Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS
FOUNDATION OF AMERICA

COMO EXPLICARLE A OTROS SOBRE EL LUPUS

Desarrolle su discurso "Acerca del lupus"

Instrucciones: Saber cómo explicar su lupus a los demás es una habilidad importante que debe tener en su caja de herramientas. Mezcle y combine respuestas a preguntas frecuentes sobre el lupus y agregue sus propias respuestas para crear su discurso de 30 segundos "Acerca del lupus". Se proporcionan ejemplos de discursos al final.

P: ¿QUÉ ES EL LUPUS?

Ejemplos:

- El lupus es una enfermedad autoinmune. Eso significa qué mi sistema inmune está hiperactivo y causa inflamación y daño por todo mi cuerpo.
- En lo personal, el lupus ha afectado: [enumerar sus sistemas de órganos afectados].
- El lupus también es una enfermedad de brotes, cuando los síntomas se activan. A veces se cuándo se acerca un brote, pero a veces me toma por sorpresa.
- Cuando tengo un brote, me ayuda descansar bastante, así que a veces debo cambiar o cancelar planes o faltar al trabajo.

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

P. ¿ES EL LUPUS UN TIPO DE ARTRITIS O ES COMO TENER VIH/SIDA O CANCER?

Ejemplos:

- El lupus es una enfermedad autoinmune. Eso significa que mi sistema inmune está hiperactivo y causa inflamación y daño por todo mi cuerpo.
- El lupus no es una forma de artritis, pero el dolor y la hinchazón de la artritis también son síntomas comunes de lupus.
- El lupus no es similar ni está relacionado con el VIH/SIDA. En estas enfermedades, el sistema inmune no funciona correctamente. La diferencia es que, con el VIH / SIDA, el sistema inmune está hipoactivo; y con el lupus, el sistema inmune está hiperactivo.
- El lupus no es similar al cáncer ni está relacionado con él. En lupus, el sistema inmune ataca el tejido sano (nuestros órganos están hechos de tejidos). En el cáncer, algunas de las células del cuerpo comienzan a dividirse sin parar y se extienden a tejidos circundantes.

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS
FOUNDATION OF AMERICA

COMO EXPLICARLE A OTROS SOBRE EL LUPUS

Desarrolle su discurso "Acerca del lupus"

P: ¿EXISTE UNA CURA?

Ejemplos:

- No, el lupus es una enfermedad crónica, lo que significa que es a largo plazo.
- En este momento, no existe cura para el lupus, pero ¡espero que haya uno en mi vida!
- No, todavía no. Por eso debo cuidarme bien y aprender a manejarlo.

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

P: ¿QUIÉN CONTRAE EL LUPUS?

Ejemplos:

- Las personas de todas las edades, géneros, razas y los grupos étnicos pueden desarrollar lupus.
- En los Estados Unidos de América, ciertas personas están en mayor riesgo de desarrollar lupus que otros, incluso:
  - Mujeres de 15 a 44 años de edad
  - Ciertos grupos raciales y étnicos—incluidas los afroamericanos, asiáticos, hispanos/latinos, indioamericanos o isleños del pacífico
  - Personas que tienen un familiar con lupus u otra enfermedad autoinmune

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

P: ¿CÓMO Y CUANDO TE DIAGNOSTICARON?

Ejemplos:

- Me diagnosticaron en [fecha], pero ahora que sé más sobre el lupus, creo que he tenido síntomas desde [complete los detalles].
- Diagnosticar el lupus puede ser difícil porque los síntomas se observan en muchas otras enfermedades.Por ejemplo, tenía [comparta su primer síntoma (s) de lupus], que también podría significar que tenía [enfermedad diferente con síntoma (s) similares].
- Tomó [número de meses o años] y consulte a [cuántos] médicos diferentes antes de tener el diagnóstico correcto.

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS
FOUNDATION OF AMERICA

COMO EXPLICARLE A OTROS SOBRE EL LUPUS

Desarrolle su discurso "Acerca del lupus"

P: ¿CÓMO CONTRAISTE EL LUPUS? ¿ES CONTAGIOSO?

Ejemplos:

- El lupus no es contagioso, ni siquiera a través de contacto sexual. No se puede "contraer" el lupus de alguien o "dar" lupus a alguien.
- Nadie sabe qué causa el lupus.
- El lupus y otras enfermedades autoinmunes son común en las familias.
- Los expertos creen que el lupus puede desarrollarse en respuesta a ciertas hormonas o desencadenantes ambientales (como la exposición al sol, la infección y el estrés).
- Creo que lo que hace que el lupus se active peor en mí es/son [enumerar posibles desencadenantes]

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

P: ¿SE PUEDE PREVENIR EL LUPUS?

Ejemplos:

- En este momento, no hay manera de evitar el desarrollo del lupus.
- Hay algunos factores de riesgo conocidos, pero ninguno de ellos se pueden prevenir. Ellos son: género, edad, etnia y herencia.

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

P: ¿CÓMO SE TRATA EL LUPUS?

Ejemplos:

- El objetivo de mi plan de tratamiento es ayudarme a controlar mis síntomas, prevenir que mi sistema inmune ataque mi propio cuerpo, y proteger mis órganos del daño.
- Puesto que sólo hay un medicamento específicamente desarrollado para el lupus, se utilizan medicamentos originalmente desarrollados para otras condiciones.
- En este momento, estoy tomando [enumerar sus medicamentos aquí]. A veces necesito tomar medicamentos para tratar los efectos secundarios de estos fármacos, así que también tomo [enumerar los medicamentos adicionales].
- El tratamiento del lupus puede ser difícil. Puede tomar meses, o incluso años, para encontrar el plan de tratamiento adecuado.
- Los ajustes del estilo de vida realmente pueden ayudar a las personas con lupus, especialmente descansar lo suficiente y tener el apoyo de familiares y amigos. Las cosas que más me ayudan son [enumerar las primeras dos o tres cosas].
- Es importante para mí evitar cosas que causen que la enfermedad se active, especialmente demasiada exposición al sol, el estrés, las infecciones y fumar.

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS
FOUNDATION OF AMERICA

COMO EXPLICARLE A OTROS SOBRE EL LUPUS

Desarrolle su discurso "Acerca del lupus"

P: ¿SE PUEDE MORIR DE LUPUS?

Ejemplos:

- Sí, el lupus puede ser fatal. Las principales causas de muerte son infecciones graves, infartos y enfermedades cardiovasculares relacionadas y enfermedad renal.
- La mayoría de las personas vivirán una vida normal si siguen su plan de tratamiento y hacen cambios en el estilo de vida que impidan que el lupus se active.

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

P: ¿CÓMO TE HACE SENTIR EL LUPUS?

Ejemplos:

- El lupus tiene muchos síntomas diferentes y afecta a cada persona de manera diferente. Los síntomas que más me afectan son [enumerar los síntomas que le afectan].
- Es difícil describir cuánto esfuerzo se necesita para funcionar todos los días debido a la fatiga extrema, el dolor, la pérdida de memoria y los efectos secundarios de medicamentos que experimento. [O utilice sus propios ejemplos].
- Lo peor para mí es que el lupus es tan impredecible. Cuando de repente tengo un brote, puede ser frustrante. [O utilice sus propios ejemplos].

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

P: ¿ESTÁS SEGURA QUE REALMENTE TIENES UNA ENFERMEDAD? NO PARECES ESTAR ENFERMO/A.

Ejemplos

- Mi médico se ha ofrecido a explicar mi condición a mis familiares y amigos. Me gustaría mucho que vinieras conmigo a mi próxima cita.
- ¡Ojalá me sintiera tan bien como me veo!
- Es extraño que puedo estar tan enfermo/a por dentro y todavía verme bien en el exterior, pero así es el lupus.

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

P: ¿POR QUÉ NO PRUEBAS TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS, COMO [RELLENAR EL ESPACIO EN BLANCO]?

Ejemplos

- He trabajado sobre un plan de tratamiento con mi médico, y quiero darle una oportunidad.
- Mi médico explicó que los suplementos herbarios y otras terapias no probadas pueden ser peligrosas cuando se toman junto con mi medicamentos prescritos, y podría hacer que mi lupus empeore.

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS
FOUNDATION OF AMERICA

COMO EXPLICARLE A OTROS SOBRE EL LUPUS

Desarrolle su discurso "Acerca del lupus"

P: ¿POR QUÉ NO CAMBIAS TU DIETA PARA [RELLENAR EL ESPACIO EN BLANCO]?

Ejemplos:

- Ha habido mucha investigación sobre este tema y actualmente no hay una dieta "especial" para las personas con lupus. La dieta recomendada para mí es la misma que se recomienda para el población general.
- Mi dieta actual fue aprobada por mi médico, así que voy a seguir con ella.

AGREGE SU RESPUESTA AQUÍ:

EJEMPLOS DE DISCURSOS

EJEMPLO 1

El lupus es una enfermedad autoinmune lo que significa que mi sistema inmunológico esta hiperactivo y está causando inflamación y daño en todo mi cuerpo. También es una enfermedad crónica, lo que significa que es a largo plazo. Me diagnosticaron el último mes, pero ahora que sé más sobre el lupus, creo que he tenido síntomas desde que era adolescente. Hasta ahora, el lupus ha afectado mis riñones, sobre todo. En este momento, estoy tomando corticosteroides y un antipalúdico y infusiones de un medicamento de quimioterapia, todo para evitar que mi sistema inmune cause más daño. (31 segundos)

EJEMPLO 2

El lupus tiene muchos síntomas diferentes y afecta a cada persona de manera diferente. Las peores cosas para mí son el dolor en las articulaciones y lo cansada que me siento. Es difícil describir cuánto esfuerzo me lleva funcionar día a día. Una de las cosas más importantes acerca de vivir con lupus es evitar las cosas que desencadenan brotes de enfermedad, como demasiada exposición al sol e infecciones. Soy bastante buena con esas cosas, pero el lupus puede activarse sin previo aviso, y cuando tengo un brote, me hace sentir realmente frustrada. Tener el apoyo de familiares y amigos es tan importante. En este momento, las cosas que más me ayudan son mi marido y los niños ayudando con las tareas domésticas y cambiar mi trabajo a tiempo parcial hasta que me sienta mejor. (33 segundos)

AGREGE SU DISCURSO AQUÍ