

What You Should Know About Lupus

Living with Lupus

S.L.E.
LUPUS
FOUNDATION

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 target and damage different organs and tissues such as the skin, heart, kidneys, blood, brain, 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.

What causes lupus?

Researchers are hunting for clues to this mystery. Most likely, lupus develops when a person inherits certain genes from their parents, and then factors in the environment such as infection from a virus, exposure to sunlight, extreme stress, or hormone surges trigger the disease. Lupus is not infectious, meaning that a person can't "catch" lupus from someone else.

Who gets lupus?

While lupus can develop in men or women, it is much more common in women. Most get the disease during their childbearing years. African Americans are three times more likely to get lupus than are Caucasian individuals, and also more likely to have disease that is severe. Other groups that get lupus more frequently are Asian-American, Latina/Hispanic, and Native American women.

How is lupus diagnosed?

Many people suffer from lupus for months or years without a diagnosis. Not only do the symptoms of lupus come and go and often look like those of other illnesses, but at this point, no single test can prove that a person has lupus. To make a diagnosis, a doctor needs to ask detailed questions about medical history, do a careful physical examination, and take blood and urine for testing to get a picture of the level of inflammation in the body, and immune system function.

What can be done to treat lupus?

There is no cure for lupus, and everyone has a different experience with it. But an early diagnosis and the right treatment can help to lessen pain and other symptoms, and lower the risk that organs or tissues will get damaged. Treatments are given based on how active and widespread the lupus is—which is why it's so important to get tested regularly for blood or urine changes that can signal a flare. Treatments include medicines, stress-relief strategies, healthy diet, physical and emotional rest, psychotherapy, and avoidance (or protection) from direct sunlight. Some of these approaches can make a very big difference in how a person with lupus feels from day to day.

I'm so scared—the doctor just diagnosed me with lupus. What will my life be like?

It is very hard to be diagnosed with a disease that can get better or worse at any point. Living with lupus means living with uncertainty, and your mind is probably filled with questions: When will the disease flare? Will it get in the way of having a family or a regular job? When will the tiredness stop?

The truth is that no one can tell you what will happen, because everyone with lupus has a different experience. That said, in times of uncertainty, it often helps to focus on things that you can control: how regularly you take your medicines, what you eat, protecting yourself from direct sunlight.

Use times when you are feeling better to arrange your home and finances in a way that will make things easier when a flare comes. For example, place lighter kitchen cooking tools where they won't strain your aching neck or hands to lift them. Or pre-write bills and address envelopes so that you can avoid this chore when you're exhausted.

It's also your decision whether to find more information and support. The S.L.E. Lupus Foundation and others work hard to make sure that everyone can learn more about lupus. Support groups meet regularly in many places around the country and are a lifeline for the hundreds of thousands of people living with this disease. Remember, you are not alone.

What medicines are used to treat lupus?

Many people with lupus at some point take prescription corticosteroids (prednisone), anti-malaria drugs, or other medicines that lessen the immune system's attack on itself. These powerful drugs can really improve lupus and even protect organs during a flare, but some also have unpleasant side effects. Many people also take over-the-counter nonsteroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs) and acetaminophen, which can make a dramatic difference in lessening stiffness, joint pain, and other discomforts.

What is the outlook for people with lupus?

There isn't a cure yet, but every year researchers get better insights into lupus and come closer to uncovering less toxic and more specific treatments. In 1955, only 50 percent of people newly diagnosed with lupus were expected to live more than four years. Today, most people with lupus can look forward to a normal lifespan.

Reviewer: Gary Zagon, M.D., 2007

The S.L.E. Lupus Foundation, headquartered in New York and with offices in Los Angeles, is one of the nation's leading lupus organizations. For more than 35 years, the Foundation has supported the lupus community through patient education and support services, professional education, public awareness, and funding for lupus research.

S.L.E. LUPUS FOUNDATION

330 Seventh Avenue, Suite 1701, New York, NY 10001

Phone: 212-685-4118

Email: 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.

Lo Que Debe Saber acerca del Lupus

Cómo Vivir con Lupus

S.L.E.
LUPUS
FOUNDATION

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.

¿Cuál es la causa del lupus?

Los investigadores siguen buscando pistas para resolver este misterio. Lo más probable es que el lupus se desarrolle cuando una persona hereda ciertos genes de sus padres. Luego, ciertos factores del ambiente, como una infección viral, la exposición al sol, la tensión emocional excesiva o los cambios hormonales, desencadenan la enfermedad. El lupus no es infeccioso, es decir, una persona no puede 'pescar' el lupus de alguien más.

¿Quién puede padecer lupus?

Aunque el lupus puede afectar a hombres o mujeres, es mucho más común en las mujeres. La mayoría padece la enfermedad durante sus años fértiles. Las personas morenas (afroamericanas) tienen tres veces más probabilidades de desarrollar el lupus que las blancas; además, es más probable que su enfermedad sea grave. Otros grupos propensos al lupus son las mujeres asiático-americanas, latinas e hispanas, y las nativas americanas.

¿Cómo se diagnostica el lupus?

Muchas personas padecen de lupus durante meses o años sin que se les diagnostique la enfermedad. Los síntomas del lupus no sólo van y vienen, sino que suelen confundirse con los de otras enfermedades. Hasta el momento, no existe una sola prueba que indique que una persona tiene lupus. Para emitir un diagnóstico, el médico necesita hacer preguntas detalladas sobre antecedentes médicos, realizar un examen general minucioso y tomar muestras de sangre y orina para hacer análisis. Esto le da idea del grado de inflamación del cuerpo y de cómo está trabajando el sistema inmunológico.

¿Qué puede hacerse para tratar el lupus?

El lupus no tiene curación y la experiencia de cada persona que lo padece es distinta. No obstante, el diagnóstico oportuno y el tratamiento adecuado ayudan a controlar el dolor y otros síntomas; además, disminuyen el riesgo de que los órganos y tejidos se dañen. El tratamiento depende de qué tan activo y generalizado sea el lupus. Por eso es tan importante hacerse análisis periódicos de sangre y orina, para detectar los cambios que indican un próximo brote o episodio agudo. Los tratamientos incluyen

medicamentos, estrategias para la disminución del estrés, una alimentación sana, descanso físico y emocional, psicoterapia y evitar (o protegerse de) la luz solar directa. Algunas de estas estrategias puedan hacer una enorme diferencia en cómo se siente, día a día, una persona con lupus.

¡Tengo mucho miedo! El doctor me acaba de diagnosticar lupus. Y ahora ¿cómo será mi vida?

Es muy difícil que te diagnostiquen una enfermedad que puede mejorar o empeorar en cualquier momento. Vivir con lupus significa vivir en la incertidumbre. Y probablemente tu mente esté llena de preguntas: ¿Cuándo brotará la enfermedad? ¿Me impedirá tener familia o un trabajo normal? ¿Cuándo dejaré de sentir cansancio?

La verdad es que nadie puede decirte qué sucederá, pues la experiencia de cada persona con el lupus es muy distinta. Dicho eso, lo que puede ayudarte en los momentos de incertidumbre es pensar en las cosas que puedes controlar: la regularidad con que tomas tus medicinas, qué comes y protegerte de la luz solar directa.

Utiliza los momentos en que te sientes mejor para organizar tu casa y tus finanzas, de tal manera que las cosas se te faciliten cuando venga un brote. Por ejemplo, coloca utensilios de cocina más livianos donde no tengas que forzar ni el cuello ni las manos para alzarlos. Llena por anticipado tus cheques y anota los domicilios en los sobres para evitarte esta tarea cuando estés agotado.

Tú decides también si buscar o no más información y apoyo. La Fundación de Lupus de S.L.E. y otras organizaciones se esfuerzan al máximo para asegurar que todos aprendan más sobre el lupus. En muchos lugares del país existen grupos de apoyo, que se reúnen periódicamente y son una magnífica fuente de información para los cientos de miles de personas que viven con esta enfermedad. Recuerda, no estás solo.

¿Qué medicamentos se usan para tratar el lupus?

Muchas personas con lupus toman, en algún momento, medicinas que contienen corticosteroides (prednisona), medicamentos contra el paludismo u otros productos que reducen el ataque del sistema inmunológico contra sí mismo. Estos medicamentos poderosos pueden mejorar realmente el lupus e incluso proteger los órganos durante un brote, pero algunos tienen efectos secundarios desagradables. Asimismo, muchas personas toman medicamentos antiinflamatorios no esteroides, que se venden sin receta, y acetaminofén, que pueden hacer una enorme diferencia en el alivio de la rigidez, dolor de articulaciones y otras molestias.

¿Cuáles son las perspectivas de las personas con lupus?

Todavía no hay cura, pero cada año los investigadores aprenden más sobre el lupus y se aproximan a descubrir tratamientos menos tóxicos y más específicos. En 1955, se esperaba que sólo el 50% de las personas con diagnóstico reciente de lupus vivieran más de cuatro años. Actualmente, la mayoría de las personas con lupus pueden esperar una longevidad normal.

Revisor: Gary Zagon, M.D., 2007

La Fundación de Lupus de S.L.E., con oficinas centrales en Nueva York y con oficinas en Los Angeles, es una de las principales organizaciones del país relacionadas con el lupus. Durante más de 35 años, la Fundación ha apoyado a la comunidad afectada por el lupus, mediante educación y servicios de apoyo para el paciente, educación profesional, concienciación pública y financiamiento para investigaciones sobre esta enfermedad.

S.L.E. LUPUS FOUNDATION

330 Seventh Avenue, Suite 1701, New York, NY 10001

Phone: 212-685-4118

Email: 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.