



Lupus *de* Cerca

Información, Aprendizaje y Liderazgo

Resumen de los contenidos del Programa de
Paciente Experto “Lupus de Cerca”

CON LA COLABORACIÓN DE:



PROMOVIDO POR:



CON EL SOPORTE DE:





Información, Aprendizaje y Liderazgo

Resumen de los contenidos del Programa de
Paciente Experto “Lupus de Cerca”

Autores: Grupo Lupus de Cerca

Secretaría Técnica: Adelphi Targis S.L.

Impresión y encuadernación: Service Point Solutions S.A.

Printed in Spain – Impreso en España

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea éste electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito del editor. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (Art. 270 y siguientes del Código Penal).

ISBN: 978-84-09-67778-8

Depósito Legal: DL B 20480-2024

NP-ES-LPU-BKLT-240001 (v2) 04/2025

Para más información, consulte con su profesional sanitario.

A efectos de transparencia, le informamos que GSK ha colaborado en la financiación del presente documento. Su contenido refleja las opiniones, criterios, conclusiones y/o hallazgos propios de los autores, los cuales pueden no coincidir necesariamente con los de GSK.

CON LA COLABORACIÓN DE:



PROMOVIDO POR:



CON EL SOPORTE DE:



ÍNDICE

1	¿Qué es el Lupus Eritematoso Sistémico (LES)? Conceptos clave	05
2	Autocuidado en el día a día	13
3	Paciente activo en consulta y comunicación paciente-equipo sanitario	21
4	Gestión Emocional	31
A	Anexo: Recursos y consejos prácticos de pacientes para pacientes para vivir con lupus	39
R	Resúmenes	45
B	Bibliografía	50

1

**¿Qué es el Lupus
Eritematoso Sistémico (LES)?**
Conceptos clave

¿Qué es el LES?

Enfermedad crónica e inflamatoria en la que el sistema de defensa del cuerpo (sistema inmune) ataca por error a diferentes órganos y partes del cuerpo (**autoinmune**).



El **sistema inmune** produce proteínas sanguíneas llamadas anticuerpos para proteger al organismo. Sin embargo, en enfermedades como el LES, **se confunde** y genera **autoanticuerpos** provocando inflamación y daño.

¿Cuáles son sus desencadenantes?

La causa exacta del LES no es del todo conocida.

Pero la mayoría cree que podría ser **una combinación de factores**.



GENÉTICA



INFECCIÓN



MEDICAMENTOS

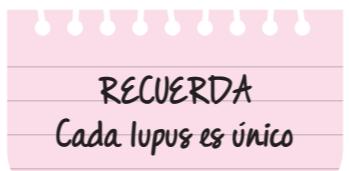


RAYOS UV

¿Cuáles pueden ser sus síntomas?

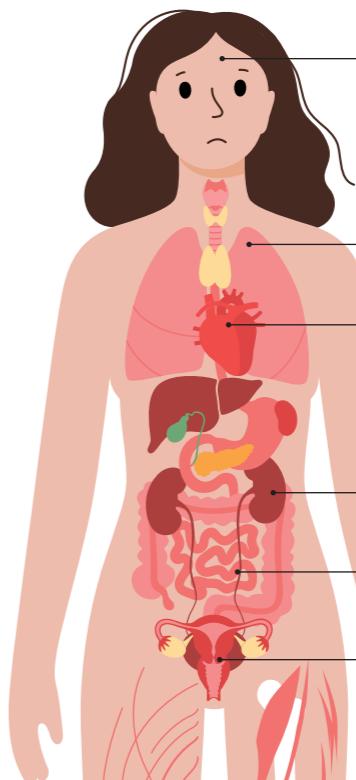
Puede afectar a varias áreas y los síntomas **varían mucho de una persona a otra**. Los más comunes son:

- Fatiga sin causa aparente
- Dolor articular y muscular
- Úlceras mucosas
- Anemia
- Fiebre sin causa aparente
- Pérdida de pelo
- Lesiones cutáneas (manchas en la piel), tipo eritema
- Dolor de cabeza
- Hinchazón de articulaciones y dedos
- Fotosensibilidad (sensibilidad a la luz solar)
- Etc.



¿Qué partes del cuerpo puede afectar?

Puede afectar a **diversos órganos**:



Cerebro y nervios

Pulmones y vías respiratorias

Corazón y vasos sanguíneos

Piel

Riñones

Sistema digestivo

Órganos reproductores

Músculos

Sangre y células sanguíneas

Articulaciones



Síntomas generales
(no-órgano específicos)

El caso de la nefritis lúpica (NL)

La NL es una de las manifestaciones más graves del LES en la que el sistema inmune ataca por error a los riñones, causando inflamación y afectando su funcionamiento.



SÍNTOMAS MÁS COMUNES

En pacientes con LES los síntomas de la NL suelen ser silenciosos, por lo que hay que estar atentos a los siguientes síntomas para detectarla de forma precoz:



Hinchazón de pies, manos o cara



Aumento de peso por retención de líquidos



Aumento de la presión arterial



Orina con espuma o de color oscuro

¿Es necesario hacer la biopsia renal ante la sospecha de una NL?

La biopsia renal se considera una **prueba fundamental** tanto para el **diagnóstico** como para la **planificación del tratamiento** de la NL.

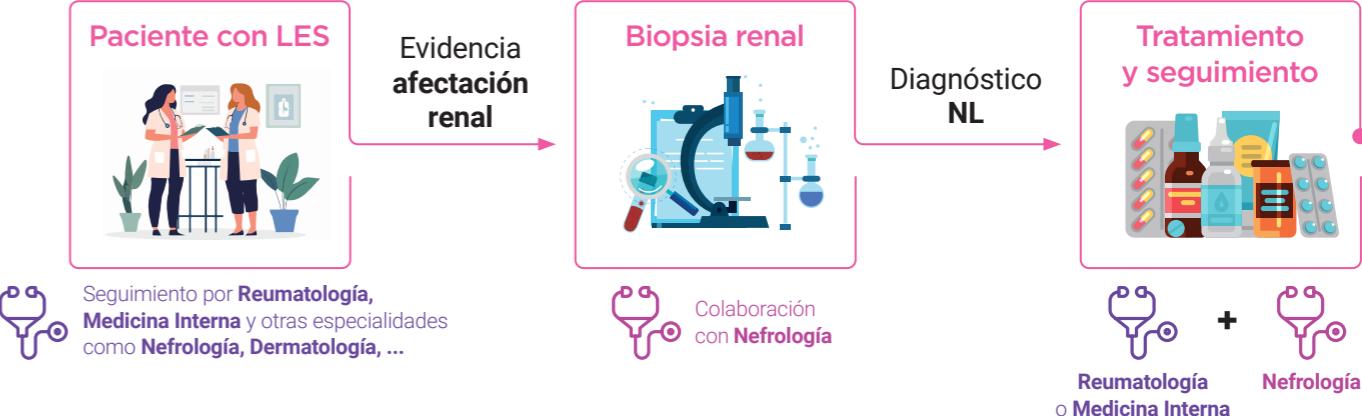


FUNCIÓN DE LOS RIÑONES:

Filtrar desechos y exceso de líquido de la sangre.

Si están inflamados, pueden perder proteínas o sangre en la orina y provocar retención de líquidos.

Manejo multidisciplinar de los pacientes con NL



OBJETIVOS



Conceptos clave en LES

El LES es una enfermedad autoinmune crónica caracterizada por alternar brotes –cuando los síntomas empeoran– con períodos de remisión o baja actividad, en los que los síntomas disminuyen o desaparecen temporalmente.



Actividad

¿Qué significa que el LES está "activo"?

- Supone que hay **presencia de síntomas** (ya sean nuevos o los mismos que has experimentado antes), hay inflamación.
- **Reversible:** mejora con tratamiento.
- **Medición:** cada visita (escala SLEDAI o SLE-DAS).



INFLAMACIÓN ACTUAL DEL LES

Ejemplo: aftas bucales, eritema malar en alas de mariposa, etc.

¿QUÉ ES UN BROTE?

- El brote es un **aumento medible de la actividad de la enfermedad** (aumento de síntomas).
- El LES está más "activo".
- Posibles causas: estrés, infecciones, sol, hormonal...

Daño orgánico

- Lesiones o secuelas en un órgano o sistema, **permanentes e irreversibles**.
- Causadas por la **actividad/ brotes** del LES, por sus complicaciones a lo **largo del tiempo**, por la medicación o por otras enfermedades.
- **Medición:** una vez al año (escala SDI).

¡No confundir actividad con daño orgánico!



Ejemplo: cataratas, fractura cadera, etc.

Y, ¿remisión?

Cuando el LES está "**inactivo**", con síntomas mínimos o ausentes.



¿Objetivo del tratamiento?

Controlar la enfermedad para alcanzar la remisión sostenida y, si la remisión no es posible, baja actividad, lo más pronto posible, evitando los brotes y la progresión del daño orgánico irreversible.

Señales de alerta para un brote



DOLOR EN MÚSCULOS Y ARTICULACIONES



ERUPCIONES EN LA PIEL, LLAGAS Y ÚLCERAS EN LA BOCA O NARIZ



ERITEMA FOTOSENSIBLE
(Enrojecimiento de la piel por el sol)



DOLOR DE CABEZA Y FIEBRE SIN CAUSA APARENTE



PÉRDIDA DE CABELLO



DOLOR PUNZANTE CON RESPIRACIONES PROFUNDAS



ERITEMA MALAR
(Eritema en forma de alas de mariposa)



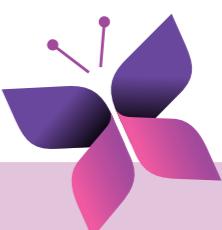
ASTENIA MARCADA
(Fatiga)



FENÓMENO DE RAYNAUD
(Decoloración en dedos y otras partes del cuerpo por falta de riego sanguíneo, debido al frío o estrés, causando entumecimiento o dolor)

¿QUÉ DEBES HACER EN CASO DE BROTE?

Contactar con el equipo sanitario, descansar, evitar el sol y el estrés.



2

**Autocuidado
en el día a día**

¿Qué es la adherencia al tratamiento?

La adherencia es el grado en el que un paciente sigue correctamente las indicaciones del equipo sanitario en cuanto a la toma de sus medicamentos (tomar la dosis correcta, en los horarios y durante el período de tiempo adecuados).



¿Por qué es importante la adherencia?

No seguir las indicaciones en enfermedades como el LES tiene un **impacto negativo en la salud**, pudiendo causar:



AUMENTO DE BROTES



AUMENTO DE VISITAS A URGENCIAS



AUMENTO DE VISITAS A LA CONSULTA DEL EQUIPO SANITARIO

Sin embargo, entre un 43%–75% de los pacientes de LES no es adherente a su tratamiento.

¿CÓMO MEJORAR TU ADHERENCIA?



Si no entiendes algo de tu tratamiento, pregunta a tu médico o enfermero.



Crea una rutina:
■ Asocia la administración con una rutina diaria (al levantarte o antes de dormir).
■ Utiliza recordatorios como alarmas en el móvil, apps...



Utiliza pastilleros o cajas organizadoras.



Informa a tu médico o enfermero sobre cualquier efecto adverso.

No te desanimes si alguna vez olvidas una dosis o tienes dificultades. Lo importante es volver a la rutina lo antes posible.

Autocuidado. Además de seguir el tratamiento, ¿qué más deberías hacer?

Además de una correcta toma de la medicación, hay otras acciones que pueden ayudar a la mejora de tu salud a largo plazo.



Hábitos dietéticos. ¿Qué debes comer?

Los expertos recomiendan:



Seguir una **dieta mediterránea** equilibrada



Reducir alimentos hipercalóricos, procesados y ultraprocesados



Aumentar consumo de **frutas, verduras y legumbres**



Priorizar alimentos de origen marino y vegetal



Evitar consumo de alcohol



Consultar con tu profesional sanitario si se necesita suplementación con **vitamina D**

Una dieta sana y equilibrada es fundamental para mejorar el día a día de los pacientes con LES.



¿Qué más deberías hacer?



Protegerte del sol

Recomendaciones para prevenir las lesiones cutáneas por la radiación UV:



Intenta tener la **mínima exposición al sol** posible. Protégete especialmente si trabajas al aire libre de forma continua.



Adecuado **uso de protector solar**.



Utiliza siempre protectores solares de amplio espectro con **FPS 50+**.



Dejar de fumar

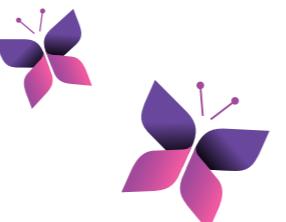
Ser fumador actual se asoció con:



Un mayor riesgo de brote.



Reducción de la eficacia terapéutica.



Realizar ejercicio físico

El ejercicio en pacientes con LES:



Mejora la calidad de vida relacionada con la salud.



Ayuda al estado de ánimo, disminuyendo los síntomas depresivos.



Ayuda a disminuir la fatiga.

Sin embargo, el ejercicio físico no tiene efectos sobre la actividad o daño de la enfermedad.

La decisión de realizar actividad física debe ser el resultado de una toma de decisiones compartida entre tu médico y tú.



Manejar el dolor



MEDIDAS FARMACOLÓGICAS

- Según indicación sanitaria.



MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS

- Dieta saludable.
- Mantenerte activo.
- Actitud positiva.
- Técnicas mente-cuerpo.

¿Cómo controlar otras complicaciones de salud en LES?

Dos complicaciones especialmente comunes del LES son:



Osteoporosis

Por déficit de vitamina D y pérdida de densidad ósea (huesos más frágiles y delgados). Riesgo de fracturas óseas.



Necrosis avascular del hueso

Pérdida de riego de sangre a una parte del hueso, lo que provoca la muerte del tejido óseo.

Otros aspectos para tener en cuenta...

Embarazo en LES

La fertilidad en mujeres con LES es la misma que cualquier mujer.



Se debe **planificar** el embarazo cuando la paciente esté en **remisión o baja actividad** durante al menos 4-6 meses (con NL, al menos 12 meses).



El embarazo es posible en las mujeres con LES, sin embargo, es crucial la planificación con el equipo sanitario

Los pacientes con LES tienen niveles más bajos de Vitamina D, consulta con tu profesional sanitario si es necesario tomar un suplemento. El ejercicio regular puede ayudarte a fortalecer los huesos.

A las mujeres con deseo gestacional se les debe realizar analítica de anticuerpos antifosfolípidos para descartar el síndrome antifosfolípido, caracterizado por un riesgo aumentado de trombos y complicaciones durante el embarazo.



Riesgo cardiovascular

Los pacientes con LES tienen un riesgo cardiovascular más alto que la población general. En pacientes con LES, se recomienda una evaluación exhaustiva de los factores de riesgo para garantizar su control.



Vacunación y prevención de infecciones

Los pacientes con LES tienen mayor riesgo de sufrir infecciones (están más inmunodeprimidos).

Por ello, las medidas preventivas, como la vacunación, son muy importantes en pacientes con LES, para prevenir infecciones y complicaciones asociadas

¿Qué puedo hacer yo? Se puede actuar para prevenir o mejorar estos tres factores de riesgo, y un estilo de vida saludable es fundamental para lograrlo:

Alimentación sana baja en sal y grasas

Abandono del tabaco

Reducción de consumo de alcohol

Ejercicio físico moderado (reducción sobrepeso)



3

**Paciente activo en
consulta y comunicación
paciente-equipo sanitario**

Comunicación activa: Tu papel en la consulta

¿QUÉ SIGNIFICA SER UN PACIENTE ACTIVO?

Involucrarte en el manejo de tu enfermedad, compartir tus síntomas y preocupaciones con el equipo sanitario, y participar en las decisiones sobre tu tratamiento.

Equipo sanitario y paciente: una colaboración necesaria

El **equipo sanitario** se apoya en pruebas clínicas, pero es clave que compartas cómo el LES **afecta tu día a día**.

Visión del equipo sanitario

Usa análisis y pruebas para medir la actividad del LES



Visión del paciente

Comparte tus síntomas y cómo te sientes (esto no siempre se refleja en las pruebas)



¿Qué significa “comunicación abierta y efectiva”?



Poder describir tus síntomas, preocupaciones y experiencias de salud sin reservas.



Proporcionar información sobre cómo los tratamientos o recomendaciones están afectando tu salud y bienestar.



Sentirte cómodo haciendo preguntas.



Sentirte seguro de que la información será manejada con privacidad y respeto.

Compartir tus síntomas y preocupaciones permite ajustar mejor el tratamiento a tus necesidades, lo que favorece una mejor evolución de la enfermedad y una mejor calidad de vida.



Ventajas de la comunicación y toma de decisiones compartidas

Además de la mejora del autocuidado, proporciona:



Más información:

Facilita que estés mejor informado sobre tu enfermedad y tratamiento.



Calidad de vida:

Mejora tu calidad de vida, ya que el tratamiento se adapta mejor a tus necesidades.



Papel activo y confianza:

Te permite tomar un rol activo en el manejo de tu tratamiento y fortalece la relación con tu equipo sanitario, lo que facilita un mejor seguimiento.



Adherencia:

Aumenta la adherencia al tratamiento y la satisfacción con los resultados, ya que tienes un papel activo en la toma de decisiones.

¿QUÉ DEBES COMUNICAR?



Tus síntomas:

No siempre se reflejan en las pruebas médicas, pero son fundamentales para entender cómo afecta el LES a tu vida diaria.



Tus preocupaciones:
Cómo la enfermedad impacta aspectos personales como el trabajo, la familia o el bienestar emocional.



Tus prioridades:
Incluye temas como planificación familiar, estilo de vida y problemas socioeconómicos, para que el equipo sanitario los tenga en cuenta en la toma de decisiones.

¿Qué puedes hacer para mejorar la comunicación?

¡Conoce tu LES! No todas las personas con LES tienen los mismos síntomas; es importante que comunique cómo afecta específicamente tu caso.

¡PREPARA LA CONSULTA!

Haz una lista de preguntas o síntomas que quieras tratar, para aprovechar mejor tu tiempo con el equipo sanitario.

¿Cómo preparar tu consulta?

Haz que cada consulta cuente.

Antes de la consulta, piensa en los siguientes **5 temas clave a comunicar** a tu equipo sanitario:



En la consulta interesa preguntar por...

1 La actividad del LES y el Riesgo de daño

- ¿Cómo está la actividad de mi LES y qué puedo hacer para controlarla?
- ¿Hay algún riesgo de daño por la enfermedad o el tratamiento?
- ¿Hay presencia de daño actualmente?
- ¿Qué puedo hacer para prevenir o tratar el daño que pueda causar el LES?
- ¿Cómo puedo saber si mi LES está activo o en remisión?

2 El tratamiento y efectos secundarios

- ¿Qué puedo hacer para manejar los efectos secundarios de la medicación?
- ¿Qué opciones de tratamiento tengo?

3 El impacto en la vida social y laboral

- ¿Cómo me puede ayudar el equipo sanitario a gestionar el impacto de la enfermedad? En el trabajo, en casa, con la familia, con los amigos,...

4 El estado emocional y mental

- ¿Qué estrategias puedo seguir para mejorar mi estado emocional y mental?

5 El manejo de la calidad de vida y la fatiga

- ¿Qué opciones tengo para mejorar mi calidad de vida?
- ¿Qué opciones hay para manejar mi fatiga?

6 Mitos y verificación de información

- ¿Qué debo verificar sobre los mitos que pueden existir en LES?

7 Apoyo en la enfermedad

- ¿A qué asociaciones de pacientes locales y nacionales puedo acudir para buscar información y apoyo?

Recursos útiles: Medidas reportadas por el paciente (PROMs)

¿Qué son los PROMs?

- Medidas del estado de salud del paciente provenientes **directamente del paciente**.
- Proporcionan **información relevante y complementaria** a la valoración del equipo sanitario.



Los PROMs deben ser completados antes de la consulta.

¡No hay respuestas correctas o incorrectas!

¿Qué se puede medir?

Imagen corporal	Calidad de vida	Precepción de la enfermedad	Fatiga	Capacidad funcional
Daño o secuelas	Depresión o estado emocional	Dolor	Necesidades sociales, psicosociales	Trabajo

¿Cómo te ayudan?

- **Herramientas para ser activo:** Facilitan la priorización de decisiones terapéuticas y el manejo de síntomas (NO todos los síntomas se pueden tratar con fármacos).

- **Mejoran la comunicación:** Ayudan a transmitir mejor tus síntomas y preocupaciones.

- **Enfoque integral de la enfermedad:** Recogen información que solo tú puedes aportar.

Lupus Impact Tracker (LIT): Un PROM específico de LES

10 ítems para medir el impacto del LES o su tratamiento en la vida diaria

Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué frecuencia experimentó lo siguiente debido al lupus?	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
Me desperté sintiéndome agotado	0	1	2	3	4
Sentí dolor en el cuerpo	0	1	2	3	4
No pude realizar mis actividades diarias durante largos períodos de tiempo debido al dolor o la fatiga	0	1	2	3	4
Tuve complicaciones para cumplir con mis responsabilidades familiares debido a mi salud física	0	1	2	3	4
El lupus afectó mi capacidad para planificar actividades y programar eventos	0	1	2	3	4
Estuve ansioso	0	1	2	3	4
Estuve deprimido	0	1	2	3	4
Experimenté dificultad para concentrarme	0	1	2	3	4
Me sentí avergonzado por mi aspecto	0	1	2	3	4
Mi medicamento para el lupus provocó efectos secundarios molestos	0	1	2	3	4
Subtotales de las columnas: (suma de cada columna)	—	—	—	—	—

10 Preguntas

Sobre el estado cognitivo, la salud física y emocional, el impacto de la fatiga y el dolor, la imagen corporal, el tratamiento y tus deseos.

Puntuación



La suma de los ítems

Da una **puntuación final** que contribuye a monitorizar a lo largo del tiempo el impacto del LES sobre ti.

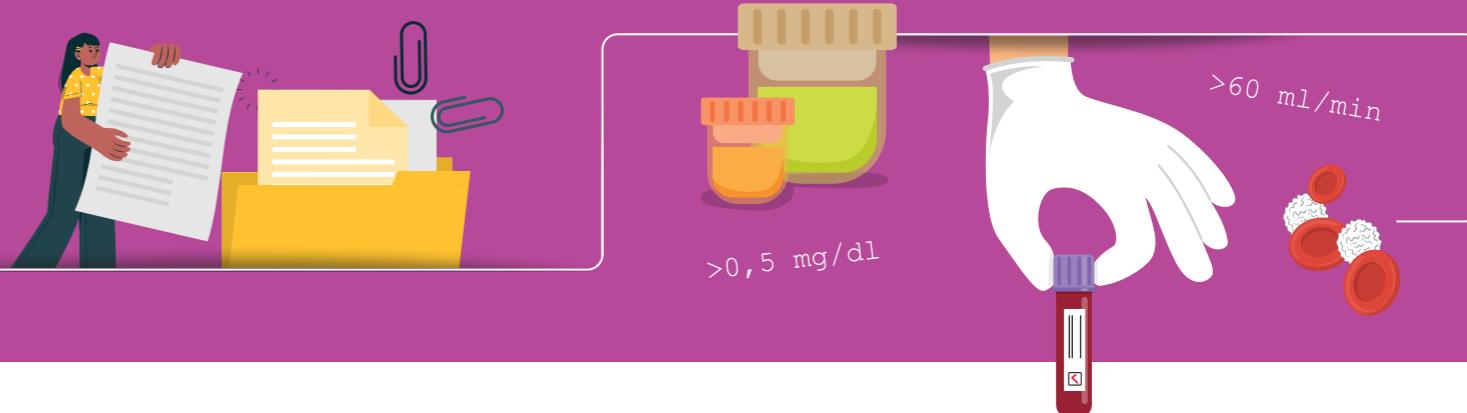
Escanéame



Te sugerimos que respondas a este cuestionario antes de cada visita y lo compartas con el equipo sanitario.

¿Cómo interpretar analíticas?

Lista de valores que se miden comúnmente y los valores normales para que puedas entender mejor los resultados de tu analítica.



1. Análisis de sangre

Tu análisis de sangre puede incluir diferentes tipos de pruebas que, aunque se obtienen de una misma muestra de sangre, tienen objetivos distintos. Los principales son:

BIOQUÍMICA



Miden cómo funcionan los riñones:
■ **Filtrado glomerular** ($>60 \text{ mL/min}$)
■ **Creatinina** ($0,5\text{-}0,9 \text{ U mg/dl}$)



Ayudan a ver si hay inflamación o daño en el **hígado**: **Enzimas del hígado (GOT, GPT, GGT)**



Ayudan a ver si hay inflamación en los **músculos**: **Enzimas musculares (aldolasa, CKs y LDH)**



Ayudan a diferenciar si se trata de una **infección** o un **brote de LES**:
■ **PCR**: $< 0,5 \text{ mg/dl}$
■ **VSG**: $< 31 \text{ ml/h}$

HEMOGRAMA

ANÁLISIS DE NÚMERO DE CÉLULAS SANGUÍNEAS

Indican el estado inmunitario:

- **Leucocitos** (4000-10000)
- **Linfocitos** (1000-3000)
- **Neutrófilos** (2000-7000)

Indican la coagulación de la sangre:

- **Plaquetas** (150000-410000)

AUTOINMUNIDAD

FUNCIONAMIENTO DEL SISTEMA INMUNE

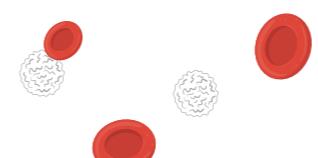
- **Proteínas del complemento: C3, C4**
- **Auto anticuerpos (AC):**
 - **AC Antinucleares (ANAs)**
 - **AC Específicos de LES**: AntiDNAds, AntiSm, AntiRo, AntiLa, AntiRNP, Anti P ribosomal
 - **AC relacionados con la coagulación**: Anticoagulante lúpico, beta 2 glicoproteína, Anticardiolipina

2. Análisis de orina

Se determinan estos parámetros que evalúan el funcionamiento de los riñones:

- **Proteinuria 24horas** (0-500mg/24h)
- **Sedimento en la orina**:
 - Hematuria (sangre)
 - Leucocituria (glóbulos blancos) ($<0,5$ leucocitos/campo)
 - Proteinuria (proteínas en sedimento)
- **uPCR**:
 - Índice proteína/creatinina (0-500mg/g creatinina 24h)

Siempre es necesario que un profesional sanitario interprete los resultados de la analítica, pero conocer los parámetros puede ayudarte a comprender mejor a tu equipo sanitario.



VALORES NORMALES
pueden variar levemente según el laboratorio

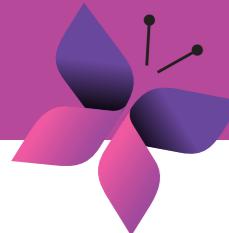


AC: anticuerpo, ANA (Antinuclear Antibodies, por sus siglas en inglés): anticuerpos antinucleares, AntiDNAds: Anticuerpos anti-ADN de doble hebra, AntiRo: Anticuerpos anti-nucleoproteína ribonuclear, AntiRo (anti-Sjögren's syndrome related antigen A, por sus siglas en inglés): antígeno A relacionado con el síndrome de Sjögren, AntiSm: anticuerpo anti-Smith, CK: Creatina Quinasa, GGT: Gamma-Glutamil Transferasa, GOT: Glutamato Oxalacetato Transaminasa, GPT: Glutamato Piruvato Transaminasa, LDH: Lactato Deshidrogenasa, LES: Lupus Eritematoso Sistémico, PCR: proteína C reactiva, VSG: velocidad de sedimentación globular, uPCR (Urine Protein-to-Creatinine Ratio, por sus siglas en inglés): cociente de proteínas a creatinina en orina

4

Gestión emocional

Las emociones y su impacto



Impacto emocional inicial

1

Al principio es normal sentirse abrumado y preguntarte "¿por qué a mí?" Simplemente, no hay respuesta.



Adaptación y nueva normalidad

2

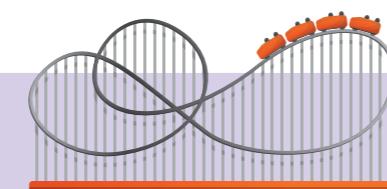
Aprendes a vivir con la enfermedad y las nuevas rutinas serán parte de ti.



Sentimientos y emociones a lo largo del tiempo

3

A veces puede ser agotador. Es normal tener altibajos.



Todas estas emociones son válidas y forman parte del proceso de adaptación a una enfermedad crónica.



EL PROCESO DE ADAPTACIÓN

No siempre podemos elegir lo que nos sucede, pero sí cómo lo enfrentamos.

Pregúntate...

¿Cómo quiero vivir mi vida?

¿Me estoy concentrando en lo que tengo o en lo que me falta?

¿Qué quiero hacer con lo que me ha tocado vivir?

¿Dónde estoy enfocando mi atención?

¿Estoy viviendo en el presente, en el pasado o en el futuro?

Responder estas preguntas te ayudará a dirigir tu energía de forma más positiva y a vivir de acuerdo con lo que realmente importa para ti.



... y ten en cuenta:

Aceptar es comprender la realidad y avanzar con ella.

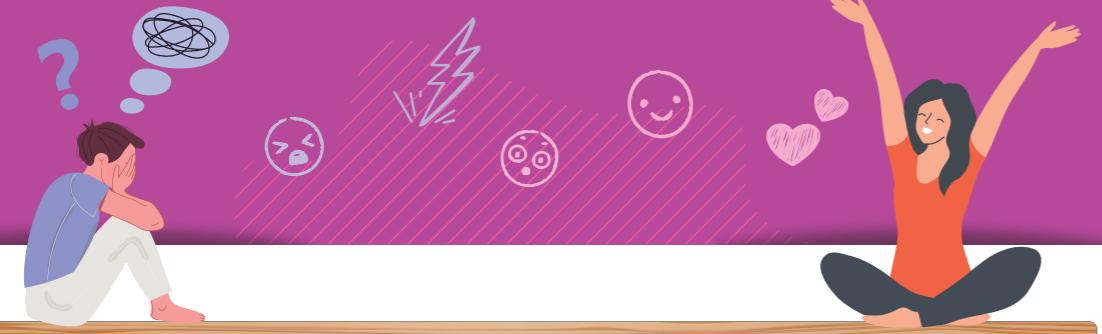
ACEPTACIÓN ≠ RESIGNACIÓN

Resignarse es quedarse anclado en el pasado.

A por ello **SÍ** ← ¿Depende de ti? → **NO Acepta**



En búsqueda del equilibrio positivo



SUFRIMIENTO EMOCIONAL

El sufrimiento emocional debe ser gestionado con:

- Aceptación
- Reconocimiento de nuestras emociones

Debes enfocarte en que el bienestar tenga mayor peso en tu balanza.

¿Cómo abordar el sufrimiento?



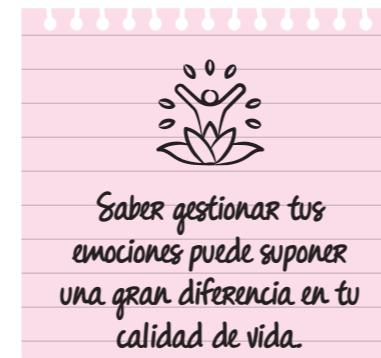
Identificar preocupaciones y temores.

→ ¿Qué me preocupa?



Identificar y fomentar recursos.

→ ¿Qué me puede ayudar?



BIENESTAR

El bienestar se alcanza mediante:

- Hábitos saludables
- Gratitud
- Resiliencia

Cuidando de las emociones

El autocuidado emocional es igual de importante que el físico. ¡Hay que cuidarlo!



ATENCIÓN PLENA

Céntrate en el momento presente, sin tratar de cambiarlo, sin hacer juicios.



Relajación, meditación y mindfulness.

AUTORREGULACIÓN

Gestiona tus emociones y responde adecuadamente.



Para y escúchate / Ve, observa y entiende / Actúa, atiéndete como tu elijas.



COMPASIÓN

Cuídate desde el respeto.

Visualiza que hablas con una amiga que necesita apoyo. Intenta sentir ese mismo respeto y cariño hacia ti.



Sé amable contigo mismo. Date tiempo para adaptarte y aprender a convivir con la enfermedad.

VALORES

Compréndete

Reflexiona: ¿Cuál es el sentido que quieres darle a tu vida?

Contar con la ayuda de otros; pero ¿qué es ayudar?

Ayudar es potenciar las capacidades de otro, para que, por sí mismo, resuelva y dirija su vida y su enfermedad.



¿Cómo SÍ ayudar?



ESTANDO

Plenamente disponible.



ESCUCHANDO

Con plena atención. Para comprender, no solo para responder.



PREGUNTANDO

Con empatía para entender las necesidades.



VALIDANDO

Valorando el punto de vista del otro, atendiendo sus emociones sin juzgar, ni presionar hacia el cambio.



¿Cómo NO ayudar?



MINIMIZANDO LA SITUACIÓN

"Podría ser peor".



PIDIENDO QUE OCULTES LAS EMOCIONES

"Tienes que ser fuerte".



RESTANDO VALOR A LO QUE NOS CUENTAN

"Conozco a alguien que lo pasó peor".



DANDO FALSAS ESPERANZAS SIN CONOCER

"Seguro que te vas a curar pronto".



NEGANDO EL ESPACIO PARA EXPRESARSE

"No pienses en eso".

Contar con la ayuda de otros; pero ¿quiénes?



Apoyo sanitario especializado



Atento al bienestar emocional y claro a la hora de informar.



Educación sobre la enfermedad

Información clara sobre LES, tratamiento y autocuidado físico y emocional.

Terapia psicológica

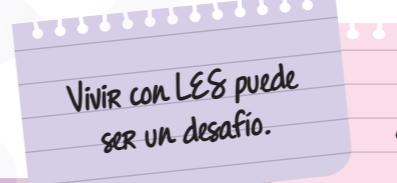


Manejo del impacto emocional, reducción de estrés y desarrollo de resiliencia.



Apoyo social

Red de familiares, amigos o grupos para compartir y recibir apoyo emocional.



Compartir con grupos de apoyo de pacientes puede ayudarte a no sentirte solo.

A

Anexo

Anexo: Recursos

Asociaciones de pacientes o comunidades en línea

Compartir experiencias, obtener apoyo y aprender de otros pacientes con LES que comprenden tu situación.



FELUPUS

www.felupus.org

Federación Española de Lupus, que agrupa asociaciones de pacientes en todo el país para ofrecer **apoyo, información y recursos** a personas con lupus y sus familias.



Conéctales

Plataforma de apoyo que ofrece **información, recursos educativos y herramientas**. Aquí también encontrarás el contenido de Lupus de Cerca: vídeos formativos de los profesionales sanitarios e infografías.



Más información sobre el LES Podcast recomendado



CML

(Castilla-La Mancha)
Activa Radio

Mariposas Moradas – Entrevista sobre Lupus

Centrado en **cómo interpretar los resultados de las analíticas** de sangre y orina en pacientes con lupus (herramienta clave para diagnóstico y seguimiento del LES).



Anexo: Consejos prácticos de pacientes para pacientes para vivir con lupus



**Ser paciente no implica inactividad,
¡todo lo contrario!**

La clave está en una actitud proactiva. Cuentas con una red de apoyo a nivel nacional a través de las Asociaciones de Pacientes, donde encontrarás personas responsables e involucradas que te acompañarán en el aprendizaje y la convivencia con Lupus.



RECUERDA: El Lupus
se manifiesta de forma
diferente en cada
persona. Lo que afecta a otros
puede no aplicarte a ti,
¡tú eres único!

Algunos consejos prácticos que te recomiendan las asociaciones:

1

Impícate con tu enfermedad

- Haz del autocuidado tu prioridad: **no dejes que el Lupus te defina**, conviértelo en tu compañero de vida.

2

Prioriza tu autocuidado

- Planifica:** organiza descansos, dosifica esfuerzos y maneja el estrés.
- Infórmate:** utiliza fuentes fiables y contrastadas.

3

Cuida tu alimentación

- Alimentos antinflamatorios:** cúrcuma, jengibre, frutos rojos, aceite de oliva...
- Evita los hipercalóricos:** alimentos procesados, ultraprocesados y refrescos azucarados.
- Controla la sal y evita los brotes de alfalfa.**

5

Constancia en tu tratamiento

- No abandones tu medicación**, incluso si te sientes bien.
- Consulta con tu especialista** antes de realizar cambios.

7

Comunica tus necesidades

- Habla con tu especialista** sobre cómo te sientes para valorar apoyos adicionales como rehabilitación, salud mental, nutrición...
- Explica a tu familia y amigos tus síntomas invisibles** (fatiga, dolor, disfunción cognitiva) para que estén al corriente de tu proceso y te brinden su apoyo y empatía.

4

Incorpora el ejercicio físico

- Muévete a tu ritmo:** comienza **poco a poco** con caminar, yoga o natación y adapta la intensidad según tu estado.
- Notarás los cambios en cuanto entres en rutina** y te ayudará a:
 - Fortalecer **músculos y huesos**.
 - Reducir **inflamación**.
 - Mejorar el **sueño** y la motilidad intestinal.
 - Proteger del **riesgo cardiovascular**.

6

Vacúinate siempre que sea necesario

- Mantén tus **vacunas al día** para prevenir infecciones que puedan complicar el Lupus.

8

Adáptate con positividad

- Céntrate en el presente: **no busques "ser como antes"**. Enfócate en adaptarte a esta nueva etapa y normalizar tu situación.

R

Resúmenes

1

Lupus Eritematoso Sistémico (LES), conceptos clave

RESUMEN

Enfermedad autoinmune, crónica e inflamatoria

Síntomas LES

- Fatiga sin causa aparente
- Dolor articular y muscular
- Úlceras mucosas
- Anemia
- Fiebre sin causa aparente
- Pérdida de pelo
- Lesiones cutáneas
- Dolor de cabeza
- Hinchazón de articulaciones
- Fotosensibilidad

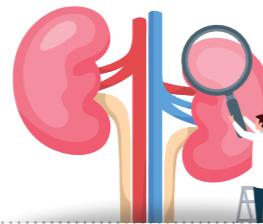


Cada lupus es único

Nefritis lúpica (NL)

Manifestación grave del LES, en la que el **sistema inmune ataca por error a los riñones**, causando inflamación y afectando su funcionamiento.

Es necesaria una **biopsia renal** para confirmar el diagnóstico y elegir el tratamiento adecuado.



Manejo multidisciplinar



Conceptos clave LES

REMISIÓN

- Cuando el LES está "inactivo".

BROTE

- En un brote el LES está más "activo", hay más síntomas.
- Pueden generar daño orgánico.

En caso de brote, contacta al equipo sanitario.



ACTIVIDAD

- Inflamación actual del LES.
- Reversible.

DAÑO ORGÁNICO

- Consecuencia del LES (órganos ya afectados).
- Irreversible.

Síntomas NL

Muchas veces los síntomas son silenciosos, pero debe alertarlos:



2

Autocuidado en el día a día



RESUMEN

Adherencia

Mejora tu adherencia al tratamiento



Si tienes una duda, pregunta a tu médico/enfermero



Infórmale en caso de efecto adverso



Utiliza pastilleros



Créate una rutina

Hábitos dietéticos

- Una dieta sana y equilibrada es fundamental para mejorar el día a día.



Deja de fumar

- Es crucial para el control del LES.



Protégete del sol

- Usa una cantidad adecuada de protector FPS 50+.
- Reduce la exposición solar.



Realiza ejercicio físico

Evitar en caso de brote

- Mejora la calidad de vida
- Disminuye la fatiga
- Mejora el estado de ánimo

Manejar el dolor

Medidas farmacológicas + Medidas NO farmacológicas

Complicaciones del LES



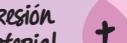
HUESOS

Consulta con tu profesional sanitario si es necesaria la suplementación con vitamina D.



RIESGO CARDIOVASCULAR

Evaluarte de forma exhaustiva los factores de riesgo cardiovascular.



Embarazo en LES

El embarazo es posible en las mujeres con LES, sin embargo, es crucial planificarlo con el equipo sanitario, cuando haya remisión o baja actividad de la enfermedad.

VACUNACIÓN Y PREVENCIÓN DE INFECCIONES





3

Paciente activo en consulta y comunicación paciente-equipo sanitario

RESUMEN

Una colaboración necesaria para tener una visión más completa y adaptar mejor el tratamiento.

Visión del EQUIPO SANITARIO



- Análisis y pruebas para medir la actividad del LES

Visión del PACIENTE

- Tus síntomas y cómo te sientes (no siempre reflejado en pruebas)

¿Cómo?

¡Prepara la consulta!

Lista de preguntas/síntomas y maximiza tu tiempo con el equipo sanitario.

Antes de la consulta, interesa:

Pensar en...

Bienestar físico:

- Efectos secundarios, otras enfermedades o síntomas.

Tus preocupaciones:

- Vida familiar, social, laboral, ánimo, ansiedad, cognición, mitos...

Tus prioridades:

- Planificación familiar, estilo de vida y problemas socioeconómicos...

Preguntar por...

- Dudas de la actividad del LES y el riesgo de daño orgánico irreversible.
- Manejo de los **efectos secundarios** y opciones de **tratamiento**.
- Estrategias para la gestión** de:
 - El impacto en la vida social, familiar y laboral
 - El estado emocional y mental
 - La fatiga y calidad de vida
- Mitos** que existen en LES.
- Asociaciones de pacientes**.

Medidas reportadas por el paciente (PROMs)

Recurso útil que **se completa antes de la consulta** para medir tu estado de salud proveniente directamente de ti.

- Imagen corporal
- Calidad de vida
- Fatiga
- Capacidad funcional
- Daño o secuelas
- Percepción de la enfermedad
- Necesidades: sociales, psicosociales
- Depresión o estado emocional
- Dolor
- Trabajo

Herramientas para ser activo



Lupus Impact Tracker (LIT): un PROM específico de LES

Mejoran la comunicación

Enfoque integral de la enfermedad

Y, recuerda, es importante entender las analíticas pero siempre verlas con el equipo sanitario!



4

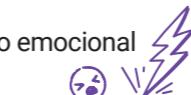
Gestión emocional

RESUMEN

Proceso de adaptación a una enfermedad crónica:

1

Impacto emocional inicial



2

Adaptación y nueva normalidad



3

Altibajos en las emociones a lo largo del tiempo



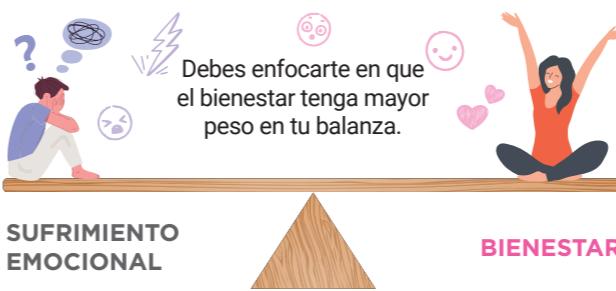
No siempre podemos elegir lo que nos sucede, pero sí cómo lo enfrentamos.

Aceptar NO ← ¿depende de ti? → SÍ A por ello

ACEPTAR ≠ RESIGNACIÓN



En búsqueda del equilibrio positivo



SUFRIEMIENTO EMOCIONAL

BIENESTAR

Cuidando de las emociones

- Atención plena
- Autorregulación
- Compasión
- Valores



Contar con la ayuda de otros, pero...

¿Qué es ayudar?

Ayudar es **potenciar las capacidades** de otro, para que, por **sí mismo**, resuelva y dirija su vida y su enfermedad.

- Está presente, valida las emociones, escucha, pregunta.

- NO** minimices la situación, pídas que oculte emociones, restes valor, des falsas esperanzas, niegues el espacio de expresión.



Bibliografía

Capítulo 1

1. D'Cruz DP, Khamashta MA, Hughes GR. Systemic lupus erythematosus. *Lancet* 2007;369:587–96. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60279-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60279-7).
2. National Institutes of Health (U.S.) NI of A and M and SD (U. S.). Lupus : a patient care guide for nurses and other health professionals. 3rd ed. The Institute, Bethesda, Md.; 2006.
3. Hoi A, Igel T, Mok CC, et al. Systemic lupus erythematosus. *Lancet* 2024;403:2326–38. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)00398-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)00398-2).
4. Lichtenkert J, Anders HJ. Lupus nephritis-related chronic kidney disease. *Nature Reviews Rheumatology* 2024;20:11 2024;20:699–711. <https://doi.org/10.1038/s41584-024-01158-w>.
5. Moriano C, Bellido Pastrana D, San Román Gutiérrez C, et al. Evolución del diagnóstico y tratamiento de la nefritis lúpica en España. *Nefrología* 2023;43:668–75. <https://doi.org/10.1016/J.NEFRO.2022.12.008>.
6. Lledó GM, Xipell M, García-Herrera A, et al. Saving the kidneys in the lupus patient: Beyond immunosuppression, the need to collaborate across multiple disciplines. *Eur J Intern Med* 2022;99:19–21. <https://doi.org/10.1016/J.EJIM.2022.03.016>.
7. Doria A, Gatto M, Zen M, et al. Optimizing outcome in SLE: treating-to-target and definition of treatment goals. *Autoimmun Rev* 2014;13:770–7. <https://doi.org/10.1016/J.AUTREV.2014.01.055>.
8. Pego Reigosa JM, Rua Figuerola Fernández Í. Manual de valoración del Lupus Eritematoso Sistémico. 2nd ed. Madrid : Undergraf; 2022.
9. Gladman D, Ginzler E, Goldsmith C, et al. The development and initial validation of the systemic lupus international collaborating clinics/American college of rheumatology damage index for systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 1996;39:363–9. <https://doi.org/10.1002/ART.1780390303>.
10. Fanouriakis A, Kostopoulou M, Andersen J, et al. EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus: 2023 update. *Ann Rheum Dis* 2024;83:15–29. <https://doi.org/10.1136/ARD-2023-224762>.
11. ¿Qué es un brote de lupus? | Lupus Foundation of America n.d. <https://www.lupus.org/es/resources/what-is-a-flare> (accessed November 8, 2024).
12. van Vollenhoven RF, Bertsias G, Doria A, et al. 2021 DORIS definition of remission in SLE: final recommendations from an international task force. *Lupus Sci Med* 2021;8. <https://doi.org/10.1136/LUPUS-2021-000538>.

Capítulo 2

13. World Health Organization. Adherence to long-term therapies : evidence for action. World Health Organization. 2023.
14. Pisano González MM, González Pisano A. Modifying habits and treatment adherence, essential for controlling the chronic disease. *Enferm Clin* 2014;24:59–66. <https://doi.org/10.1016/J.ENFCI.2013.10.006>.
15. Mehat P, Atiquzzaman M, Esdaile JM, et al. Medication Nonadherence in

Systemic Lupus Erythematosus: A Systematic Review. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2017;69:1706–13. <https://doi.org/10.1002/ACR.23191>.

16. SEFH y Grupo ADHEFAR de la SEFH. Lo que debes saber sobre la ADHERENCIA al tratamiento. Manual. 1st ed. Badalona: 2017.
17. Gwinnett JM, Wieczorek M, Balanescu A, et al. 2021 EULAR recommendations regarding lifestyle behaviours and work participation to prevent progression of rheumatic and musculoskeletal diseases. *Ann Rheum Dis* 2023;82:48–56. <https://doi.org/10.1136/ANNRHEUMDIS-2021-222020>.
18. Barhbaiya M, Costenbader K H. Ultraviolet radiation and systemic lupus erythematosus. *Lupus* 2014;23:588–95. <https://doi.org/10.1177/0961203314530488>.
19. Ahluwalia J, Marsch A. Photosensitivity and photoprotection in patients with lupus erythematosus. *Lupus* 2019;28:697–702. <https://doi.org/10.1177/0961203319839486>.
20. Tsai A, Gomez A, Boström C, et al. Efficacy of lifestyle interventions in the management of systemic lupus erythematosus: a systematic review of the literature. *Rheumatol Int* 2024;44:765–78. <https://doi.org/10.1007/S00296-024-05548-X>.
21. Blaess J, Geneton S, Goepfert T, et al. Recommendations for physical activity and exercise in persons living with Systemic Lupus Erythematosus (SLE): consensus by an international task force. *RMD Open* 2024;10. <https://doi.org/10.1136/RMDOOPEN-2024-004171>.
22. Solano Villarubia C, González Castellanos LE, González Villanueva P, et al. Cuadernos de Enfermería familiar y Comunitaria 2: El autocuidado en las personas con enfermedad crónica. 1st ed. Madrid: SEMAP (Sociedad Madrileña de Enfermería Familiar y Comunitaria); 2015.
23. Salman-Monte TC, Torrente-Segarra V, Vega-Vidal AL, et al. Bone mineral density and vitamin D status in systemic lupus erythematosus (SLE): A systematic review. *Autoimmun Rev* 2017;16:1155–9. <https://doi.org/10.1016/J.AUTREV.2017.09.011>.
24. Clowse MEB, Chakravarty E, Costenbader KH, et al. Effects of infertility, pregnancy loss, and patient concerns on family size of women with rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2012;64:668–74. <https://doi.org/10.1002/ACR.21593>.
25. Ekblom-Kullberg S, Kautiainen H, Alha P, et al. Reproductive health in women with systemic lupus erythematosus compared to population controls. *Scand J Rheumatol* 2009;38:375–80. <https://doi.org/10.1080/03009740902763099>.
26. Sammaritano LR, Bermas BL, Chakravarty EE, et al. 2020 American College of Rheumatology Guideline for the Management of Reproductive Health in Rheumatic and Musculoskeletal Diseases. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2020;72:461–88. <https://doi.org/10.1002/ACR.24130>.
27. Cordier JF. The expert patient: towards a novel definition. *Eur Respir J* 2014;44:853–7. <https://doi.org/10.1183/09031936.00027414>.
28. Fava A, Petri M. Systemic lupus erythematosus: Diagnosis and clinical management. *J Autoimmun* 2019;96:1–13. <https://doi.org/10.1016/J.JAUT.2018.11.001>.
29. Lau A, Feng PH. Two perspectives on lupus: patient and doctor. *Lupus* 2010;19:1362–4. <https://doi.org/10.1177/0961203310377221>.
30. Monte TCS, Mateo PF, Izquierdo MG, et al. An online survey of the Spanish Lupus Patient Association (FELUPUS): patient perceptions and experiences. *Clin Rheumatol* 2023;42:1259–65. <https://doi.org/10.1007/S10067-023-06500-3>.
31. Karimi M, Brazier J. Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics* 2016;34:645–9. <https://doi.org/10.1007/S40273-016-0389-9>.
32. Georgopoulou S, Nel L, Sangle SR, et al. Physician-patient interaction and medication adherence in lupus nephritis. *Lupus* 2020;29:1168–78. <https://doi.org/10.1177/0961203320935977>.
33. Backman WD, Levine SA, Wenger NK, et al. Shared decision-making for older adults with cardiovascular disease. *Clin Cardiol* 2020;43:196–204. <https://doi.org/10.1002/CLC.23267>.
34. Yoshimi R, Yajima N, Hidekawa C, et al. Effect of Shared Decision-Making on Trust in Physicians in the Management of Systemic Lupus Erythematosus: The Trust Measurement for Physicians and Patients With Systemic Lupus Erythematosus Prospective Cohort Study. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2024. <https://doi.org/10.1002/ACR.25409>.
35. Mucke J, Pencheva DT, Parra Sánchez AR, et al. Treat-to-target and shared decision-making in systemic lupus erythematosus from the patients' perspective: results from an international patient survey. *Clin Exp Rheumatol* 2024;42. <https://doi.org/10.55563/CLINEXPRHEUMATOL/JP8280>.
36. Qu H, Shewchuk RM, Alarcón G, et al. Mapping Perceptions of Lupus Medication Decision-Making Facilitators: The Importance of Patient Context. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2016;68:1787–94. <https://doi.org/10.1002/ACR.22904>.
37. Churruca K, Pomare C, Ellis LA, et al. Patient-reported outcome measures (PROMs): A review of generic and condition-specific measures and a discussion of trends and issues. *Health Expect* 2021;24:1015–24. <https://doi.org/10.1111/HEX.13254>.
38. Jolly M, Garris CP, Mikolaitis RA, et al. Development and validation of the Lupus Impact Tracker: a patient-completed tool for clinical practice to assess and monitor the impact of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2014;66:1542–50. <https://doi.org/10.1002/ACR.22349>.
39. Yu H, Nagafuchi Y, Fujio K. Clinical and Immunological Biomarkers for Systemic Lupus Erythematosus. *Biomolecules* 2021;11. <https://doi.org/10.3390/BIOM11070928>.

Capítulo 3

40. Greenberg LS, Paivio SC. Trabajar con las emociones en psicoterapia. 1a. Barcelona: Ediciones Paidós; 1999.
41. Parkes CM. Bereavement as a Psychosocial Transition: Processes of Adaptation to Change. *Journal of Social Issues* 1988;44:53–65. <https://doi.org/10.1111/J.1540-4560.1988.TB02076.X>.
42. Bayés R, A, P. BJ, y Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa* 1996;3:114–121. <https://doi.org/10.21931/RB/2022.07.02.12>.
43. Kabat-Zinn J. La práctica de la atención plena. 1ª ed. Barcelona: Kairós; 2007.
44. García Llana H, Rodríguez Rey R. El acompañamiento a los profesionales que trabajan con las personas que se encuentran en el proceso de morir y con sus familias. *Revista de Treball Social* 2017:115–26.
45. Arranz P, Barbero J, Barreto P, et al. Soporte emocional desde el equipo interdisciplinario. *Medicina Del Dolor* 1997:389–96.
46. Benito Oliver E, De Albornoz PAC, López HC. Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *FMC* 2011;18:59–65. [https://doi.org/10.1016/S1134-2072\(11\)70023-8](https://doi.org/10.1016/S1134-2072(11)70023-8).
47. Drole BC, White CL. Selective paternalism. *Virtual Mentor* 2012;14:582–8. <https://doi.org/10.1001/VIRTUALMENTOR.2012.14.7.OPED2-1207>.
48. Vicente Simón. La compasión: el corazón del mindfulness. 1st ed. Sello; 2015.
49. Okun BF. Ayudar de forma efectiva (counselling). 1st ed. Paidós; 2001.
50. Arranz SD, de Albornoz PAC, Pereira CC, et al. Conscious communication to accompany effectively: protocol of 5 steps. *Psicooncología* 2020;17:165–77. <https://doi.org/10.5209/PSIC.68248>.
51. Arranz P, Bayés R, Barreto P et al. Deliberación moral y asesoramiento. *Med Clin* 2002;118:479

Capítulo 4







CON LA COLABORACIÓN DE:



PROMOVIDO POR:



CON EL SOPORTE DE:

