

# What You Should Know About Lupus

## Thinking, Memory, and Behavior

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 attack and damage different organs and tissues such as the skin, kidneys, heart, lungs, blood, joints—and brain.

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.

**In about half of people with lupus, the disease attacks the brain and spinal cord. Lupus can also affect the peripheral nervous system, which is made up of the nerve fibers that give skin and muscles the power for feeling and movement. These developments can be very frightening and frustrating. Thankfully, there are steps a person can take to make things easier. Doctors who specialize in these complications are called “neurologists.”**

### What is the most common kind of lupus brain involvement?

Many people with lupus—at least one in five—have trouble thinking clearly at some point and experience memory problems, confusion, fatigue, or difficulty expressing thoughts. Called cognitive dysfunction, the condition likely occurs because blood stops flowing as smoothly to the brain as it should. This also can happen when lupus antibodies cross the “blood-brain barrier,” directly damaging brain cells in areas that store memories and other important information. Cognitive dysfunction may come and go, but often steadily worsens over time.

### What is “lupus fog?”

A part of cognitive dysfunction, some people with lupus get spells of “fogginess” when, for several seconds or minutes, they can not get to information that they know is in their heads. They may read the same sentence over and over again, for example. Or struggle with a normally easy task, like balancing a checkbook or dialing a familiar number.

### What can be done about cognitive dysfunction and “lupus fogs?”

Reassurance from loved ones helps a lot. So can behavioral counseling, physical or speech therapy, biofeedback, techniques for relaxing the body and mind, and concentration strategies. A lupus diary can be useful to track when fogs happen and what works for dealing with them. Medicines may lessen the fatigue or

### I get these headaches that make my head feel like it's splitting apart. What can I do?

A lot of people with lupus get very bad headaches like yours, with throbbing and intense pain that feels like a migraine. Rest and take any headache medicines the doctor may prescribe. Also try keeping track in a diary of when the headaches happen and what works for dealing with them. This is a good way to identify what triggers your headaches. Always tell your doctor about headaches, since getting more of them may indicate a lupus flare.

depression that makes thinking hard. Doctors are learning a lot about how lupus antibodies hurt brain cells and are testing medicines for dementia that might some day help people with lupus.

### Do other brain problems happen in people with lupus?

Blood flow to the brain feeds brain cells with nutrients (food) and oxygen. Strokes occur when this blood flow is interrupted and brain cells die from the lack of oxygen, causing symptoms such as tingling sensations and problems with vision, speech, and movement (including paralysis). People with lupus have a higher risk for stroke, especially the third or so who have “antiphospholipid antibodies” that make blood “sticky” and more likely to clot and stop or slow blood flow to the brain. Although uncommon, inflammation in the spinal cord or brain's blood vessels also happens with lupus and can lead to paralysis, seizures, difficulty judging reality, and loss of consciousness.

### Can lupus change emotions and behavior?

Some people with lupus have mild but noticeable changes in behavior such as unusual feelings of fear or lack of fear, or loss of interest or curiosity. More commonly, the fatigue and pain of lupus is draining to the point that a person changes his or her outlook on life. Corticosteroids and other lupus medicines sometimes make matters worse by causing weepiness or other exaggerated feelings. The “emotional rollercoaster” of lupus is something that always should be discussed with a doctor.

### How is lupus brain involvement diagnosed?

A doctor can do a physical examination, test blood and spinal fluid, or take imaging tests or electrical studies of the brain. These sometimes help in figuring out what is going on. But a diagnosis often is difficult to make because infection and side effects from medicines can lead to the same signs and symptoms as active brain lupus, and no single test can show without question that lupus is the cause.

### Will a person with lupus and brain problems be OK?

No matter whether the problem is mild or severe, there often are effective and surprising ways of handling lupus thinking problems, memory difficulties, and behavior issues. Counseling and anti-depressant medicines help many people. Support groups are a good place to hear about ideas on concentrating better, remembering important things, and thinking more clearly. Knowing that others live with the scariness and unknowns of lupus can also make having the disease less lonely. With time and luck, the researchers hard at work figuring out what can be done to stop lupus from damaging the brain will have some solid answers.

Reviewer: Meggan Mackay, 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 40 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

E-mail: [lupus@lupusny.org](mailto:lupus@lupusny.org) website: [www.lupusny.org](http://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

## El Cerebro: Efectos sobre El Pensamiento, La Memoria y El Comportamiento

Si usted tiene lupus eritematoso sistémico (LES) no está sola o solo. Más de un millón y medio de estadounidenses tienen esta seria enfermedad crónica.

En lupus, el sistema inmune del cuerpo se vuelve superactivo y produce anticuerpos que atacan y dañan diferentes órganos y tejidos como por ejemplo la piel, los riñones, el corazón, los pulmones, las coyunturas—y el cerebro.

Algunas personas padecen de un lupus moderado, lo cual significa que el cuerpo solamente auto-ataca una o dos partes del cuerpo. Otras personas padecen de un lupus mucho más serio y potencialmente mortal, en el cual el cuerpo presenta gran dificultad para continuar funcionando.

Los problemas con lupus tienden aparecer y desaparecer con el tiempo, y frecuentemente los síntomas no son claros. A causa de estos brotes (llamados estallidos) y periodos tranquilos (fases de la enfermedad llamadas remisiones), el lupus puede ser difícil de diagnosticar. No existe un análisis de laboratorio específico para el lupus que compruebe que una persona tiene esta enfermedad tan compleja.

Alrededor de la mitad de las personas con lupus presentan autoataques contra el cerebro y la médula espinal. El lupus también puede afectar el sistema nervioso periférico, el cual está compuesto de fibras nerviosas que le otorgan a la piel y a los músculos el poder de sensación y movimiento. Estos desarrollos pueden ser muy espantosos y frustrantes. Afortunadamente, hay pasos que personas pueden tomar para mejorar su caso. Los doctores que se especializan en estas complicaciones se llaman “neurólogos.”

### ¿Cuál es la complicación más grave que ocurre en el cerebro cuando hay lupus?

En algún momento, muchas personas con lupus—por lo menos una de cada cinco – tienen problemas pensando claramente y experimentan fallas de memoria, confusión, fatiga y dificultad con su expresión. Este estado, conocido como trastorno cognitivo, ocurre cuando el torrente sanguíneo deja de fluir al cerebro como debe. También puede suceder cuando anticuerpos producidos a causa del lupus transgreden “la barrera sangre-cerebro,” dañando directamente las células cerebrales en áreas que almacenan memorias y demás información importante. El trastorno cognitivo puede aparecer y desaparecer, pero tiende empeorar con el tiempo.

### ¿Qué es “la neblina” en lupus?

Algunas personas con lupus experimentan “la neblina” (pensamiento no claro, nebuloso) cuando, por varios segundos, no pueden recordar información que saben. Quizás lean una misma oración una y otra vez, o batallen con una tarea fácil como escribir un cheque o marcar un número de teléfono conocido.

### ¿Qué se puede hacer sobre el trastorno cognitivo y “la neblina” en lupus?

El apoyo de seres queridos ayuda mucho. Consejos para el comportamiento, la terapia física o del habla, la bioalimentación (biofeedback), técnicas para relajar cuerpo y mente y estrategias para la concentración también pueden ayudar. Además, un diario para escribir sobre el lupus puede ayudar a notar cuándo ocurren los episodios nebulosos y qué funciona para tratarlos; y medicamentos pueden disminuir la fatiga y la depresión que dificultan el pensamiento. Los doctores están aprendiendo mucho más sobre cómo los anticuerpos producidos en lupus dañan las células del cerebro y están poniendo a prueba medicamentos usados para tratar la demencia que tal vez puedan, algún día, ayudar a personas con lupus.

### ¿Acaso ocurren otros problemas con el cerebro en personas con lupus?

El torrente sanguíneo al cerebro ofrece a las células cerebrales nutrientes y oxígeno. Embolias cerebrales ocurren cuando este torrente es interrumpido y células cerebrales mueren por falta de oxígeno, lo cual causa síntomas como

### Me dan estos dolores de cabeza que siento que mi cabeza se parte en dos. ¿Qué puedo hacer?

A muchas personas con lupus les duele mucho la cabeza, sienten palpitaciones y dolor intenso, como una migraña. Descanse y tome los medicamentos para el dolor de cabeza que el doctor le prescriba. También trate de tomar nota de cuándo le dan estos dolores de cabeza y qué en particular le ayuda a sobrellevarlos. Esta es una buena manera de identificar posibles inicios de dolores y qué los desencadena. Siempre consulte con su doctor sobre los dolores de cabeza ya que el sufrirlos más y más puede indicar un brote de lupus inminente.

sensaciones de hormigueo, y problemas con la visión, el hablar y el movimiento (e inclusive parálisis). Personas con lupus tienen un riesgo más alto para embolias cerebrales, y en particular aquellos pacientes que también tienen “anticuerpos antifosfolipidos”, aproximadamente una tercera parte de pacientes); estos anticuerpos hacen la sangre “pegajosa” y más probable de coagular, disminuir, o impedir el flujo del torrente sanguíneo al cerebro. Aunque no es común, la inflamación de la médula espinal o de los vasos sanguíneos del cerebro también ocurre en lupus y puede resultar en parálisis, convulsiones, dificultad diferenciando la realidad, y pérdida de la conciencia.

### ¿Puede el lupus transformar las emociones y el comportamiento?

Algunas personas con lupus presentan cambios leves pero notables en su comportamiento tales como sentimientos de miedo o la falta de miedo, y la pérdida de interés y curiosidad. Más comúnmente, la fatiga y el dolor del lupus son agotadores al punto que una persona cambia su perspectiva de la vida. Los corticoesteroides y otros medicamentos para el lupus a veces pueden empeorar las cosas al causar episodios de llanto y otros sentimientos extremos. El “sube-y-baja emocional” del lupus es algo que siempre deber ser discutido con su doctor.

### ¿Cómo se diagnostican problemas con el cerebro en lupus?

Un doctor puede hacer un examen físico, tomar análisis de sangre y líquido cefalorraquídeo, o realizar exámenes

con imágenes y elaborar estudios eléctricos del cerebro. Estos métodos ayudan a comprender qué es lo que está pasando. Pero un diagnóstico es difícil de hacer ya que infecciones y efectos secundarios producidos por medicamentos pueden causar los mismos síntomas que aquellos del lupus cerebral y ningún examen por sí solo puede comprobar absolutamente que el lupus es la enfermedad en cuestión.

### ¿Llegará a estar bien una persona con problemas con lupus y el cerebro?

Ya sea moderado o grave el problema con lupus, sí existen maneras efectivas y sorprendentes para responder a los problemas con el pensamiento y la memoria, y las cuestiones de comportamiento. Asesoría y medicamentos antidepresivos pueden ayudar a mucha gente. Grupos de apoyo son un buen lugar donde aprender ideas sobre cómo concentrarse mejor, recordar cosas importantes, y pensar más claramente. Saber que otros viven con el miedo y lo desconocido del lupus también puede hacer la experiencia de tener lupus sentirse menos solitaria. Con tiempo y suerte, los investigadores que están trabajando duro para descubrir qué se puede hacer para prevenir que el lupus dañe el cerebro pronto tendrán respuestas.

Revisado: Meggan Mackay, 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 40 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

E-mail: [lupus@lupusny.org](mailto:lupus@lupusny.org) website: [www.lupusny.org](http://www.lupusny.org)

El material contenido en este folleto se provee con el propósito de informar y educar solamente y no debe tomar el lugar de los consejos e instrucciones de tus propios proveedores de la salud.