

# What You Should Know About Lupus

## Pregnancy and Family Planning

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, and most of them are women in the childbearing years.

In lupus, the body's immune system becomes overactive and forms antibodies that attack and damage different organs and tissues such as the skin, brain, kidneys, heart, lungs, 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.

**Many women with lupus do well during pregnancy, giving birth to full-term babies with no complications. While disease flares may be more frequent during pregnancy, they usually are mild. However, before a woman with lupus becomes pregnant, she should contact her doctor. Doing this can increase the chances of a healthy outcome for mother and child. Many women with lupus see a special "high-risk obstetrician" specializing in complicated pregnancies.**

### Do women with lupus have fertility problems?

Women with lupus are just as likely to get pregnant as other women their age. Advance planning is important, however, since certain lupus medicines are not good for a growing fetus to be exposed to. Many experts recommend trying to get pregnant after the lupus has been quiet (no flares) for at least six months.

### Once a woman with lupus is pregnant, what is the likelihood of a problem?

A woman with lupus is more likely than women without the disease to have a miscarriage or develop high blood pressure (called pre-eclampsia) that can end a pregnancy. Also, in up to half of all lupus pregnancies, the baby is born before it is fully developed. This is called premature delivery. The baby usually can be treated for any problems caused by premature delivery, and most do well in the end.

### I'm finally pregnant! What's the best thing I can do to take care of my baby and myself?

Congratulations! First, ask your doctor right away about the medicines you take, and how they might affect your growing baby. The doctor will likely test you for certain antibodies that, if present and untreated, could cause problems with a miscarriage. With certain antibodies it is also important to get the growing baby tested for heart problems. Otherwise, as with any pregnant woman, eat well, rest a lot, and get regular prenatal checkups!

### Why is the risk of miscarriage higher in women with lupus?

About one-quarter to one-third of women with lupus have substances in their blood called antiphospholipid antibodies (aPL). These antibodies make it more likely that a miscarriage, or a blood clot (even when not pregnant) will occur. For these reasons, a woman with lupus should always be tested for these antibodies right away if she becomes pregnant, and may be started right away on a strong blood thinner called heparin. Taken throughout the pregnancy, this medicine and a baby aspirin (81 mg) make the blood less sticky and lower the risk of miscarriage.

### Are babies of mothers with lupus healthy?

Usually, yes. They have no greater chance of a birth defect or mental retardation than do children born to women without lupus. However, a small number of babies—about 2 in every 100—born to women with specific antibodies in the blood (called anti-Ro or anti-SSA) have a condition called neonatal lupus. This involves either a blockage in the heart that makes it beat more slowly than it should, or a rash that usually disappears about six months later. All pregnant women with lupus should have a screening test for these antibodies.

A special picture of the growing baby's heart (a fetal echocardiogram) at about 14 weeks of pregnancy can show if the heart problem has developed. In about one in five babies with neonatal lupus, the heart problem causes death. Most do just fine, though, with a permanent pacemaker that keeps the heart beating regularly through infancy and into adulthood.

### What is the best kind of birth control for a woman with lupus to use?

For a woman with lupus, the very personal choice of which birth control method to use is complicated by the fact that one of the main options—birth control pills (oral contraception)—usually contain female hormones that many experts long believed could trigger or worsen lupus. The experts are thinking differently about this now, so a woman with lupus should talk things over with her doctor. Birth control options that present the usual risks and benefits for people with lupus include barrier methods of contraception (condom, diaphragm, IUD).

Reviewer: H. Michael Belmont, 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  
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 Embarazo con Lupus y La Planificación Familiar

S.L.E.  
**LUPUS**  
FOUNDATION

Si usted padece de Lupus Eritematoso Sistémico (L.E.S.), no está solo. Más de 1.5 millones de personas americanas tienen esta seria enfermedad crónica, y la mayoría de ellos son mujeres en edad reproductiva.

En lupus, el sistema inmune del cuerpo se vuelve demasiado activo y forma anticuerpos que atacan y dañan los diferentes órganos y tejidos, tales como la piel, los riñones, el corazón, los pulmones, el cerebro, la sangre— y las articulaciones. Gran parte del daño causado por el Lupus se debe a la hinchazón y el aumento de la temperatura del cuerpo por la inflamación.

Algunas personas padecen del lupus leve, durante el cual el cuerpo ataca brevemente a una o dos partes del cuerpo. Otras personas padecen del lupus serio y grave, en el cual el cuerpo tiene dificultades al continuar sus funciones.

Los problemas causados por el lupus tienden a ir y venir, y los síntomas a menudo no son evidentes. Debido a estos comienzos repentinos (llamados recaídas) y pausas (fases más tranquilas llamadas remisiones), el diagnosticar el lupus puede ser difícil. No hay ningún examen de laboratorio que pueda probar que la persona tiene esta complicada enfermedad.

**Muchas de las mujeres con lupus tienen un buen embarazo a término sin ninguna complicación. Aunque las recaídas debido a la enfermedad son más frecuentes durante el embarazo, normalmente tienden a ser leves. Sin embargo, desde el momento que una mujer con lupus sabe que está embarazada, debe ponerse en contacto con su doctor. Hacer esto puede incrementar las probabilidades de un desenlace saludable para la madre y el niño. Muchas mujeres con lupus acuden a un obstetra especial con especialización en embarazos complicados de alto riesgo.**

### ¿Tienen problemas de fertilidad las mujeres con lupus?

Las mujeres con lupus tienen las mismas posibilidades de quedar embarazadas que otras mujeres de su edad. Planificar por adelantado es importante. Sin embargo, debido a que no es bueno que el feto en desarrollo esté expuesto a ciertas medicinas para el lupus, un gran número de expertos recomiendan que las mujeres traten de quedar embarazadas después que el lupus lleve calmado por lo menos seis meses (sin recaídas).

### Una vez que una mujer con lupus quede embarazada, ¿qué probabilidades hay de que tenga algún problema?

Una mujer con lupus tiene más probabilidades que otras mujeres sin la enfermedad de sufrir un aborto espontáneo o de padecer de alta presión arterial (llamado preeclampsia) lo que puede ponerle fin al embarazo. Además, en casi la mitad de los embarazos con lupus, el bebé nace antes de que esté completamente desarrollado. Esto se llama parto prematuro. Normalmente, el bebé puede recibir tratamiento para cualquier problema causado por el parto prematuro; y la mayoría de ellos terminan bien.

### ¿Finalmente estoy embarazada! ¿Cuál es la mejor manera de cuidarme yo y mi bebé?

¡Felicitaciones! Primero, háblale a tu doctor enseguida sobre las medicinas que estas tomando, y como pueden afectar al bebé que se está desarrollando. Probablemente, el doctor te examinará para detectar ciertos anticuerpos que, si están presentes y no se tratan, pueden causar problemas con un aborto espontáneo. Con ciertos anticuerpos, también es importante examinar al bebé para detectar problemas del corazón. De lo contrario, como toda mujer embarazada, aliméntate bien, descansa mucho, y recibe exámenes prenatales con regularidad.

### ¿Por qué el riesgo de tener un aborto es más alto en mujeres con lupus?

Cerca de un cuarto a un tercio de las mujeres con lupus tienen sustancias en la sangre llamadas anticuerpos antifosfolípidos. Estos anticuerpos incrementan la probabilidad de que ocurra un aborto espontáneo, o que se forme un coágulo (aunque no esté embarazada). Por estas razones, una mujer con lupus debe examinarse siempre para detectar estos anticuerpos lo antes posible si está embarazada, y comenzar enseguida a tomar un fuerte anticoagulante (llamado "heparin" o heparina). Si se toma durante el embarazo, esta medicina y una aspirina infantil (81mg) hacen que la sangre se mantenga menos pegajosa y reducen el riesgo de un aborto espontáneo.

### ¿Son saludables los bebés de madres con lupus?

Usualmente, sí. Ellos no tienen mayor probabilidad que los niños de mujeres sin lupus de tener ningún defecto congénito o retraso mental. Sin embargo, un número pequeño de los bebés de mujeres con anticuerpos específicos en la sangre (llamados anti-Ro o (SSA)—alrededor de 2 de cada 100—padecen de lupus neonatal. Esto consiste en un bloqueo en el corazón que produce latidos más lentos de lo debido, o en una erupción de la piel que usualmente desaparece seis meses después. Todas las

mujeres embarazadas con lupus deben hacerse una prueba para detectar estos anticuerpos. Una foto especial del corazón del bebé (un ecocardiograma fetal) a las 14 semanas de embarazo aproximadamente puede mostrar si se ha desarrollado el problema del corazón. En uno de cada cinco bebés con lupus neonatal, el problema del corazón le puede causar la muerte. No obstante, la mayoría de ellos se reponen bien y usan un marcapasos permanente que mantiene el corazón latiendo regularmente desde la infancia hasta la edad adulta.

### ¿Cuál es el mejor anticonceptivo para una mujer con lupus?

Para una mujer con lupus, la decisión de cuál anticonceptivo usar es complicada, debido a que una de las opciones principales- las pastillas anticonceptivas (un anticonceptivo oral)—normalmente contienen hormonas femeninas que un gran número de expertos creen que pueden provocar o empeorar el lupus. Los expertos están cambiando su opinión sobre esto, por tanto una mujer con lupus debe hablar sobre este tema con su doctor. Los anticonceptivos que presentan riesgos y beneficios normales para las personas con lupus incluyen métodos anticonceptivos que actúan como barreras (preservativos o "condones", diafragma, dispositivo intrauterino [DIU]).

Revisado: H. Michael Belmont, 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  
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.