

GET UNCOMFORTABLE

WITH LUPUS NEPHRITIS



HÁGALE A SU MÉDICO LAS PREGUNTAS INCÓMODAS SOBRE EL LUPUS Y SUS RIÑONES



Hacerme pruebas rutinarias no es lo que más me gusta. Orinar en un frasco y que me pinchen con agujas puede ser muy incómodo. Pero he aprendido a aceptar estos momentos incómodos porque sé que podrían salvarme la vida. Orinar en un frasco es fastidioso, pero la insuficiencia renal es mucho peor.

– Toni Braxton, animadora y empresaria, una persona real que vive con lupus



Priorizar la salud de sus riñones puede ser incómodo, pero la realidad es que hasta el 30% de las personas que viven con nefritis lúpica pueden experimentar insuficiencia renal, lo que puede provocar la necesidad de recibir tratamientos con diálisis o incluso un trasplante de riñón. Afortunadamente, hay medidas que puede tomar ahora, como utilizar esta guía de discusión y hacerle preguntas a su médico sobre la nefritis lúpica en su próxima cita.

MANEJAR EL LUPUS ES DIFÍCIL, PERO ¡PROTEGER SU SALUD RENAL VALE LA PENA!

¿DÓNDE SE ENCUENTRA EN SU VIAJE?

Viviendo con lupus pág. 2

Recién diagnosticado con nefritis lúpica pág. 3

Nefritis lúpica establecida pág. 4

Preparación para la cita con el médico pág. 6

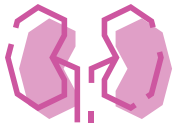
GET UNCOMFORTABLE

WITH LUPUS NEPHRITIS

VIVIENDO CON LUPUS

La nefritis lúpica es una complicación grave, silenciosa y común del lupus que puede desarrollarse hasta en el **50% de las personas con lupus**. Si no se trata, puede causar daño renal irreversible y otras complicaciones graves.

Estar preparado para sus citas y estar al tanto de las pruebas de rutina es fundamental para monitorear la salud de sus riñones. Siéntase incómodo en su próxima cita trayendo esta guía y sus preguntas para hablar con su médico sobre su salud renal.



¿POR QUÉ ES TAN IMPORTANTE PRIORIZAR LA SALUD RENAL?

- ¿Por qué los riñones son tan importantes?
- ¿Por qué es tan grave cuando el lupus afecta a los riñones?



¿CÓMO SABRÉ SI TENGO NEFRITIS LÚPICA?

- ¿Cuál es mi riesgo de desarrollar nefritis lúpica?
- Si los primeros síntomas de la nefritis lúpica son silenciosos o difíciles de detectar, ¿cómo puedo saber si mis riñones se han visto afectados?



¿QUÉ DEBO SABER SOBRE LAS PRUEBAS DE AFECTACIÓN RENAL?

- ¿Por qué es tan importante que las personas se sometan a análisis rutinarios de orina y sangre y qué me dirán los resultados de estos análisis?
- Si no muestro ningún signo de nefritis lúpica ahora, ¿con qué frecuencia debo hacerme pruebas de afectación renal en el futuro?



LAS GUÍAS RECOMIENDAN QUE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON LUPUS SE HAGAN UN ANÁLISIS DE ORINA CON UNA FRECUENCIA DE HASTA UNA VEZ CADA 3 MESES.

SEA SU PROPIO DEFENSOR DE LA SALUD: CONSEJOS PARA SU PRÓXIMA CITA:

- Anote sus síntomas a lo largo del tiempo y cualquier cambio que se produzca entre una cita y otra
- Organice los resultados recientes de los análisis de orina, sangre y/o laboratorio. Llevar un registro de los niveles de proteínas en la orina en cada visita es crucial para controlar la nefritis lúpica. **Su médico probablemente intentará que los niveles de proteínas se mantengan por debajo de 0.5 gramos por día.**
- Lleve un registro de sus citas médicas y visitas al hospital
- Lleve a un amigo o familiar con usted a su cita
- Lleve una lista de todos sus medicamentos (incluidas las vitaminas y los suplementos)

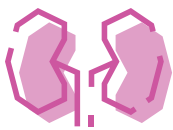
GET UNCOMFORTABLE

WITH LUPUS NEPHRITIS

RECIÉN DIAGNOSTICADO CON NEFRITIS LÚPICA

Elegir priorizar la salud de sus riñones puede ser incómodo, pero la realidad es que hasta el **30% de las personas que viven con nefritis lúpica pueden experimentar insuficiencia renal, lo que puede provocar la necesidad de recibir tratamientos con diálisis o incluso un trasplante de riñón.**

Estar preparado para sus citas y estar al tanto de las pruebas de rutina es fundamental para monitorear la salud de sus riñones. Siéntase incómodo en su próxima cita trayendo esta guía y sus preguntas para hablar con su médico sobre su salud renal.



¿POR QUÉ ES TAN IMPORTANTE PRIORIZAR LA SALUD RENAL?

- ¿Por qué los riñones son tan importantes?
- ¿Por qué es tan grave cuando el lupus afecta a los riñones?



¿QUÉ SIGNIFICA MI DIAGNÓSTICO?

- ¿Cómo se puede determinar cuán grave es el daño en los riñones y cuánto empeorará?
- ¿Qué retos, síntomas o complicaciones puedo esperar en los próximos meses y años?



¿CÓMO PUEDO CONTROLAR MEJOR MI NEFRITIS LÚPICA?

- ¿De qué manera la nefritis lúpica podría afectar mi estilo de vida, dieta y planes de vida? ¿Tiene algún cambio sugerido?
- ¿Qué opciones de tratamiento tengo y cuáles son los beneficios y riesgos de cada una?
- ¿Por qué es tan importante que las personas se sometan a análisis rutinarios de orina y sangre y qué me dirán los resultados de estos análisis?
- ¿Con qué frecuencia debo visitarle para monitorear mi tratamiento y la salud renal?



LAS GUÍAS RECOMIENDAN QUE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON LUPUS SE HAGAN UN ANÁLISIS DE ORINA CON UNA FRECUENCIA DE HASTA UNA VEZ CADA 3 MESES, MIENTRAS QUE LAS PERSONAS CON NEFRITIS LÚPICA ACTIVA SE HAGAN PRUEBAS MENSUALES

SEA SU PROPIO DEFENSOR DE LA SALUD: CONSEJOS PARA SU PRÓXIMA CITA:

- ✓ Anote sus síntomas a lo largo del tiempo y cualquier cambio que se produzca entre una cita y otra
- ✓ Organice los resultados recientes de los análisis de orina, sangre y/o laboratorio. Llevar un registro de los niveles de proteínas en la orina en cada visita es crucial para controlar la nefritis lúpica. **Su médico probablemente intentará que los niveles de proteínas se mantengan por debajo de 0.5 gramos por día.**
- ✓ Lleve un registro de sus citas médicas y visitas al hospital
- ✓ Lleve a un amigo o familiar con usted a su cita
- ✓ Lleve una lista de todos sus medicamentos (incluidas las vitaminas y los suplementos)

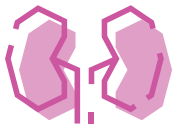
GET UNCOMFORTABLE

WITH LUPUS NEPHRITIS

NEFRITIS LÚPICA ESTABLECIDA

Elegir priorizar la salud de sus riñones puede ser incómodo, pero la realidad es que **hasta el 30% de las personas que viven con nefritis lúpica pueden experimentar insuficiencia renal, lo que puede provocar la necesidad de recibir tratamientos con diálisis o incluso un trasplante de riñón.**

A medida que avance en su viaje, podría desarrollar síntomas nuevos, experimentar cambios en su rutina diaria o requerir pruebas adicionales. Estar preparado para sus citas y estar al tanto de las pruebas de rutina es fundamental para monitorear la salud de sus riñones. Lleve esta guía de discusión y una lista de sus preguntas a su próxima cita para priorizar su salud renal.



¿POR QUÉ ES TAN IMPORTANTE PRIORIZAR LA SALUD RENAL?

- ¿Por qué los riñones son tan importantes?
- ¿Por qué es tan grave cuando el lupus afecta a los riñones?



¿QUÉ MÁS PUEDO HACER PARA CONTROLAR MI NEFRITIS LÚPICA?

- ¿Por qué es tan importante que las personas se sometan a análisis rutinarios de orina y sangre y qué me dirán los resultados de estos análisis?
- ¿Con qué frecuencia debo visitarle para monitorear mi tratamiento y la salud renal?
- ¿Qué más puedo hacer para controlar la nefritis lúpica aparte de tomar los medicamentos según las instrucciones?
- ¿Qué más debería hacer para ayudarlo a manejar mejor mi nefritis lúpica?
- ¿Ha estado interactuando con los otros médicos o especialistas que me tratan?



¿CÓMO VA MI TRATAMIENTO?

- ¿Tengo que añadir, eliminar o ajustar mis medicamentos?
- ¿Por qué se añade otro tratamiento y cuáles son los beneficios, los riesgos y los posibles efectos secundarios de este medicamento?
- ¿Ha cambiado mi pronóstico en absoluto?



LAS GUÍAS RECOMIENDAN QUE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON LUPUS SE HAGAN UN ANÁLISIS DE ORINA CON UNA FRECUENCIA DE HASTA UNA VEZ CADA 3 MESES, MIENTRAS QUE LAS PERSONAS CON NEFRITIS LÚPICA ACTIVA SE HAGAN PRUEBAS MENSUALES



"Priorizar la salud renal es muy importante para todos, especialmente para la comunidad hispana. Conocer los factores de riesgo y los síntomas a los que debemos estar atentos es importante."

- Juana, una persona real que vive con lupus

GET UNCOMFORTABLE

WITH LUPUS NEPHRITIS

NEFRITIS LÚPICA ESTABLECIDA CONT.

Para asegurarse de aprovechar al máximo las visitas al médico, lleve un registro de sus síntomas a lo largo del tiempo. Recuerde comentar lo siguiente con su médico. Esto facilitará la comunicación con su médico sobre cómo se siente.

- Cualquier síntoma experimentado desde su última cita
- La gravedad de cada síntoma (usando una escala del 1 al 10)
- Cualquier cambio en sus síntomas
- Su experiencia, positiva y negativa, con los medicamentos actuales
- Cómo se siente física y emocionalmente
- Cualquier cambio en su estilo de vida o rutina diarios

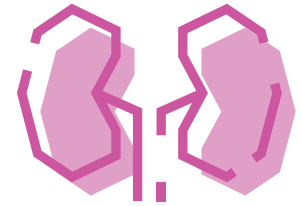
SEA SU PROPIO DEFENSOR DE LA SALUD: CONSEJOS PARA SU PRÓXIMA CITA:

- Anote sus síntomas a lo largo del tiempo y cualquier cambio que se produzca entre una cita y otra
- Organice los resultados recientes de los análisis de orina, sangre y/o laboratorio. Llevar un registro de los niveles de proteínas en la orina en cada visita es crucial para controlar la nefritis lúpica. **Su médico probablemente intentará que los niveles de proteínas se mantengan por debajo de 0.5 gramos por día.**
- Lleve un registro de sus citas médicas y visitas al hospital
- Lleve a un amigo o familiar con usted a su cita
- Lleve una lista de todos sus medicamentos (incluidas las vitaminas y los suplementos)

GET UNCOMFORTABLE

WITH LUPUS NEPHRITIS

PREPARACIÓN PARA LA CITA CON EL MÉDICO



TANTO SI SE REÚNE EN PERSONA COMO EN LÍNEA, AQUÍ TIENE ALGUNOS CONSEJOS PARA TRABAJAR CON LOS MÉDICOS:

- Lleve un registro de sus citas médicas y visitas al hospital
- Anote sus síntomas a medida que los experimenta a lo largo del tiempo
- Organice los resultados recientes de las pruebas de laboratorio
- Lleve una lista actualizada de todos sus medicamentos, incluidas las vitaminas y los suplementos, incluso si no cree que estén relacionados, ya que es importante que comparta con su médico todo lo que esté tomando
- Tenga preguntas listas para hacerle al médico
- Lleve ropa holgada por si necesita mostrarle al médico cualquier síntoma visible
- Lleve a un amigo o familiar con usted a su cita para obtener apoyo moral

SI SE ESTÁ PREPARANDO PARA UNA CITA DE TELESALUD, TAMBIÉN PUEDE TENER EN CUENTA LO SIGUIENTE:

- Asegúrese de tener una conexión fiable a Internet
- Utilice la función de chat dentro de la plataforma de telesalud
- Realice cualquier análisis de laboratorio solicitado antes de la cita para comentarlo con el médico
- Pregúntele a su médico cómo comprobar sus signos vitales con antelación (temperatura, frecuencia del pulso y presión arterial)
- Esté atento a un mensaje de texto o correo electrónico de su médico que incluye un enlace a su sesión



ES IMPORTANTE MANTENERSE AL DÍA CON LAS CITAS Y LAS PRUEBAS DE RUTINA



“Es importante priorizar la salud renal, y hacerse los chequeos regularmente para prevenir daños irreversibles.”

- Juana, una persona real que vive con lupus
- Estela, cuidadora

