



SEIU 775
BENEFITS GROUP

Manual para el aprendiz

LUPUS



Acerca de SEIU 775 Benefits Group

SEIU 775 Benefits Group capacita y forma a trabajadores profesionales de atención a largo plazo para brindar cuidado y apoyo de alta calidad a adultos mayores y personas con discapacidades. SEIU 775 Benefits Group también gestiona y adquiere beneficios de atención médica de alta calidad para los trabajadores de atención a largo plazo en Washington y Montana.

Estos materiales contienen trabajos protegidos por derechos de autor que son propiedad de o tienen licencia otorgada a la SEIU Healthcare NW Training Partnership. Se permite el uso interno por parte de una organización o el uso particular por parte de una persona natural para fines no comerciales. Usos distintos requieren la autorización previa del propietario de los derechos de autor.

SEIU 775 BENEFITS GROUP

215 Columbia St #300, Seattle, WA 98104 • Teléfono: (206) 254-7120 • www.learning.myseiubenefits.org

© 2022 SEIU 775 Benefits Group

Lupus

Tabla de contenido

Agenda del curso	2
Descripción general del curso	5
Lección 1: signos y síntomas del lupus.....	6
Lección 2: apoyo para seguir planes de tratamiento médico	13
Lección 3: ajustes al estilo de vida a causa del lupus.....	18
Lección 4: cómo controlar los síntomas del lupus.....	29
Lección 5: recursos para el lupus.....	35
Términos clave del curso	37
Referencias	38

Agenda del curso

Esta tabla muestra la agenda del curso.

Temas de la agenda	Tiempo (min)
Introducción y bienvenida	2
Evaluación previa	15
Lección 1: signos y síntomas del lupus	33
¿Qué es el lupus?	
Signos y síntomas del lupus	
Agudizaciones y remisión del lupus	
Complicaciones de salud asociadas con el lupus	
Lección 2: apoyo para seguir planes de tratamiento médico	30
Planes de tratamiento médico para el lupus	
Preparación para las citas médicas	
Seguir los horarios de medicamentos	
<i>Descanso</i>	10
Lección 3: ajustes al estilo de vida a causa del lupus	40
Ajustes al estilo de vida a causa del lupus	
Comprender las agudizaciones y desencadenantes del lupus	
Reducir el estrés	
Seguir una dieta saludable y un plan de ejercicios aprobado	
Limitar la exposición a los rayos UV	
Prevenir infecciones y enfermedades	
Evitar lesiones	

Temas de la agenda	Tiempo (min)
Lección 4: cómo controlar los síntomas del lupus	30
Controlar los síntomas que afectan a todo el cuerpo	
Controlar los síntomas en articulaciones y músculos	
Controlar los síntomas en la piel y cara	
Informar los signos de depresión	
Evaluación posterior	15
Lección 5: recursos para el lupus	5
Recursos para el lupus	
Total: 3 h	180

Esta página se dejó en blanco intencionalmente.

Descripción general del curso

Descripción

En este curso, aprenderá sobre los signos y síntomas del lupus. También aprenderá cómo apoyar a un cliente con lupus, de modo que siga su tratamiento médico, realice ajustes en su estilo de vida a fin de prevenir agudizaciones, y controle los síntomas del lupus. Por último, aprenderá sobre los recursos disponibles para ayudar a un cliente con lupus.

Para completar este curso se requieren tres horas.

Objetivos de aprendizaje

Al finalizar este curso, usted podrá:

- Describir los signos y síntomas del lupus.
- Emular cómo apoyar a un cliente para que siga su tratamiento médico contra el lupus.
- Emular cómo apoyar a un cliente con lupus para que realice ajustes en su estilo de vida que puedan prevenir agudizaciones.
- Emular cómo colaborar con un cliente para controlar los síntomas del lupus.
- Describir los recursos disponibles para ayudar a un cliente con lupus.

Lección 1: signos y síntomas del lupus

Actividad inicial: ¿qué es el lupus?

*Instrucciones: lea la pregunta. Escriba su respuesta en el espacio provisto.
Después, discuta su respuesta en su grupo pequeño.*

¿Qué es el lupus?

Notas:

Descripción del lupus



Lupus eritematoso sistémico (LES)

El tipo de lupus más común. Enfermedad autoinmune que causa inflamación, dolor y daños en diferentes sistemas orgánicos.

Evaluación de conocimientos: descripción del lupus

Instrucciones: lea y responda la pregunta.

El lupus se puede describir de la siguiente manera:

- a. Una enfermedad que ataca a las células sanas del cuerpo
- b. Una enfermedad autoinmune
- c. Una enfermedad que ataca a todas las células del cuerpo
- d. Una enfermedad que causa inflamación en diferentes sistemas de órganos en el cuerpo

Evaluación de conocimientos: ¿qué es una enfermedad autoinmune?

Instrucciones: lea y responda la pregunta.

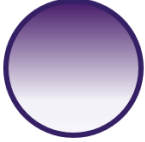
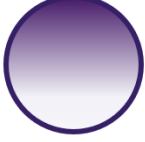
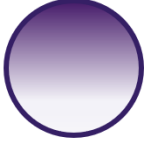
¿Qué es una enfermedad autoinmune?

- a. Una enfermedad que ataca a las células sanas del cuerpo por error
- b. Una enfermedad que ataca a todas las células del cuerpo
- c. Una enfermedad que permite que las células del cuerpo se mantengan sanas
- d. Una enfermedad que no causa daños en el cuerpo

Video: la vida con lupus

Notas:

Signos y síntomas comunes del lupus

		
Síntomas que afectan a todo el cuerpo	Síntomas en articulaciones y músculos	Síntomas en la piel y cara
• Fatiga • Malestar general • Fiebre leve • Dolores de cabeza • Problemas para respirar • Náuseas • Fotosensibilidad	• Rigidez y dolor articular y muscular, inflamación • Dolor y debilidad muscular • Adormecimiento de los dedos de las manos y de los pies debido al frío o al estrés	• Úlceras, hemorragias • Sarpullido en la cara o piel roja y con aspecto escamoso • Pérdida del cabello • Depósitos de calcio • Manchas rojas, nódulos • Ojos rojos o secos

Actividad para toda la clase: identificar signos y síntomas comunes del lupus

Instrucciones: lea el escenario. Luego, responda la pregunta.

Escenario de la Sra. Miriam

Esta semana empezó a cuidar a una cliente nueva, la Sra. Miriam. Antes de llegar a su casa, revisa su plan de cuidado. Ella tiene una historia clínica de presión arterial elevada y lupus. El primer día que cuida a la Sra. Miriam, salen juntos a caminar temprano por la mañana. Al volver de la caminata, nota que los pies de la Sra. Miriam están inflamados. Ella dice que tiene dolor de cabeza, náuseas y dolor muscular.

¿Qué signos y síntomas del lupus experimenta la Sra. Miriam?

- a. Dolor de cabeza
- b. Pies inflamados
- c. Náuseas
- d. Dolor muscular

La variabilidad del lupus

Agudizaciones del lupus

Debate: síntomas comunes de una agudización de lupus

Notas:

Desencadenantes del lupus

Evaluación de conocimientos: ¿qué es una agudización?

Instrucciones: lea y responda la pregunta.

¿Qué es una agudización?

- a. Un período en el que los síntomas mejoran temporalmente
- b. Un período en el que los síntomas empeoran temporalmente
- c. Un período en el que los síntomas mejoran y luego empeoran
- d. Un período en el que los síntomas mejoran considerablemente

Evaluación de conocimientos: agudizaciones asociadas con el lupus

Instrucciones: lea y responda la pregunta.

Seleccione las mejores descripciones de una posible agudización asociada con el lupus.

- a. Yanine tiene fiebre y síntomas de resfriado.
- b. Rita tiene dolor de cabeza.
- c. La Sra. Ahmed siente más dolor en las articulaciones y los músculos.
- d. La Sra. Lino se siente cansada.

Video: lupus en remisión

Notas:

Evaluación de conocimientos: ¿qué es remisión?

Instrucciones: lea y responda la pregunta.

¿Qué es remisión?

- a. Un período en el que el cliente se siente mejor
- b. Un período en el que los síntomas del cliente empeoran temporalmente
- c. Un período en el que los síntomas mejoran y luego empeoran
- d. Un período en el que el cliente se siente mejor y sus síntomas han mejorado

Debate: complicaciones de salud comunes asociadas con el lupus

Notas:

Debate: el lupus y el bienestar mental

Notas:

Lección 2: apoyo para seguir planes de tratamiento médico

Video: tratamiento y planes

Notas:

Debate: seguir planes de tratamiento médico para el lupus

Notas:

Evaluación de conocimientos: tratamiento médico y metas

Instrucciones: lea y responda la pregunta.

¿Cuál de las siguientes opciones es un ejemplo o son ejemplos de un tratamiento médico y una meta para un cliente que vive con lupus?

- a. Samantha toma medicamentos para tratar sus síntomas de lupus cuando se presentan.
- b. Samir toma medicamentos para controlar la diabetes.
- c. La Sra. Linarez toma medicamentos porque su reumatólogo se los indicó.
- d. Imani toma medicamentos para reducir otras complicaciones.

Actividad para toda la clase: seguir planes de tratamiento médico

Instrucciones: lea el escenario. Luego, responda la pregunta.

Escenario de la Sra. Aniyah

Usted cuida a la Sra. Aniyah, una cliente que fue diagnosticada con lupus hace unos años. Ella suele seguir sus planes de tratamiento médico. Sin embargo, ha observado que la Sra. Aniyah no está tomando de manera regular el medicamento para tratar su lupus.

¿Por qué es importante que la Sra. Aniyah siga sus planes de tratamiento con medicamentos para el lupus?

- a. Seguir los planes de tratamiento con medicamentos disminuye las hospitalizaciones.
- b. Seguir los planes de tratamiento con medicamentos reduce la necesidad de consumir más medicamentos.
- c. Seguir los planes de tratamiento con medicamentos aumenta las visitas a la sala de emergencias.
- d. Seguir los planes de tratamiento con medicamentos podría disminuir las agudizaciones.

Debate: preparación para las citas médicas

Ejemplo de lo que podría decirle al cliente:

“Sra. Jacinda, tiene una cita médica la próxima semana. ¿Le gustaría dedicar algo de tiempo a prepararse para la cita? Así, podrá recordar abordar cualquier preocupación que tenga. También podría darle a su médico información útil para su tratamiento”.

Ejemplo de lo que podría decirle al cliente si se rehúsa:

“Está bien. ¿Le parece bien que le hable de esto en otro momento?”.

Notas:

Actividad para toda la clase: colaborar en la preparación para las citas médicas

Instrucciones: lea el escenario. Luego, responda la pregunta.

Escenario de Imani

Imani es una cliente que fue diagnosticada con lupus recientemente. Después de recibir el diagnóstico, debe asistir a muchas citas médicas. Sin embargo, Imani se siente ansiosa cuando empieza a planear sus citas médicas y tiene dificultades para organizar la información. Ella le pide que la ayude a prepararse para sus próximas citas.

¿Qué estrategias puede usar para ayudar a Imani a prepararse para sus citas médicas?

- Ayudar a Imani a hacer una lista de sus medicamentos actuales.
- Animar a Imani a anotar los efectos secundarios de los medicamentos.
- Decirle a Imani que no puede ayudarla a prepararse porque no está contemplado en el plan de cuidado.
- Animar a Imani a tomar notas sobre la eficacia de los medicamentos.

Seguir los horarios de medicamentos

Ejemplo de lo que podría decirle al cliente:

“Sra. Jacinda, ¿podemos trabajar juntos para crear un sistema y así ayudarle a recordar cuándo tomar sus medicamentos?”

Ejemplo de lo que podría decirle al cliente si se rehúsa:

“Está bien. ¿Le parece bien que le hable de esto en otro momento?”

Ejemplo de los pasos que puede seguir si el cliente acepta:

1. Pregúntele al cliente sobre sus preferencias. Por ejemplo, podría decir:
“Sra. Jacinda, ¿cuál es la mejor manera en la que puedo ayudarle a recordar cuándo debe tomar sus medicamentos?”
2. Si el cliente tiene dudas, haga sugerencias. Por ejemplo, podría decir:
“Hay diferentes maneras de recordar cuándo y cómo tomar sus medicamentos. ¿Le gustaría escuchar algunos métodos?”
3. Si el cliente acepta, sugiérale varias estrategias.

Notas:

Debate: seguir las estrategias relacionadas con el horario de medicamentos

Notas:

Lección 3: ajustes al estilo de vida a causa del lupus

Video: ajustes al estilo de vida

Notas:

Evaluación de conocimientos: ajustes al estilo de vida que mejoran la calidad de vida

Instrucciones: lea y responda la pregunta.

¿Qué ajustes al estilo de vida pueden mejorar la calidad de vida de un cliente con lupus?

- a. Reducir el estrés
- b. Seguir una dieta saludable
- c. Fumar
- d. Minimizar la exposición a la luz UV

Desencadenantes de las agudizaciones del lupus

Debate: colaborar con el cliente para entender los desencadenantes

Ejemplo de lo que podría decirle al cliente:

"Sra. Jacinda, ¿qué le parece si trabajamos juntos para entender mejor qué es lo que desencadena sus agudizaciones?"

Ejemplo de lo que podría decirle al cliente si se rehúsa:

"Está bien. ¿Le parece bien que le hable de esto en otro momento?"

Ejemplo de los pasos que puede seguir si el cliente acepta:

1. Pregúntele al cliente sobre sus preferencias. Por ejemplo, podría decir:
"Sra. Jacinda, ¿cuál es la mejor manera de tratar de entender lo que puede estar causando una agudización?"
2. Si el cliente tiene dudas, haga sugerencias. Por ejemplo, podría decir:
"Hay diferentes maneras de hacer esto. ¿Le gustaría escuchar algunas?"

Notas:

Actividad para toda la clase: las mejores prácticas para entender los desencadenantes del lupus

Instrucciones: lea el escenario. Luego, responda la pregunta.

Escenario de Tracy

Tracy es una cliente que fue diagnosticada con lupus recientemente. Ella intenta aprender y entender los desencadenantes que causan sus agudizaciones. Tracy quiere que trabajen juntos en el seguimiento de sus desencadenantes a través de un método que no implique el uso de la tecnología.

¿Cuál es la mejor estrategia que podría sugerirle a Tracy para que haga un seguimiento de sus desencadenantes del lupus?

- a. Una aplicación para teléfonos inteligentes
- b. Un diario de lupus
- c. Un calendario
- d. Un sistema de seguimiento en línea

Debate: la importancia de dejar de fumar

Notas:

Evaluación de conocimientos: la importancia de dejar de fumar

Instrucciones: lea y responda la pregunta.

¿Cuáles son las principales razones para que un cliente con lupus deje de fumar cigarrillos?

- a. Fumar cigarrillos agrava y activa los síntomas del lupus.
- b. Fumar cigarrillos ayuda a disminuir la presión arterial.
- c. Fumar cigarrillos puede reducir la eficacia de los medicamentos utilizados para tratar el lupus.
- d. Fumar cigarrillos hace que el lupus cutáneo sea más activo.

Reducir el estrés

Debate: maneras de evitar el estrés

Notas:

Actividad para toda la clase: colaborar para reducir el estrés

Instrucciones: lea el escenario. Luego, responda la pregunta.

Escenario de la Sra. Sam

La Sra. Sam, una cliente que usted cuida, tiene dificultades para encontrar maneras de reducir su estrés en las noches. Le pide que trabajen juntos para encontrar una manera de reducir su estrés.

¿Qué mejores prácticas puede sugerirle a la Sra. Sam para reducir su estrés en la noche?

- a. Practicar la meditación.
- b. Hacer ejercicios de respiración profunda.
- c. Escuchar música.
- d. Crear un entorno de sueño tranquilo.
- e. Salir al aire libre y tenderse al sol.

El lupus y una dieta saludable

Notas:

El lupus y el ejercicio

Notas:

Debate: colaborar con el cliente para seguir un plan de ejercicios aprobado

Instrucciones: lea la pregunta. Escriba su respuesta en el espacio provisto.

¿Qué mejores prácticas pueden usar usted y el cliente para seguir el programa de ejercicios del cliente de forma segura?

Notas:

Actividad para toda la clase: seguir un plan de alimentación saludable

Instrucciones: lea el escenario. Luego, responda la pregunta.

Escenario de Mar

Mar, una cliente que usted cuida, necesita incorporar a su dieta más alimentos antiinflamatorios ricos en omega 3.

¿Qué alimentos antiinflamatorios ricos en omega 3 pueden Mar y usted añadir a su dieta?

- a. Carne de res
- b. Pescado
- c. Pollo
- d. Semillas de linaza

Evaluación de conocimientos: seguir un plan de ejercicios aprobado

Instrucciones: lea el escenario. Luego, responda la pregunta.

Escenario de Vicentia

Vicentia, una cliente que usted cuida, recibió un plan de ejercicios aprobado por el equipo de cuidado. Sin embargo, tiene dificultades para incorporar el plan de ejercicios a su horario.

¿Cómo puede colaborar con Vicentia para asegurarse de que ella incorpore el ejercicio en su horario?

- a. Preguntarle al equipo de cuidado sobre las opciones de programación.
- b. Colaborar para encontrar un día y hora específicos para hacer ejercicio.
- c. Decirle a Vicentia que le recordará verbalmente que debe hacer ejercicio.
- d. Animar a Vicentia para que recuerde hacer ejercicio.

Minimizar la exposición a la luz UV

Debate: colaborar para minimizar la exposición a la luz UV

Notas:

Evaluación de conocimientos: ¿qué es la fotosensibilidad?

Instrucciones: lea y responda la pregunta.

¿Qué es la fotosensibilidad?

- a. Una enfermedad autoinmune
- b. Sensibilidad a los rayos UV que emanan la luz del sol y otras fuentes de luz
- c. Rayos que causan inflamación en los órganos internos
- d. Sensibilidad al caminar al aire libre

Actividad para toda la clase: minimizar la exposición a la luz UV

Instrucciones: lea el escenario. Luego, responda la pregunta.

Escenario de Desi

A Desi, una cliente que usted cuida y que fue diagnosticada con lupus, le gusta estar al aire libre. Le encanta la naturaleza y salir a caminar todos los días. Sin embargo, Desi debe aprender a disfrutar de la vida al aire libre y minimizar su exposición a los rayos UV.

¿Qué mejor práctica puede sugerirle a Desi para minimizar su exposición a los rayos UV y al mismo tiempo poder disfrutar de la vida al aire libre?

- a. No hacer ninguna sugerencia. Desi no debería tener problemas para salir a caminar durante el día.
- b. Animar a Desi a que use ropa de protección.
- c. Animar a Desi a que evite salir durante las horas pico, cuando los rayos del sol son más intensos.
- d. Animar a Desi a que se aplique un protector solar de amplio espectro de 70 SPF.

Debate: prevenir enfermedades e infecciones

Notas:

Actividad para toda la clase: colaborar para prevenir infecciones

Instrucciones: lea el escenario. Luego, responda la pregunta.

Escenario de Jazmin

Jazmin es una cliente que vive con lupus, y experimenta infecciones frecuentes.

¿De qué maneras puede colaborar con Jazmin para ayudarle a prevenir infecciones?

- a. Pedirle a Jazmin que haga una lista de las cosas que podrían causarle infecciones.
- b. Animar a Jazmin a que se lave bien las manos.
- c. Apoyar a Jazmin para que mantenga distancia ante cualquier persona que tenga una enfermedad contagiosa.
- d. Recordarle a Jazmin que debe evitar el uso de objetos que acumulen gérmenes.

Debate: evitar lesiones

Notas:

Lección 4: cómo controlar los síntomas del lupus

Cómo abordar los síntomas del lupus

Notas:

Video: síntomas en todo el cuerpo

Notas:

Evaluación de conocimientos: la importancia de abordar los síntomas del lupus

Instrucciones: lea el escenario. Luego, responda la pregunta.

Escenario de la Sra. Lily

Ha cuidado a la Sra. Lily desde hace un par de años, y conoce las agudizaciones y desencadenantes de su lupus. La Sra. Lily experimenta fiebre leve cada dos o tres semanas. Sin embargo, esta semana, ella experimenta fiebre leve a diario.

¿Por qué es importante abordar el cambio en la frecuencia de la fiebre leve de la Sra. Lily?

- a. Abordar el cambio permitirá que la Sra. Lily sea más consciente de sus síntomas generales.
- b. Abordar el cambio permitirá que la Sra. Lily controle la agudización más rápido.
- c. Abordar el cambio le permitirá entender por qué hay un aumento de la frecuencia.
- d. Abordar el cambio podría evitar daños en los órganos.

Actividad para toda la clase: colaborar con un cliente para controlar los síntomas

Instrucciones: lea el escenario. Luego, responda la pregunta.

La fiebre leve es uno de los síntomas del lupus que afecta a todo el cuerpo, y que experimenta la Sra. Lily.

¿Cómo debería colaborar con la Sra. Lily para controlar este síntoma?

- a. Preguntarle a la Sra. Lily si está de acuerdo en que le tomen la temperatura dos veces al día.
- b. Decirle a la Sra. Lily que haga un seguimiento diario de sus síntomas.
- c. Informar el problema al equipo de cuidado.
- d. Preguntarle a la Sra. Lily si está de acuerdo en que trabajen juntos para llevar un registro de su fiebre leve.

Dolor articular y muscular

Notas:



Actividad para toda la clase: colaborar con un cliente para controlar el dolor articular y muscular

Instrucciones: lea el escenario. Luego, responda la pregunta.

Escenario de Violeta

Violeta, una cliente que usted cuida, experimenta dolor muscular en las piernas. Sus medicamentos con prescripción alivian el dolor de manera parcial, pero necesita apoyo adicional para el tratamiento del dolor. Le pide que la ayude a encontrar una estrategia para controlar su dolor muscular.

¿Qué estrategia podría sugerirle a Violeta para ayudarla a controlar su dolor muscular?

- a. Salir a caminar.
- b. Tomarse un descanso y relajarse en el sofá.
- c. Participar en ejercicios de visualización guiada.
- d. Comunicarse con el equipo de cuidado.

Debate: controlar los síntomas en la piel y cara

Notas:

Actividad en parejas: colaborar con un cliente para controlar los síntomas en la piel y cara

Instrucciones: lea el escenario. Luego, responda la pregunta.

Escenario de la Sra. Jagna

La Sra. Jagna experimenta síntomas de lupus en la piel de la cara. A veces, los síntomas son leves. Sin embargo, cuando llega a atenderla hoy, observa que las manchas en su cara están muy rojas y con un aspecto escamoso. Al tocarse la cara, la Sra. Jagna dice que sus síntomas le provocan mayor molestia de lo habitual.

¿Qué mejor práctica podría sugerirle a la Sra. Jagna para ayudarla a controlar los síntomas?

- a. Decirle que todo está bien, y que los síntomas desaparecerán pronto.
- b. Recordarle que no debe tocarse las manchas rojas y con aspecto escamoso de la cara.
- c. Animarla a tocar su cara únicamente para medir su nivel de dolor.
- d. Recordarle que debe secarse la cara dando palmaditas después de ducharse.

Debate: informar los signos de depresión

Notas:

Evaluación de conocimientos: identificar signos y síntomas de la depresión

Instrucciones: lea y responda la pregunta.

¿Cuáles son los signos y síntomas de la depresión?

- a. Tristeza
- b. Insomnio
- c. Determinación
- d. Falta de energía
- e. Capacidad de concentración
- f. Sentimientos de culpa
- g. Baja autoestima

Actividad para toda la clase: qué signos de depresión se deben informar

Instrucciones: lea y responda la pregunta.

Miriam fue diagnosticada con lupus recientemente. Ella presenta muchos síntomas relacionados con el lupus que afectan a todo el cuerpo, y todavía está aprendiendo a controlarlos. Miriam está centrada en el seguimiento de todos sus síntomas en su diario de lupus. Usted y Miriam revisan juntos las notas de su diario de lupus.

Según las notas de Miriam, ¿cuáles son los posibles signos y síntomas de depresión que debe informar?

- a. Rigidez y dolor articular y muscular
- b. Manchas rojas y con aspecto escamoso alrededor de la cara
- c. Llanto frecuente
- d. Úlceras en la boca
- e. Ansiedad
- f. Fatiga extrema
- g. Sentimientos de culpa y arrepentimiento

Lección 5: recursos para el lupus

Recursos para el lupus

Recursos

Los siguientes recursos están disponibles para clientes con lupus.

Recurso	Información de contacto
American College of Rheumatology (Colegio Estadounidense de Reumatología), Información educativa para pacientes y cuidadores de pacientes con lupus	Este recurso está diseñado para ayudar a las personas con lupus y a sus cuidadores a encontrar información sobre la enfermedad, los medicamentos más usados para tratarla, los recursos de asistencia, y los profesionales en atención médica disponibles. https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver
Lupus Foundation of America (Fundación Lupus de América), noroeste del Pacífico	Este recurso está diseñado para ayudar a las personas con lupus y a sus cuidadores a encontrar información sobre la enfermedad, los medicamentos más usados para tratarla, los recursos de asistencia, y los profesionales en atención médica disponibles. https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver

The Lupus Initiative	The Lupus Initiative® (TLI) es un programa de conciencia y educación que reduce las desigualdades médicas relacionadas con el lupus en las poblaciones que se ven afectadas de forma desproporcionada. Al proporcionar diversas herramientas y recursos complementarios a los proveedores de atención médica, educadores médicos y pacientes, TLI se compromete a mejorar los resultados generales y las vidas de las personas que viven con lupus. https://thelupusinitiative.org
LupusConnect	LupusConnect es una comunidad en línea que les permite a los pacientes con lupus y a sus seres queridos mantenerse en contacto con otras personas para compartir experiencias, encontrar apoyo y hablar sobre las maneras de afrontar los retos diarios. https://www.lupus.org/resources/lupusconnect
Lupus Research Alliance (Alianza para la investigación de Lupus)	El sitio web de la Lupus Research Alliance (Alianza para la investigación de Lupus) proporciona valiosos recursos a los pacientes con lupus y a los investigadores. Esta página les permite a los usuarios encontrar información específica mediante una sencilla función de búsqueda. https://www.lupusresearch.org/understanding-lupus/resource-center/
Lupus Impact Tracker	El sitio web de la Lupus Research Alliance (Alianza para la investigación de Lupus) proporciona valiosos recursos a los pacientes con lupus y a los investigadores. Esta página les permite a los usuarios encontrar información específica mediante una sencilla función de búsqueda. https://www.lupusresearch.org/understanding-lupus/resource-center/
Lupus Progress Diary	El sitio web de Lupus UK ofrece un diario de lupus descargable y un monitor de bienestar. Se ofrece un espacio para escribir cualquier inquietud o pregunta que se quiera abordar en las citas médicas. https://www.lupusuk.org.uk/wp-content/uploads/2020/09/Progress-Diary-2020.pdf

Términos clave del curso

Términos clave	Definiciones
Agudización	Empeoramiento repentino de una enfermedad o de sus síntomas.
Enfermedad autoinmune	Afección en la que el sistema inmunitario del cuerpo ataca y destruye los tejidos sanos por error.
Fotosensibilidad	Sensibilidad a los rayos ultravioleta (UV) de la luz del sol y otras fuentes de luz, como la luz fluorescente en interiores.
Lupus eritematoso sistémico	Enfermedad autoinmune que causa inflamación, dolor y daños en diferentes sistemas orgánicos.
Remisión	Período durante el cual un cliente se siente mejor y sus síntomas han mejorado.
Reumatólogo	Médico especializado en enfermedades musculoesqueléticas y afecciones autoinmunes sistémicas.
Sistémico	Todo el cuerpo se ve afectado, no solo un órgano o una parte del cuerpo.

Referencias

- Ahn, G. E. y Ramsey-Goldman, R. (Abril del 2012). Fatigue in systemic lupus erythematosus. *International Journal of Clinical Rheumatology*, 7(2), págs. 217–227. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22737181/>
- American Academy of Dermatology Association (Academia Estadounidense de Dermatología). (s. f.). Lupus and your skin: Diagnosis and treatment. <https://www.aad.org/public/diseases/a-z/lupus-treatment>
- American College of Rheumatology (Colegio Estadounidense de Reumatología). (Marzo del 2019). Lupus. <https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Diseases-Conditions/Lupus>
- American College of Rheumatology (Colegio Estadounidense de Reumatología). (s. f.). What is a rheumatologist? <https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Health-Care-Team/What-is-a-Rheumatologist>
- Arthritis Foundation (Fundación para la Artritis). (s. f.). Tips for managing an arthritis flare. <https://arthritis.org/health-wellness/healthy-living/managing-pain/pain-relief-solutions/tips-for-managing-an-arthritis-flare>
- BeMedWise. (s. f.). Medication management for older adults. <https://www.bemedwise.org/medication-management-for-older-adults/>
- Berman, J. R. (5 de abril del 2019). Lupus and fatigue. https://www.hss.edu/conditions_lupus-and-fatigue.asp
- Better Health Channel. (Agosto del 2019). Lupus and infections. <https://www.betterhealth.vic.gov.au/health/ConditionsAndTreatments/lupus-and-infections>
- Better Health Channel. (Agosto del 2019). Lupus and medication. <https://www.betterhealth.vic.gov.au/health/ConditionsAndTreatments/lupus-and-medication>
- Better Health Channel. (s. f.). Lupus. <https://www.betterhealth.vic.gov.au/health/conditionsandtreatments/lupus>
- Brody, B. (12 de mayo del 2021). Even a small rise in disease activity in lupus patients could increase the risk of organ damage. <https://creakyjoints.org/about-arthritis/lupus/lupus-disease-activity-affects-organ-damage-mortality/>
- Center for Integrated Healthcare (Centro para la Atención Médica Integrada). (Julio del 2013). *Lupus information sheet (versión 3)*. https://www.mirecc.va.gov/cihviisn2/Documents/Provider_Education_Handouts/Lupus_Information_Sheet_for_BHPs_Version_3.pdf
- Chehab, G., Sauer, G. M., Richter, J. G., Brinks, R., Willers, R., Fischer-Betz, R., Winkler-Rohlfing, B. y Schneider, M. (2018). Medical adherence in patients with systemic lupus erythematosus in Germany: predictors and reasons for non-adherence - a cross-sectional analysis of the LuLa-cohort. *Lupus*, 27(10), págs. 1652-1660. <https://doi.org/10.1177/0961203318785245>
- Costedoat-Chalumeau, N., Tamirou, F. y Piette, J.-C. (2018). Treatment adherence in systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis: Time to focus on this important issue. *Rheumatology*, 57(9), págs. 1507–1509. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kex337>
- Darrah, E. (7 de octubre del 2016). Durable remission is rare in systemic lupus erythematosus. <https://www.hopkinsrheumatology.org/2016/10/remission-in-systemic-lupus-erythematosus-durable-remission-is-rare/>
- Dykes, L. (5 de agosto del 2021). Healthy lifestyle choices significantly reduce systemic lupus erythematosus risk. <https://www.rheumatologynetwork.com/view/healthy-lifestyle-choices-significantly-reduce-systemic-lupus-erythematosus-risk>
- Feintuch, S. (24 de julio del 2019). 10 lupus complications you need to know about. <https://creakyjoints.org/about-arthritis/lupus/lupus-overview/lupus-comorbidities/>
- Frade, S. (1.º de agosto del 2019). Top tips to exercise right for lupus. <https://exerciseright.com.au/top-tips-to-exercise-right-for-lupus/>
- Freeman, S. (11 de mayo del 2015). BSR: Lengthy SLE remission is possible, late relapses occur. <https://www.mdedge.com/rheumatology/article/99566/lupus-connective-tissue-diseases/bsr-lengthy-sle-remission-possible-late>

Healthwise. (1.º de abril del 2019). Lupus: Care instructions.
<https://myhealth.alberta.ca/health/AfterCareInformation/pages/conditions.aspx?HwId=tw12408>

Hospital for Special Surgery. (s. f.). What is a rheumatologist? <https://www.hss.edu/rheumatology-rheumatologist.asp>

Howard, P. (31 de agosto del 2016). August's topic of the month: Coping with itchy rashes [Publicación en un blog]. *Blog de Lupus UK*. <https://www.lupusuk.org.uk/coping-with-itchy-rashes/>

Howard, P. (21 de diciembre del 2016). December's topic of the month: Stress management and relaxation [Publicación en un blog]. *Blog de Lupus UK*. <https://www.lupusuk.org.uk/stress-management-and-relaxation/>

Howard, P. (3 de mayo del 2017). April's topic of the month: Coping with oral and nasal ulcers [Publicación en un blog]. *Blog de Lupus UK*. <https://www.lupusuk.org.uk/coping-with-oral-and-nasal-ulcers/>

Howard, P. (4 de abril del 2017). March's topic of the month: Pain management [Publicación en un blog]. *Blog de Lupus UK*. <https://www.lupusuk.org.uk/pain-management/>

Howard, P. (2 de marzo del 2018). February's topic of the month: Coping with headaches & migraines [Publicación en un blog]. *Lupus UK*. <https://www.lupusuk.org.uk/headaches-and-migraines/>

Johns Hopkins Lupus Center (Centro de Lupus de Johns Hopkins). (s. f.). Antidepressants.
<https://www.hopkinslupus.org/lupus-treatment/common-medications-conditions/antidepressants/>

Johns Hopkins Lupus Center (Centro de Lupus de Johns Hopkins). (s. f.). Diet.
<https://www.hopkinslupus.org/lupus-info/lifestyle-additional-information/lupus-diet/>

Johns Hopkins Lupus Center (Centro de Lupus de Johns Hopkins). (s. f.). Types of lupus.
<https://www.hopkinslupus.org/lupus-info/types-lupus/>

Kirou, K. A. (5 de octubre del 2020). Managing and treating lupus.
https://www.hss.edu/conditions_managing-treating-lupus.asp

Lawson, E. F. y Yazdany, J. (2012). Healthcare quality in systemic lupus erythematosus: Using Donabedian's conceptual framework to understand what we know. *International Journal of Clinical Rheumatology*, 7(1), págs. 95-107. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22448191/>

Lupus Foundation of America (Fundación Lupus de América). (12 de julio del 2013). Cutaneous lupus.
<https://www.lupus.org/resources/cutaneous-lupus>

Lupus Foundation of America (Fundación Lupus de América). (28 de mayo del 2013). Diet and nutrition with lupus.
<https://www.lupus.org/resources/diet-and-nutrition-with-lupus>

Lupus Foundation of America (Fundación Lupus de América). (18 de julio del 2013). Does everyone with lupus go into remission? <https://www.lupus.org/resources/does-everyone-go-into-remission>

Lupus Foundation of America (Fundación Lupus de América). (15 de agosto del 2013). Handling the unpredictability of lupus. <https://www.lupus.org/resources/handling-the-unpredictability-of-lupus>

Lupus Foundation of America (Fundación Lupus de América). (20 de junio del 2013). The four different types of lupus. <https://www.lupus.org/resources/types-of-lupus>

Lupus Foundation of America (Fundación Lupus de América). (6 de octubre del 2016). Lupus facts and statistics.
<https://www.lupus.org/resources/lupus-facts-and-statistics>

Lupus Foundation of America (Fundación Lupus de América). (10 de marzo del 2017). Lupus symptoms.
<https://www.lupus.org/resources/common-symptoms-of-lupus>

Lupus Foundation of America (Fundación Lupus de América). (18 de abril del 2018). *The expert series: Season 1, episode 4; Diet & lupus: Separating fact from fiction* [Video].
<https://www.youtube.com/watch?v=Frs8zIUSZW4>

Lupus Foundation of America (Fundación Lupus de América). (29 de julio del 2020). What is a lupus flare?
<https://www.lupus.org/resources/what-is-a-flare>

Lupus Foundation of America (Fundación Lupus de América). (s. f.). Decreasing UV exposure from fluorescent lights.
<https://www.lupus.org/resources/decreasing-uv-exposure-from-fluorescent-lights>

Lupus Foundation of America (Fundación Lupus de América). (s. f.). Getting the most from your medical appointments. <https://www.lupus.org/resources/getting-the-most-from-your-medical-appointments>

Lupus Foundation of America (Fundación Lupus de América). (s. f.). Lupus and depression: Know the signs and how to get help. <https://www.lupus.org/resources/lupus-and-depression-know-the-signs-and-how-to-get-help>

- Lupus Foundation of America (Fundación Lupus de América). (s. f.). Lupus remission.
<https://www.lupus.org/resources/lupus-remission>
- Lupus Foundation of America (Fundación Lupus de América). (s. f.). Smoking and lupus: It's never too late to quit.
<https://www.lupus.org/resources/smoking-and-lupus-its-never-too-late-to-quit>
- Lupus Foundation of America (Fundación Lupus de América). (s. f.). Strategies for managing fatigue.
<https://www.lupus.org/resources/strategies-for-managing-fatigue>
- Lupus Foundation of America (Fundación Lupus de América). (s. f.). *Treating lupus*.
<https://s3.amazonaws.com/files.lupus.org/public/Doc%20-%20PDF/NRCL/Treating%20Lupus%20English-NRCL-Digital.pdf>
- Lupus Foundation of America (Fundación Lupus de América). (s. f.). What is photosensitivity?
<https://www.lupus.org/resources/what-is-photosensitivity>
- Lupus Foundation of America (Fundación Lupus de América). (s. f.). What to do about uncommon symptoms.
<https://www.lupus.org/resources/what-to-do-about-uncommon-symptoms>
- Mayo Clinic. (25 de octubre del 2017). Lupus.
<https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/lupus/symptoms-causes/syc-20365789>
- Mayo Clinic. (8 de febrero del 2019). Sleep tips: 6 steps to better sleep.
<https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/adult-health/in-depth/sleep/art-20048379>
- Mazur-Nicorici, L., Sadovici-Bobeica, V., Garabaiju, M. y Mazur, M. (2018). Therapeutic adherence in patients with systemic lupus erythematosus: a cross-sectional study. *Romanian Journal of Internal Medicine*, 56(2), págs. 109-115. <https://doi.org/10.2478/rjim-2018-0004>
- Morand, E. F. y Golder, V. (Noviembre del 2019). Defining remission in systemic lupus erythematosus: Still elusive? *The Lancet*, 1(3), págs. E137-E138. [https://doi.org/10.1016/S2665-9913\(19\)30065-7](https://doi.org/10.1016/S2665-9913(19)30065-7)
- National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (Instituto Nacional de Diabetes y Enfermedades Digestivas y Renales). (Enero del 2017). Lupus and kidney disease (lupus nephritis).
<https://www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/lupus-nephritis>
- National Resource Center on Lupus (Centro Nacional de Recursos sobre el Lupus). (2020). *What is a lupus flare?*
<https://www.lupus.org/resources/what-is-a-flare>
- Office on Women's Health (Oficina de Salud de la Mujer). (12 de julio del 2018). Lupus diagnosis and treatment.
<https://www.womenshealth.gov/lupus/lupus-diagnosis-and-treatment>
- Office on Women's Health (Oficina de Salud de la Mujer). (17 de mayo del 2019). Living with lupus.
<https://www.womenshealth.gov/lupus/living-lupus>
- Office on Women's Health (Oficina de Salud de la Mujer). (25 de marzo del 2019). Lupus and women.
<https://www.womenshealth.gov/lupus/lupus-and-women>
- Office on Women's Health (Oficina de Salud de la Mujer). (25 de marzo del 2019). Lupus symptoms.
<https://www.womenshealth.gov/lupus/lupus-symptoms>
- Office on Women's Health (Oficina de Salud de la Mujer). (Febrero del 2021). Lupus and women.
<https://www.womenshealth.gov/lupus/lupus-and-women>
- Rheumatology and Allergy Institute of Connecticut. (s. f.). Lupus and your skin: How to avoid summer flare-ups. *Blog de Rheumatology and Allergy Institute of Connecticut*.
<https://www.allergyinstitute.org/blog/lupus-and-your-skin-how-to-avoid-summer-flare-ups>
- Rheumatology Nurses Association (Asociación de Enfermeros de Reumatología). (2015). *Managing your lupus: How can you take a more active role?* [Diapositivas en PowerPoint].
<https://awirgroup.org/images/education/Managing-Your-Lupus-How-Can.pdf>
- Saletra, A. y Olesińska, M. (2018). Quality of life in systemic lupus erythematosus and its measurement. *Reumatología*, 56(1), págs. 45–54. <https://doi.org/10.5114/reum.2018.74750>
- Smith, H. (3 de julio del 2014). Lupus, sun and vacation: 4 tips to prevent flares.
<https://health.clevelandclinic.org/lupus-sun-and-vacation-4-tips-to-prevent-flares-video/>
- Systemic. (7 de febrero del 2019). En *A.D.A.M. Medical Encyclopedia*.
<https://medlineplus.gov/ency/article/002294.htm>

U.S. National Library of Medicine (Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU.). (2 de mayo del 2018).
Autoimmune diseases. <https://medlineplus.gov/autoimmunediseases.html>

Versus Arthritis. (s. f.). What is lupus? <https://www.versusarthritis.org/about-arthritis/conditions/lupus-sle/>

Wallace, D. J. (28 de diciembre del 2019). Patient education: Systemic lupus erythematosus (beyond the basics).
<https://www.uptodate.com/contents/systemic-lupus-erythematosus-beyond-the-basics>