person has this complicated illness.

the first symptoms of lupus, or a sign that a flare is coming on. Joints in the hands, wrists and feet get stiff and painful to move, sometimes so much so that it is hard to get up from a chair or button a shirt. The shoulders, knees and ankles also get stiff sometimes. A doctor called a "rheumatologist" specializes in treating these achy joints ("arthralgias") as well as swollen and painful joints.

Why do people with lupus get pain and stiffness in their joints?

When lupus is active, there is inflammation (increased heat, swelling, and pain) throughout the body. As part of this inflammation, a thin lining in certain spaces around the joints grows and thickens. This change in size causes pain and swelling in the joints as well as tendons and special fluid-filled sacs that normally lessen rubbing between body parts. Inflammation also can lead to the release of body chemicals that break down bone and destroy a type of very hard connective tissue called cartilage.

Is this pain and stiffness the same as arthritis?

No, since the bones and joints do not (usually) get damaged permanently, as they do with arthritis. But the pain and stiffness of lupus can still be very difficult to deal with, and some of the ways of handling arthritis work well for lupus.

Are muscles affected?

Two out of three people with lupus at some point complain of muscle aches. Often these aches are between the elbow and neck, or between the knee and the hip. While the aching can be intense, the muscle does not actually weaken, which is good. The muscle can also get inflamed (reddened, warm, swollen), although this is less common. A separate illness called fibromyalgia, which involves extreme muscle pain and tenderness at particular body points, sometimes happens at the same time as lupus.

How should pain and stiffness be treated? Some over-the-counter anti-inflammatory drugs, such as ibuprofen, aspirin, and naproxen, may lessen pain and inflammation. Some people get relief by putting heating pads on painful areas or taking warm showers and baths to lessen stiffness. Others feel better with cold packs. Find what works for you, but also always check with your doctor.

What is the best way to handle a joint that is very stiff, tender, and inflamed?

Try resting and lifting up the joint (pillows and blankets are good props) as much as possible. Avoid putting weight on it. Warm showers or baths can lessen stiffness. Stay away from activity that increases pain, tenderness, swelling or makes your muscles "burn." A "physical therapist" (or trained friend) can gently move the inflamed joint to prevent extreme stiffness, but check with your doctor first. An "occupational therapist" can help with ways for coping and getting your strength back if tasks such as cleaning, bathing, and cooking are hard to do.

Sometimes it is hard to do simple things like cook dinner. Sometimes I feel so defeated!

There is a lot you can do to make things easier for yourself. As you go about your day, notice what is painful to do in each room of the house.

- Does it hurt to stoop down for utensils in your kitchen? Have someone help you reorganize things. Place lighter tools higher up to avoid straining your neck, back, and hands. Buy light-weight plastic plates and cups. Avoid stacking heavy plates, pots, and pans.
- Is getting onto your bed a challenge? Have your bed put in a place where it's easiest to get on and off. Clear a path to the bathroom. Place a night-stand where you can put your eyeglasses or other important things in easy reach.

These helpful hints can make a big difference during a flare.

Is it important to keep joints and muscles healthy? Resting and protecting joints are very important, but exercise keeps the muscles, bones, and tendons that make up the joint as healthy and strong as possible. So avoid weight-bearing exercises if you have joint pain, but also look for ways to stay active, such as gentle yoga or walking 30 minutes daily. Keeping active helps to control weight, boost energy, and put you in a better mood. Do what you can during a flare, and try to exercise more as you start to feel better.

Are there other kinds of joint problems in lupus?

Although much less common, other joint problems are possible, such as damage to the hip joint (possibly leading to severe arthritis), tendonitis, carpal tunnel syndrome, and the development of small lumps in the joints of the hands. Ask your doctor for more information about how to handle these problems.

Reviewer: Mark Jarrett, M.D., 2007

About the S.L.E. Lupus Foundation and the Lupus Research Institute

Formed over 40 years ago, the S.L.E. Lupus Foundation is dedicated to advancing lupus research, patient education, advocacy and awareness. In 2000, the Foundation helped launch the Lupus Research Institute (LRI) to support only bold novel research in lupus – the creativity and innovation needed to drive scientific discovery in this complex autoimmune disease. Together the organizations have generated over \$200 million for cutting-edge lupus research, delivering many of the most pivotal scientific breakthroughs of the past decade. Today, the LRI is the world's leading private supporter of innovative research in lupus.

S.L.E. LUPUS FOUNDATION

330 Seventh Avenue, Suite 1701, New York, NY 10001
 Phone: 212-685-4118
 E-mail: lupus@lupusny.org website: www.lupusny.org

The material contained in this brochure is provided for information and educational purposes only and should not take the place of advice and guidance from your own healthcare providers.

GUÍA PARA EL PACIENTE

Lo Que Debe Saber acerca del Lupus

Cómo aliviar el dolor de articulaciones y músculos



Founding member of the
Lupus Research Institute
National Coalition

Si usted padece de lupus eritematoso sistémico (LES), no está solo. Más de 1.5 millones de estadounidenses padecen de esta grave enfermedad crónica.

En el lupus, el sistema inmunológico actúa de más y produce anticuerpos que atacan y dañan diversos órganos y tejidos del cuerpo, como la piel, corazón, riñones, sangre, cerebro y articulaciones. Gran parte del daño que el lupus ocasiona se debe a la hinchazón y al aumento de temperatura por la inflamación.

En algunas personas, el lupus es leve, pues el ataque es moderado y afecta sólo una o dos partes del cuerpo. Otras personas tienen brotes de lupus tan graves que su vida se pone en riesgo, pues al cuerpo se le dificulta mucho seguir funcionando.

Los problemas con el lupus tienden a ir y venir con el tiempo, y a menudo los síntomas no son claros. Debido a estos arranques (llamados brotes o episodios agudos) y paradas (fases silenciosas de la enfermedad, llamadas remisiones), el diagnóstico del lupus es muy difícil. No existe una sola prueba de laboratorio que demuestre que una persona tiene esta compleja enfermedad.

Para muchas personas, el dolor y la rigidez de las articulaciones son los primeros síntomas de lupus, o un signo de que se avecina un brote o episodio agudo. Las articulaciones de manos, muñecas y pies se entiesan y duelen al moverlas; a veces tanto, que es difícil ponerse en pie de una silla o abotonarse una camisa. En ocasiones, también se ponen rígidos los hombros, las rodillas y los tobillos. Un médico, llamado 'reumatólogo', se especializa en tratar ese dolor de coyunturas ('artralgias'), así como las articulaciones hinchadas y doloridas.

¿Por qué las personas con lupus sienten dolor y rigidez en las articulaciones?

Cuando el lupus está activo, hay inflamación (aumento de temperatura, hinchazón y dolor) en todo el cuerpo. Como parte de la inflamación, el delgado recubrimiento que ocupa ciertos espacios alrededor de las articulaciones crece y se engruesa. Este cambio de tamaño provoca dolor e hinchazón de las articulaciones, los tendones y unos sacos especiales, llenos de líquido, que normalmente amortiguan la fricción entre las partes del cuerpo. Además, la inflamación puede desencadenar la liberación en el cuerpo de sustancias químicas que desgastan el hueso y destruyen un tipo de tejido conectivo muy duro, denominado cartílago.

¿Este dolor y rigidez es igual que la artritis?

No, porque (en general) los huesos y las articulaciones no se dañan en forma permanente, como sucede en la artritis. Sin embargo, puede ser muy difícil lidiar con el dolor y la rigidez del lupus; de hecho, algunos de los remedios para la artritis dan buenos resultados con el lupus.

¿Se afectan los músculos?

Dos de cada tres personas con lupus se quejan en algún momento de dolores musculares. En muchos casos, los dolores se ubican entre el codo y el cuello o entre la rodilla y la cadera. Aunque el dolor puede ser intenso, el músculo no se debilita, y eso es bueno. El músculo también puede inflamarse (enojamiento, temperatura, hinchazón), pero eso no es tan común. En algunos casos, el lupus viene acompañado por otra enfermedad llamada fibromialgia, que provoca dolor muscular extremo y sensibilidad en ciertos puntos del cuerpo.

¿Cómo se debe tratar el dolor y la rigidez?
Algunos medicamentos antiinflamatorios de venta sin receta, como ibuprofeno, aspirina y naproxeno, pueden aliviar el dolor y la inflamación. Algunas personas sienten alivio poniendo compresas calientes donde les duele o dándose baños calientes para disminuir la rigidez. Otros se sienten mejor poniéndose compresas frías. Descubra qué le funciona mejor a usted, pero consulte siempre a su médico.

¿Cuál es la mejor manera de aliviar una articulación muy tibia, dolorida e inflamada?

Trate de descansar lo más que pueda con la articulación en alto (apoyada en almohadas o cobertores). No apoye peso en la articulación. Los baños calientes pueden aminorar la rigidez. Evite cualquier actividad que aumente el dolor, sensibilidad, hinchazón o sensación de "quemadura" en los músculos. Un 'fisioterapeuta' (o un amigo capacitado) puede moverle suavemente la articulación inflamada para evitar que se entiese demasiado, pero consulte primero a su médico. Un 'terapeuta ocupacional' puede ayudarle a encontrar formas de alivio y a recuperar sus fuerzas si se le dificulta asearse, bañarse o cocinar.

A veces, se torna difícil hacer cosas tan sencillas como cocinar. ¡En ocasiones me siento muy abatido!

Es mucho lo que puedes hacer para facilitarte las cosas. Mientras haces tus quehaceres cotidianos, observa qué te duele hacer en cada habitación de la casa.

- ¿Te duele agacharte por los utensilios en la cocina? Pide a alguien que te ayude a reorganizar las cosas. Coloca los utensilios más livianos en la parte superior, para no lastimar tu cuello, espalda y manos. Compra platos y vasos de plástico liviano. Evita apilar platos, ollas y sartenes pesados.
- ¿Se te dificulta meterte a la cama? Pide que coloquen tu cama en el lugar donde te sea más fácil acostarte y levantarte. Despeja un camino hasta el cuarto de baño. Arrima una mesita de noche, donde puedas tener a tu alcance los anteojos u otros objetos importantes.

Estas sugerencias pueden hacer una gran diferencia durante el brote.

¿Es importante mantener saludables las articulaciones y músculos?

Es muy importante que descance y proteja sus articulaciones, pero el ejercicio mantendrá los músculos, huesos y tendones de la articulación tan sanos y fuertes como sea posible. Por lo tanto, evite los ejercicios que apoyan peso en las articulaciones si éstas le duelen, pero también busque maneras de mantenerse activo, como hacer yoga con suavidad o caminar 30 minutos al día. Mantenerse activo le ayudará a controlar su peso, aumentará su energía y le pondrá de mejor humor. Haga lo que pueda durante el brote, y trate de ejercitarse más conforme sienta mejoría.

¿El lupus provoca otros tipos de problemas en las articulaciones?

Aunque mucho menos comunes, pueden presentarse otros problemas en las articulaciones, como daños en la articulación de la cadera (que posiblemente degeneren en una artritis severa), inflamación de los tendones (tendonitis), dolor en las muñecas (síndrome de túnel del carpo) y aparición de "bolitas" en las articulaciones de las manos. Pida a su médico más información sobre cómo aliviar estos problemas.

Revisor: Mark Jarrett, M.D., 2007

Acerca de S. L. E. Lupus Foundation y el Lupus Research Institute

Formado hace más de 40 años, S.L.E. Lupus Foundation se dedica al avance de la investigación del lupus, educación del paciente, abogacía y conciencia. En el año 2000, la Fundación ayudó a lanzar el Lupus Research Institute (LRI) para apoyar sólo la acentuada investigación novedosa en el lupus – la creatividad y la innovación necesaria para impulsar el descubrimiento científico en esta compleja enfermedad autoinmune. Juntos las organizaciones han generado más de \$ 200 millones para innovar la investigación de lupus, entregando a muchos de los más fundamentales avances científicos de la última década. Hoy, el LRI es el líder mundial de los partidarios de la investigación innovadora en el lupus.

S.L.E. LUPUS FOUNDATION
330 Seventh Avenue, Suite 1701, New York, NY 10001
Phone: 212-685-4118
E-mail: lupus@lupusny.org website: www.lupusny.org

El material de este folleto es sólo para fines informativos y educativos. No sustituye ni la opinión ni la orientación profesional de sus proveedores de atención médica.