

INFORMATION TO USERS

This manuscript has been reproduced from the microfilm master. UMI films the text directly from the original or copy submitted. Thus, some thesis and dissertation copies are in typewriter face, while others may be from any type of computer printer.

The quality of this reproduction is dependent upon the quality of the copy submitted. Broken or indistinct print, colored or poor quality illustrations and photographs, print bleedthrough, substandard margins, and improper alignment can adversely affect reproduction.

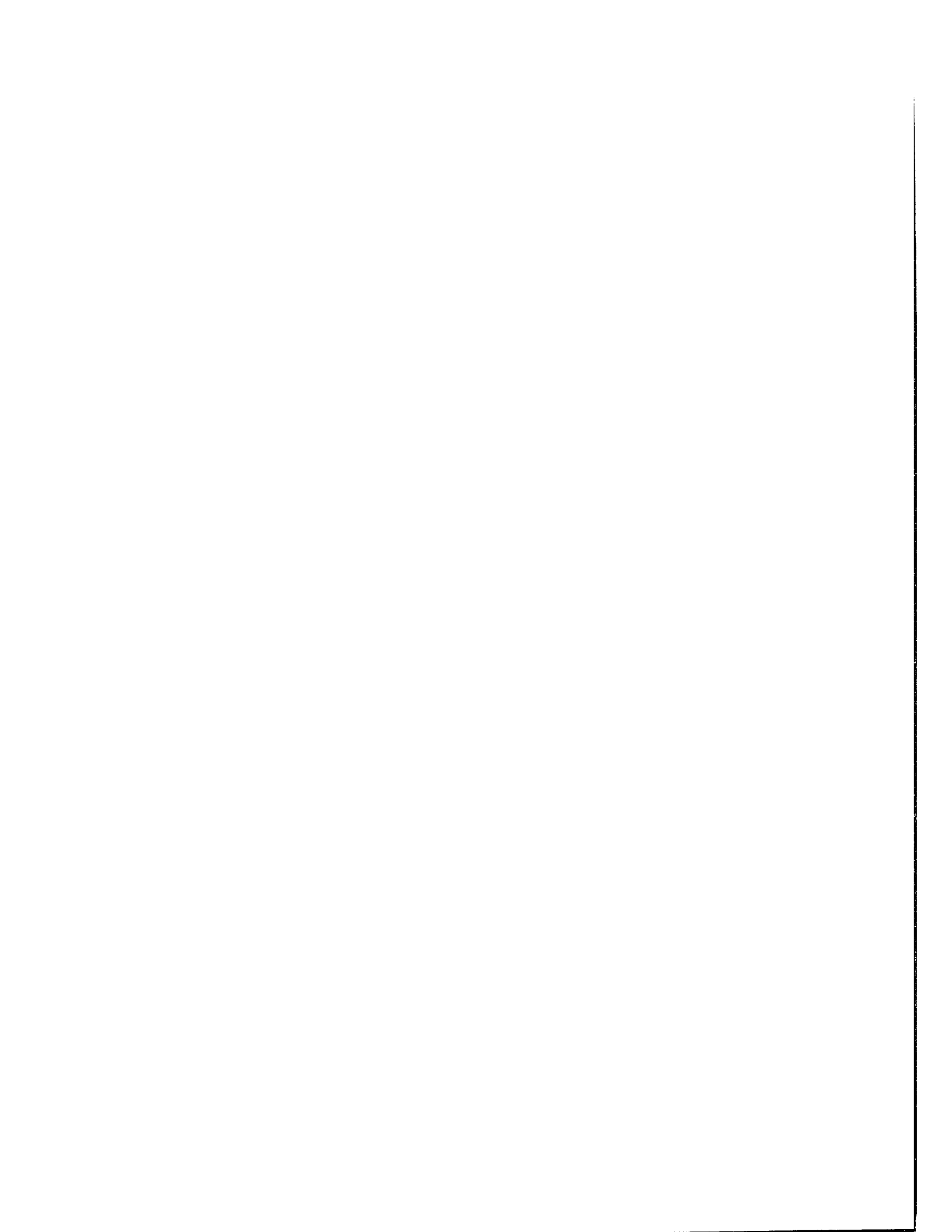
In the unlikely event that the author did not send UMI a complete manuscript and there are missing pages, these will be noted. Also, if unauthorized copyright material had to be removed, a note will indicate the deletion.

Oversize materials (e.g., maps, drawings, charts) are reproduced by sectioning the original, beginning at the upper left-hand corner and continuing from left to right in equal sections with small overlaps. Each original is also photographed in one exposure and is included in reduced form at the back of the book.

Photographs included in the original manuscript have been reproduced xerographically in this copy. Higher quality 6" x 9" black and white photographic prints are available for any photographs or illustrations appearing in this copy for an additional charge. Contact UMI directly to order.

U·M·I

University Microfilms International
A Bell & Howell Information Company
300 North Zeeb Road, Ann Arbor, MI 48106-1346 USA
313/761-4700 800/521-0600



Order Number 9432374

A pilot study of a translated, culturally sensitive systemic lupus erythematosus self-help course for Latino lupus patients

Robbins, Laura, D.S.N.

City University of New York, 1994

Copyright ©1994 by Robbins, Laura. All rights reserved.

U·M·I

300 N. Zeeb Rd.
Ann Arbor, MI 48106

A

**A PILOT STUDY OF A TRANSLATED, CULTURALLY SENSITIVE SYSTEMIC
LUPUS ERYTHEMATOSUS SELF-HELP COURSE FOR LATINO LUPUS
PATIENTS**

by

Laura Robbins

A dissertation submitted to the Graduate Faculty in Social Welfare in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Social Welfare, The City University of New York

1994

Copyright 1994, Laura Robbins

All rights reserved

This manuscript has been read and accepted for the Graduate Faculty in Social Welfare in satisfaction of the dissertation requirement for the degree of Doctor of Social Welfare.

4-27-94
DATE

4/27/94
DATE

Mildred D. Mailick
Chair of Examining
Committee

Samuel S. Green
Executive Officer

Mildred D. Mailick
Michael J. Smith
Carmen Ortiz Hendricks

Supervisory Committee

THE CITY UNIVERSITY OF NEW YORK

ABSTRACT

**A PILOT STUDY OF A TRANSLATED, CULTURALLY SENSITIVE SYSTEMIC
LUPUS ERYTHEMATOSUS SELF-HELP COURSE FOR LATINO LUPUS
PATIENTS**

by

Laura Robbins

Advisor: Professor Mildred D Mailick

The Systemic Lupus Erythematosus Self-Help (SLESH) Course, a program of the National Arthritis Foundation, has been shown to be an effective self-management tool that provides knowledge and coping skills to people with lupus and their family members. However, many acknowledge that the program has largely failed to meet the needs of people from diverse cultural backgrounds particularly those who are non-English speaking or bilingual.

To address this need, a pilot study of a translated, culturally sensitive SLESH course was conducted for Latinos. The specific aims were: (1) to increase self-efficacy; (2) decrease depression; and (3) assess health locus of control. All materials, translated into Spanish by a bilingual, bicultural woman, were reviewed by community-based Latinos. Nineteen Latino lupus patients and family members were recruited to the course. Fourteen Latino lupus patients who did not take the course served as the comparison group. All study participants completed the standardized pre and post questionnaire as well as the Perceived Self-Efficacy, the Multidimensional Health Locus of Control, and the Center for

Epidemiological Studies Depression Scales.

Findings indicated that there were no changes in levels of self-efficacy, depression and health locus of control following participation in the Spanish course. Data on change in knowledge was not statistically significant. The comparison group also had no change except for a increase in depression at post test time ($p < .012$). However, on the open ended questions, participants reported an increase in information on lupus, medications and treatments, and emotional support from the other lupus participants. This study has methodological, programmatic, and theoretical implications. It raises questions about the translation of standardized tests to measure desired outcomes, the need for programs like SLESH to be culture specific, and challenges self-efficacy as a culture bound theory that may not be portable to the Latino population. Results from this study influenced revisions to the Spanish SLESH. However it needs to be further evaluated with a larger number of Latinos. Refinement and further testing of the course can lead to a national wide education and support program that can serve as a model for Latinos diagnosed with other chronic diseases.

ACKNOWLEDGEMENTS

From the moment I met my first client as a social work assistant in a Brooklyn hospital, I knew that my career would revolve around people living with lupus. The courage and strength I have witnessed from so many patients over the years has taught me many things. I learned that life is unpredictable and has to be lived each day to the fullest. Most of all, I have learned to appreciate the people who are a significant part of who I am, and the importance of letting them know of my appreciation. To the Latino lupus patients and their families who gave so much of themselves to each other, and to me, I dedicate this dissertation.

I have often felt that the dissertation process was a lonely one. I now realize in some aspects it had to be that way. It was even harder because along the way I had a personal loss that tested my convictions. I have finished this journey but not without the support of many people.

Dr. Mildred Mailick's wisdom, encouragement, and gentle challenging enriched this work greatly. Along with the insight and support of Dr. Michael Smith and Dr. Carmen Ortiz Hendricks, I completed a project of which I am proud. I am especially grateful to Luis Alvarez whose patience and guidance helped me to write a data program.

The New York Chapter of the Arthritis Foundation provided me with my first research grant, and then a dissertation grant, enabling me to complete this study in an

accelerated time frame. I will be forever grateful for their support. My colleagues at The Hospital For Special Surgery's Multipurpose Arthritis and Musculoskeletal Disease Center have provided me with the knowledge, role modeling and encouragement that has helped me to follow in their footsteps and become a leader in the rheumatology community. Their mentoring has helped me in ways they will never fully know. A special thanks to Dr. Peterson who helped bring meaning to numbers. Dr. Jill Buyon once again showed her unending dedication to her work by allowing me to become a part of her lupus clinic so I could recruit patients. Her support and friendship significantly added to this dissertation.

I am also indebted to my staff in the department of community education, Dawn, Rich, and especially Carol who has been with me from the very beginning. In doing their jobs in ways in which they only knew how, they allowed me to be preoccupied but secure that every thing was getting done. They always made coming to work a pleasure. Maria Regueiro, more than the "lupus research assistant", poured her heart and soul into her work. Her genuine concern for people and her eagerness to learn about lupus were invaluable. Maria's suggestions went beyond her job expectations and added to the richness of the course. Without her there would not be a Spanish SLESH.

Friends were also so important during this time. My

morning running friends, and especially Helen, Marilyn and Roberta, were always there when I needed them most.

Most importantly, how do you thank someone who has been more than a companion, a friend, a lover and a husband, someone who has always been there, willing to help me along the way? Thank you sounds so shallow. To my husband Steve, without you my career would not have the same meaning. Your ability to embrace life and take risks has taught me so much. The future is bright because it includes you.

TABLE OF CONTENTS

CHAPTER ONE	INTRODUCTION AND BACKGROUND	p. 1
	Introduction	p. 1
CHAPTER TWO	REVIEW OF THE LITERATURE	p. 7
	Background	p. 7
	Literature Review: Self-Efficacy Theory	p. 9
	Self-Efficacy and Health Behavior: Research Review	p. 16
	Human Behavior and The Role of Culture	p. 23
	Language as a Part of Culture	p. 32
	The Role of Cultural Beliefs	p. 33
	Findings from A Preliminary Case Study	p. 34
	Phase I Study Findings	p. 37
	Phase II Study Findings	p. 40
	Qualitative Data: Groups 1 and 2	p. 41
	Phase III Study Findings	p. 44
	Quantitative Findings: Pilot Study	p. 47
	Conclusions	p. 49
CHAPTER THREE	METHODS	p. 52
	Introduction	p. 52
	Agency Context	p. 53
	Study Design	p. 55
	Specific Aims and Project Design	p. 55
	Sample Size and Characteristics	p. 56
	Patient Recruitment Process	p. 57

Experimental Group: Course Logistics	p. 60
Institutional Review Board Approval	p. 60
Quantitative Data: Measurement of Desired Outcomes	p. 61
Test Instruments and the Spanish Versions	p. 65
Time Schedule	p. 69
Translation Process	p. 69
Addressing Language and Culture	p. 70
Data Analysis	p. 73
Data Collection and Statistical Procedures	p. 73
Spanish Version of SLESH	p. 74
Establishing An Atmosphere of Trust	p. 82
Summary	p. 82
 CHAPTER FOUR RESULTS	 p. 84
Sample Characteristics:	p. 84
Experimental Group	p. 84
Comparison Group	p. 85
Standardized SLESH Questionnaire: Within Group Differences	p. 86
Standardized SLESH Questionnaire: Comparison Group	p. 90
Standardized SLESH Questionnaire: Between Group Differences	p. 93
Qualitative Results	p. 103
 CHAPTER FIVE DISCUSSION AND CONCLUSIONS	 p. 107
Overview of Study Findings	p. 107
Methodological Implications	p. 107

Programmatic Implications	p. 111
Theoretical Implications	p. 119
Significance	p. 128
Future Research	p. 129
Implications to the Profession	p. 131
APPENDICES	p. 134
1. Spanish SLESH Course	p. 134
2. Public Service Announcement	p. 281
3. Short Acculturation Scale	p. 283
4. Institutional Review Board Approvals	p. 286
5. Patient Consent Forms	p. 288
6. Standardized Pre and Post SLESH Questionnaire	p. 293
REFERENCES	p. 361

LIST OF TABLES

Table 1	Comparison of Cultural Values	p. 27
Table 2	Reasons Given by Key Informants for Underutilization of SLESH by Latino Patients	p. 39
Table 3	Relevance of "Language of Lupus" Activity by SLESH Course Leaders and Latino Lupus Patients	p. 48
Table 4	SLESH Variable Definitions	p. 63
Table 5	Adapted SLESH Course Activities	p. 75
Table 6	Pre and Post Scores on SLE Knowledge for Latino SLESH Participants and the Comparison Group	p. 96
Table 7	Pre and Post Scores on Depression for Latino SLESH Participants and the Comparison Group	p. 98
Table 8	Pre and Post Scores on Self-Efficacy for Latino SLESH Participants and the Comparison Group	p. 100
Table 9	Comparison of Mean Scores on Outcome Variables Between the Original SLESH and Spanish Version	p. 113

CHAPTER ONE

Introduction

Access to health care services particularly for people from diverse cultural backgrounds is a major concern for health care providers. Formal self-help programs developed to build self-confidence and self-esteem while offering social and peer support are one type of health services demonstrated to be successful in helping people cope with chronic diseases. However, self-help programs have had an abysmal track record regarding minority group utilization due to the fact that most programs reflect cultural symbols and practices of the majority (Powell, 1987). There appear to be several reasons for this. First, most programs have been designed for white, middle-class people by white, middle class people. Second, participation in such groups requires culturally biased interpersonal skills, a willingness to be introspective and disclose personal feelings with strangers, and verbal abilities within the context of a group setting. Thus, most programs reflect values, symbols and practices of the dominant white, middle-class majority (Sotomayor, 1977; Powell, 1987).

There are an estimated 37 million people in the United States that have a diagnosed rheumatic disease. Although little is known about the ethnic distribution of this population it has been acknowledged that many are of African-American or Latino background¹. Various mutual aid,

¹ It should be noted that the term Latino, rather than Hispanic, is used throughout this dissertation to more

self-help groups, and educational programs provide support that enables many people to cope with the crises presented by the chronic and debilitating consequences of rheumatic diseases. The Systemic Lupus Erythematosus Self-Help course (SLESH) (Braden, Brodt-Weinberg, McGlone, et. al., 1987) consists of seven weekly, 2 1/2 hour per session program approved by the National Arthritis Foundation designed to teach people with lupus how to take a more active role in their health care. The course provides educational information and empowers lupus patients and their families with the necessary skills and emotional support to better cope with crises that result from the disease. Studies on the effectiveness of SLESH have demonstrated significant emotional and behavioral changes that have been learned over time within the context of the program and have carried over through time after participation in the program has ended. These changes have been attributed to the use of the self-help model by altering areas of uncertainty, depression, enabling skill, self-efficacy, and self worth in people coping with chronic illness (Braden, 1991). A variety of self-help techniques are utilized emphasizing active

accurately portray the variety of people who comprise this particular group. The term Hispanic is often used simplistically, referring broadly to all populations with ancestral ties to Spain, Latin America or the Spanish-speaking Caribbean, and tends to undervalue the distinct cultural identities and social histories that can influence health behaviors, access to health care and utilization behavior, and, ultimately, health outcomes. See Novello A: Hispanic health: Time for data, time for action. JAMA, 265, 253-255, 1991.

participation in experiential learning activities aimed at enhancing self confidence and self esteem. The course content covers a wide range of topics and is taught by a minimum of two instructors, one of whom is diagnosed with lupus. The instructional and behavioral methods used in the course include lecture, discussion, brainstorming, demonstration, goal setting, feedback, modeling, and homework activities.

The outcomes expected from participation in SLESH are affected by individual differences, personality characteristics, and socioeconomic and educational status. The concept of self-efficacy presents the most interesting challenges to cultural relativity when incorporated into self-help programs for culturally diverse populations. Self-efficacy, a behavior-specific psychological construct, has been demonstrated to be an important enabling factor in self-management programs (Lorig, Holman, 1984; Lorig, Lubeck, Kraines, et. al., 1985). Although SLESH and similar programs that utilize self-help, mutual aid and social support have been shown in a number of evaluations to be remarkably successful in helping patients and their families address crises situations and better cope with the demands of chronic illness (Allegrante, Kovar, MacKenzie, et. al., 1992; Potts, Brandt, 1983; Black, Dornan, Allegrante, 1986; Toseland, Hacker, 1985; Shearn, Fireman, 1985), they have been designed for and attended by people largely from white, middle class, Anglo-American backgrounds. Most of these

programs attract people who possess a common level of literacy that permits them to interact, reflect and self-disclose in the context of a group setting. The dynamics are likely to be culturally homogeneous and oriented toward the dominant majority. However such programs are likely to inhibit the participation of people from distinct ethnically diverse cultures whose belief systems, behavior and ways of relating differ considerably from those of the majority. There is a "cultural dissonance" that develops, that is, a conflict between the attitudes, beliefs, and behaviors between dominant and minority cultures (Bok and Morales, 1992) that creates a challenge in how cultural inconsistencies are incorporated into helping interventions.

The problem of how to overcome the concerns inherent in group dynamics created by cultural diversity has led to various efforts to make such group encounters "culturally sensitive." However, most attempts sensitive to the special needs of ethnically diverse groups have been limited to translating materials into the relevant language of the cultural group (Quesada, 1976; COSSMHO, 1988, Marin and Marin, 1991).

Research designed to evaluate the effectiveness of the SLESH course has focused on the relationship of SLESH to patients' levels of pain, depression and physical functioning and has demonstrated the effectiveness of this intervention in restoring locus of control and independence for people challenged by this rheumatic disease. However,

many acknowledge that the program has largely failed to meet the needs of people from diverse cultural backgrounds particularly those who are non-English speaking or who are bilingual. In 1992, I conducted a preliminary, exploratory study of SLESH to determine the key variables that needed to be considered in developing a Spanish version of the program. For example, culturally determined health beliefs such as importance of family roles rather than individual need, and an emphasis on the interdependency of family members, are two examples of the variables needed to be addressed in adapting the standard self-management SLESH program.

With an estimated 19.4 million Latinos in the United States as of 1988 and 63% Latinos reporting a preference for speaking Spanish in their homes while 25% report being bilingual (Bureau of the Census, 1988), there is a need to understand and develop psychosocial and educational programs that are culture specific. This study, through a translated, culturally adapted SLESH program for Latino, lupus patients attempted to evaluate if a Spanish, culturally relevant SLESH program achieved the same outcomes as the standard course. The study focused upon the following modifying variables: (1) self-efficacy, (2) depression, and (3) health locus of control. The primary question addressed was whether culture as an intervening variable affects self-efficacy among Latino, lupus patients. This assumption was tested utilizing culturally relevant

materials in an educational and support program emphasizing an interdependence rather than independence to see if a higher level of self-confidence, or self-efficacy, resulted in a greater ability to cope with the demands of living with a chronic illness. Lastly, this study raises questions for future research on self-efficacy theory and its application to Latinos.

CHAPTER TWO

REVIEW OF THE LITERATURE

BACKGROUND

In the last two decades social learning theorists have flooded the literature with reports about a behavior-specific psychological construct, the concept of self-efficacy, and its applicability in changing behavior. The concept has been widely used in the fields of health education, psychology and social work. Research has supported the value of interventions designed to enhance self-efficacy in helping people to cope with the stress when they are confronted with chronic illness. Initially, psychosocial and educational interventions had incorporated this concept in work with people diagnosed with phobic behaviors, addictive behaviors, and medical conditions such as cardiac disease. More recently, self-efficacy enhancing techniques have been utilized in treatment of people diagnosed with chronic illness. Self-management programs and psycho-educational programs that teach people with arthritis to cope more effectively with their disease have successfully based programs on this psychological construct. While the contributions of self-efficacy theory and subsequent interventions have greatly contributed to the field of social learning theory, the research conducted and the emergent interventions have failed to address the distinctive behaviors or the psychological processes used in the coping practices of different cultural groups. A case

example are Latino people diagnosed with chronic illness (JAMA, 1991). In the field of rheumatic diseases, two nationally approved interventions, the Arthritis Self Management course (ASMC) and the Systemic Lupus Erythematosus Self-Help course (SLESH) are self-efficacy enhancing programs that were developed to assist people in coping with their disease. While these programs have reached many people, they were not designed to meet the health needs of minority populations, particularly those of diverse cultural background. The interventions, based on self-efficacy theory, include only one kind of concept of self confidence and control in the face of medical crisis that is culture specific to Anglo, middle class people. However, the theory is now being challenged. The self-efficacy theory does not consider the role of cultural identity as a factor that shapes one's self-confidence and self esteem in determining future behaviors.

Self-efficacy theory in relationship to stress and physical illness and its effect on subsequent health behaviors necessitates a literature review. In order to understand self-efficacy theory and its applicability to the Latino culture, a review of the history of self-efficacy theory and its application to behavior modification practice will be presented. First, I will review self-efficacy theory in relationship to health behavior for the target population for which it was intended--white, middle class people. Results from an exploratory case study of Latino

women diagnosed with lupus will then be presented, illustrating where culture as an intervening variable may challenge the self-efficacy theory as an explanation for how Latinos cope with a life stress such as lupus. Lastly, an alternative explanation for how the cultural beliefs of the Latinos in the study may modify their use of self-efficacy enhancing interventions will be explored. The latter analysis will be drawn from the findings of a case study that partially utilized a participant and observational method to understanding the cultural beliefs of Latinos in relationship to the stress of their chronic illness.

LITERATURE REVIEW

Self-Efficacy Theory

The concept of self-efficacy is based on a behavioral theory that expectations of personal mastery affect both initiation and persistence of coping behavior and that the strength of one's convictions in his or her own effectiveness is likely to affect whether he or she will even attempt to cope with a given situation (Bandura, 1977). The theory focuses on personal agency and one's own judgements of how well one can execute courses of action required to deal with prospective situations. These judgements, or self-perceptions, are based on past performance and through succession lead to shifts in psychological thinking that promote behavioral changes. It has been amply documented that cognitive processes play a

prominent role in the acquisition and retention of new behavior patterns (Bandura, 1977). However, the focus of social learning theory is that behavior occurs due to reciprocal determinism (Bandura, 1978). Social learning theorists contend that psychological functioning involves a reciprocal interaction between behavioral, cognitive, and environmental influences. Rather than events occurring solely as a response to an external stimuli and independent from the individual, the person responds to interacting factors.

At the root of the social learning theory are key factors which Rotter and her colleagues emphasize as four basic concepts utilized in the prediction of behavior (1972). These interrelated concepts are behavior potential, expectancy, reinforcement value, and the psychological situation. Behavior potential is defined as the probability that any behavior can occur in a situation in relation to reinforcement with the expectancy by the individual that a reinforcement will occur as a function of a specific behavior. The reinforcement value is the individuals preference for the reinforcement. The psychological situation refers to the internal and external factors that one reacts to in a situation. The authors' use of the term psychological situation deviates from the use of the term stimulus which is key in more traditional behavioral therapy.

Social learning theory differs from strict behavioral theory as it shifts the focus to the individual responding to internal desires that interact with external factors, such as reinforcement. The emphasis is on the behavior and the reward which in turn builds one's expectancy and reinforcement value for future situations. There is less of an emphasis on the origin of the reinforcement, or to borrow another theoretical term, the object that provides the reinforcement. Historically, strict behaviorists have disavowed any construct of self in behavior theory for fear that it would divert attention from the physical to experiential reality (Bandura, 1978).

Bandura's major contribution to the field of social learning theory has been the introduction of the self into the behavioral framework. Here the use of the self system is not as an agent that controls behavior but as a cognitive structure that provides reference for perception, evaluation, and regulation of behavior. Bandura diverges from Skinner's traditional operant conditioning theory of stimulus-behavior-reward towards a model of transmitting and modifying a behavioral repertoire (Bandura, 1966). If, for example, one takes pride in an accomplishment then the positive performance in that situation will give rise to a positive expectation of performance in a new situation. In strict behavioral theory, the accomplishment of the task itself becomes a positive reinforcement. In self-efficacy theory a motivational factor based on perception, or

cognitive appraisal, comes in to play that is built on past performances.

Building upon this sense of self regulation, self-efficacy theory utilizes the modeling technique to enhance one's self-confidence in a given situation. In studies conducted by Bandura (1966) young children modeled or reenacted aggressive behavior through in their play when they were subject to watching mothers exhibit the aggressive behavior. Children who experienced their mother's disciplining them through verbal abuse and spanking reenacted the same behavior with their dolls when engaged in play. Control groups who were not exposed to the acting out aggressive models did not exhibit this behavior within play situations. In this and other studies Bandura demonstrated that through modeling children learn behaviors which they react to and enact. From observing others, one forms a concept of the expected behavior which will lead to beneficial outcomes. Through observational learning, an individual can choose which behaviors will result in a positive outcome and avoid those which result in undesired ones. This involves cognition as an antecedent to behavior, and takes into account the role of motivation in performing certain behaviors. Here one can question the role of culture with different populations as culture, through the process of socialization, shapes behaviors which one chooses to enact or avoid. Culture not only dictates whether one will act to cope but also sets the expectations of how to

cope. Consequently, culture bound values of independence and increased self confidence based on individual performance may vary significantly from culturally interpreted Latino values of interdependency and family/social support, and increased self confidence based on personal value and self worth.

In anticipating behavioral responses in self-efficacy theory, one also engages in goal setting and self evaluation. Bandura (1977) has noted that expectations of personal efficacy determine whether coping behavior will be initiated, how much effort will be expended, and how long it will be sustained in the face of obstacles and aversive experiences. The main emphasis is on the individual's belief that they can perform the task, their sense of control, and internalization of these two concepts. The theory supports the notion that expectations of one's own accomplishment through a belief that a task can be achieved are obtained by four sources of information. These, according to Bandura, include: (a) past and present performance accomplishments which have been shown to be the most reliable and effective source of information because they provide a direct demonstration of the individual's current level of skill; (b) vicarious experience of observing the effective behavior of others which conveys information about tasks demands and increases the chance of achieving success through one's own efforts; (c) persuasion and other kinds of social influence which has most often

been used in health programs and whose success as a self-efficacy enhancing strategy depends considerably on the degree to which people believe what they are told; and (d) physiological states which provide feedback to the individual regarding their actual performance of tasks and their capability to do so. Through exposure to these sources of information, experiences and support, one increases their self perception and judgement that the specific task can be accomplished. Level of confidence, control of the situation, and motivation level are all important factors that intervene in the cognitive process that determines the subsequent behaviors. It is important to note that the assumption is made here that these personality variables, self-confidence, self control and motivational level are universally accepted, desirable and attainable. It is conceivable that these qualities are altered, or unique, in the learning process of some cultures and have varying degrees of perceived worth. For example, Mizio (1983) in discussing Puerto Rican families emphasized the problems for Puerto Ricans in making a transition from a basically humanistic culture to a materialistic one. The differences rest on the perceived value systems and behaviors which are sanctioned as legitimate to pursue within that cultural group. It is conceivable that self-efficacy theory may not be applicable in understanding behaviors of diverse cultural groups who have their own value systems.

However, knowledge and acquired skill are essential for the completion of a task. Self-efficacy theory brings the concept of self referent thought into the relationship between knowledge and action (Bandura, 1982). For example, repeated action in similar situations result in a judgement that the task can be accomplished, but exposure to a new situation may result in a less secure judgement that the task can be completed. The judgement, or self referent thought is the intervening variable that can deter or prevent accomplishment of the task. If one does not recognize the task as that which can be accomplished, perhaps because it is not a culturally defined behavior, then will one feel efficacious and motivated to complete that task? If there is a cultural dissonance, how is it negotiated?

Self-efficacy theory is prescriptive in that interventions are designed to enhance coping skills through providing information that will increase judgement, increase confidence, provides control over the task, as well as centering around goal setting and achievement. There is an emphasis on self-reliance through mastering tasks, knowledge attainment and acquisition of skill. These are value laden goals that are culture bound. In summary, perceived self-efficacy is a crucial construct to understand as it is concerned with judgements of how well one can execute courses of action required to deal with prospective situations (Bandura, 1982).

Self-Efficacy Theory and Health Behavior

Research Review

Much of the original research on the application of self-efficacy theory focuses on phobic behaviors (Bandura, Jeffery, et al., 1974; Bandura, Barr, et al., 1985; Bandura, O'Leary, et al., 1987;) and links the self-efficacy concept to changes in physiological states while later research is aimed at psychological states. The physiological changes are related specifically to catecholamine, a combination of compounds that are secreted by the adrenal gland to regulate the nervous system, and opiod releasing mechanisms that monitor pain stimulus. These chemical reactions are most commonly understood to be implicated in the "fight or flight" reactions characterized by panic attacks. The studies merit discussion because they provide the most solid evidence that belief in one's confidence to perform in a stressful situation leads to mastery of that task. Mastery occurs despite physiological responses to stressful situations that also can result in changes in catecholamine levels. Evidence from these studies suggests that one's level of self-efficacy can positively affect change of physical status. Here the emphasis is on behavior performance as the desired value, a culture bound value that leads to the question if self-efficacy is a relevant concept to people from diverse culturally backgrounds who may value personal worth over performance as an important value.

Bandura's work emphasized modeling of two aspects, predictability and controllability, two variables that are conducive to the enhancement of perceived self-efficacy (Miller, 1980). His work and that of his colleagues (1974 & 1985) included several studies with people whose spider and snake phobias severely impaired daily functioning that demonstrate control and predictability. In a study on 12 women who were snake phobic (Bandura, Barr, et al., 1982) the primary purpose of the research was to test the relationship between perceived self-efficacy and catecholamine reactivity. The subjects were tested for phobic behavior with a series of 18 performance tasks that were increasingly more threatening. They included such tasks as physically approaching a snake, touching a container that housed a snake, putting their hands into the container that housed the snake to actually touching the snake. These same participants were also given a list of these same performance tasks and were asked to record those tasks that they judged that they could perform. After rating the tasks, participants proceeded to the next step in the study. An intervention used modeling by an experimenter who performed the tasks demonstrating positive coping activities. A procedure was set up for plasma collection before and after. Then subjects were asked to perform tasks in relationship to the phobic object (snakes) and plasma was collected before performing the task and after. Plasma was collected prior to and after each of the 18 tasks.

Laboratory tests on the plasma found that changes in catecholamine levels correlated at different points in the study to the perceived match between coping capabilities and task demands, rather than from properties inherent in the task themselves. The higher the perceived level of danger, the higher the catecholamine level, and the higher self-efficacy towards the phobic object through acquisition of a new coping skill, the lower the catecholamine level. Thus, people regard contact with phobic objects, such as snakes, as potentially dangerous when they believe they can not control them but regard contact as non dangerous when they believe they can exercise control over the phobic object, in this case snakes (Bandura, Barr, et al., 1982). An earlier study tested the efficacy of participant modeling as a function of the amount of aids used to reduce snake phobias (Bandura, Jeffery, et al., 1974). The aids were such things as an extension stick used by someone as a role model to touch the snake rather than using one's own hand. The results indicated that reinforced mastery over the phobic behavior, first through fear reduction aids (i.e. extension sticks and modeling techniques), and then without aids, led to belief that the participant could control the feared situation.

These studies on phobic behaviors provide evidence that life stresses can be controlled under laboratory investigation. They support an abstract psychological construct, perceived self confidence and control over the

situation, that can be linked to physiological change. Similar work has been conducted by Bandura and his colleagues in the area of pain control (Manning & Wright, 1983; Shoor and Holman, 1984; O'leary, 1985). Pain control was tested through measuring the relationship between opioid release within the brain as well as nonopioid (cognitive) mechanisms to perceived coping efficacy. Nonopioid mechanisms included techniques of diversion of attention from pain to other matters, relaxation techniques, imagery, and mental dissociation of the painful limb from the rest of the body. Seventy two subjects were randomly assigned to one of three conditions lasting 30 minutes. The first condition involved cognitive coping where subjects were instructed on the use of relaxation techniques (mental imagery and breathing exercises), and mental isolation of the painful limb to control pain which was induced by submerging one's hand into ice cold water. The second group was given a placebo which they were told was a medicinal analgesic, and were asked to wait 30 minutes. The third group received the control condition which was instructions about the study, and then asked to wait 30 minutes. At the end of the 30 minutes, all groups received a self-efficacy questionnaire, followed by a cold presser test which used cold to induce pain, and then self-efficacy scales immediately following the intervention. In addition, half the total number of subjects were given 10 mg of naloxone, an opiate antagonist, in order to test if changes in pain

tolerance were mediated by the endorphin system (Bandura, O'Leary, et al., 1987). Bandura and his colleagues found that the cognitive copers who used relaxation techniques and mental isolation of the painful limb had a highly significant perceived self-efficacy both to withstand and reduce pain. The cognitive coping group had a higher score on self-efficacy test due to their belief that they could control their pain through the acquired skill. The cognitive copers group had an ability to increase their pain tolerance even under the influence of an opioid blocker. This lends additional support for a nonopioid component, such as a learned cognitive process, in the use of psychological exercises to control pain. The placebo group were better able to withstand pain with the aid of a supposed pain relieving medication than the group that received the naloxone. However, only one third of the placebo group had an increase tolerance to pain caused by the cold inducer. Subjects who judged themselves efficacious in bearing pain given the placebo were good pain endurers, whereas those who continued to doubt their efficacy to manage pain despite receiving the placebo medication were less tolerant to pain (Bandura, O'Leary, et al., 1987). The subjects who had low perceived self-efficacy and who failed to receive pain relief from the placebo pain medication give further support that they had a low self-efficacy concept. The control group who only received instructions about the study had low

levels of self confidence in regards to controlling their pain.

Results from these studies have been used to motivate additional research on the concept of self-efficacy in the development of coping interventions and patient education programs to improve psychosocial functioning. Studies in these areas have been in a range of chronic conditions such as depression (Kander & Zeis, 1983), rehabilitation following heart attack (Taylor, Bandura, et al., 1985), and coping with chronic pain (Turk, Meichenbaum, et al., 1983). O' Leary (1985) has reviewed studies on abstinence and long term maintenance from addictive substances such as drug addiction and smoking. One study by Prochaska (1982) and colleagues looked at two groups of smokers who quit and followed them to assess their relapse rates. Thirty eight smokers who quit were successful in not relapsing as opposed to 24 who did relapsed and returned to smoking. The 38 people who did not relapse stopped smoking without professional help and relied on inner-directed, self reliant behavior in order to cease smoking behaviors. The non-smokers were rated high on levels of perceived self-efficacy. Those who relapsed did not receive any professional assistance and perceived themselves as more "anxious" and helpless. This group scored low on the self-efficacy questionnaire.

In the field of rheumatic diseases, the importance of perceived self-efficacy as an intervening variable to

control pain associated to arthritis has been widely studied (O'Leary, Shoor, et al., 1988; Lorig, Lubeck, et al., 1985; Gravelle, 1985; Lorig, Laurin, et al., 1984), and the role of self efficacy as a mediator of patient outcomes has led to the development of scales to measure perceived self-efficacy in controlling symptoms related to arthritis (Lorig, Chastain, et al., 1989; Shoor & Holman, 1984). Lorig and her colleagues have demonstrated that people with arthritis who participate in the Arthritis Self Management program, and who believe that they can control their arthritis pain through gaining knowledge, task mastery and positive role modeling, have an increased self confidence, or self-efficacy, to perform tasks in subsequent crisis situations compared with people with arthritis who have not participated in these programs. Allegrante, Kovar, MacKenzie, et. al., (1993) developed a walking education program for people with osteoarthritis of the knee that was proven highly successful in enhancing patients' self confidence in their ability to manage their symptoms from arthritis. Ninety two patients who participated in a 8 week program, 3 times per week, had significant clinical improvement ($p < .001$) as measured by a six minute walking test and the Arthritis Impact Measurement Scale which contains a subscale to measure self-efficacy. The patients in the experimental group were found to have a greater increase in self-efficacy after participating in the program than did the control group who received no intervention.

In summary, the concept of self-efficacy has proven to be a valuable addition to social learning theory in aiding us to understand human behavior in the face of danger, crisis, and situations that increase physical pain and inhibit daily functioning. In understanding how beliefs in ability to cope with specific situations affects one's stress reactions and subsequent behaviors, Bandura and his colleagues have opened up an area for further exploration of this psychological construct and its applicability to the development and implementation of self-efficacy enhancing interventions.

Human Behavior and The Role of Culture

An individual's level of self-confidence relates to many factors: self-concept, self image, self worth and self esteem. Self-concept is influenced by language, culture and ethnicity and plays a vital role in human behavior (Sotomayor, 1977). Culturally determined images of self concept influence the basic human processes that affect behavior, learning, perception, and the psychosocial development of the person. However, most interventions do not include culture as well as verbal and written language of preference as a tool in the understanding of the myriad of behaviors of bilingual individuals (Sotomayor, 1977, p. 195). Self-efficacy theory relies on one's judgement of ability to perform a task based on cognitive processes and behavior performance. As previously noted, in pain control

studies (O'Leary, Shoor, et. al., 1988; Lorig, Lubek, et al., 1985; Gravelle, 1985; Lorig, Laurin, et al., 1984) factors of individual perception of the task were related to one's ability to predict and control the situation. However, these two characteristics, one's ability to predict and control the situation, are specific to traditional Anglo-American society and are not primary to many cultural groups.

Cultural values, widely held beliefs about what is worthwhile, desirable, or important for well being and self esteem are standards people use to assess themselves and others (Randall-David, 1989). Cultural relativity is the idea that any behavior must be judged first in relation to the context of the culture in which it occurs, recognizing the person's interpretation of experiences from his or her background and cultural belief system before an intervention is applied (Randall-David, 1989, p.2). Randall-David (1989), emphasizing strategies for working with culturally diverse populations, defines concepts of culture which are applicable in understanding the relationship of culture as a potentially important intervening variable in the relationship to the concept of self-efficacy and coping behaviors. The level of self-confidence in accomplishing a specific task or initiating a behavior, while based on the cultural experiences is performed within the dominant culture. Therefore, the beliefs of the familial culture, or ingroup, are important factors to be considered in the

development of programs to enhance coping strategies, and must be understood in relationship to the cultural beliefs of both the dominant and subgroups. If one concurs with the self-efficacy concept that cognitive processes and acquisition of knowledge influence the ability to master future tasks, then the role of cultural values and beliefs are important factors in how diverse cultural groups develop a self concept, interpersonal relationships, access information and acquire knowledge, process information, and behave in a given specific situation. The basis of self-concept is influenced by images organized according to group norms that are communicated and reinforced over time through a variety of daily and symbolic interactions (Sotomayor, 1977, p.196). Self-perception is affected by primary relationships, expectations, successes and failures through interactions with other people. Consequently, cultural belief systems produce intergroup distinctiveness in one's developmental process. Such factors can become obstacles in the use of traditional helping interventions (COSSMHO, 1988) particularly those developed on social learning techniques. It is important to note that the emphasis here is on the role of cultural beliefs as one factor in the development of self-concept which can not be ignored. Clearly, cultural beliefs are not the sole determinants of self image, however these beliefs play an integral role in the development of one's self image.

Culturally diverse groups possess distinct values that differ from those of the dominant society, and which bring into question the factors of prediction and control of a task as variables that can enhance a person's perceived self-efficacy. Table 1 provides a comparison of common cultural beliefs held by Anglo-Americans with those of the Latino culture.

TABLE 1
Comparison of Cultural Values

Anglo-American	Latinos
Mastery over nature	Balance and Harmony (Emotional, Physical and social)
Control over environment	Fate
Doing (Activity)	Being (Passivity)
Time orientation	Personal Interaction orientation
Individualism/Self-worth	Personalism/Self- worth (Self and others)
Self help	Family/Social help
Competition	Cooperation
Future orientation	Past or present orientation
Material values	Spiritual values
Stress (Internal)	Stress (External)
Traditional religion	Non traditional religion

(Adapted from Randall-David, 1989, p.4)

Table 1 illustrates the dichotomy between the beliefs of the Anglo-American culture and the beliefs of Latinos. The paralleling differences are beliefs of internal locus of control, predictability, reliance on self, and material worth contrasted to Latino beliefs of external locus of control, fatalism, reliance on self thru interaction with significant others, and spiritual worth (McGoldrick, Pearce, et al., 1982). Bandura (1978) contends that people do not derive much satisfaction when they perceive their performances, and judgements of failures and conduct as heavily dependent on external factors. Moreover, he emphasizes that people respond self-critically to inadequate performances that they perceive as their responsibility rather than due to unusual, external circumstances. A cultural belief of the Latino culture as seen in Table 1 is that of stress due to external locus of control. For example, a belief in fate, that situations are predetermined and out of a Latino's individual control, can lead to a belief in a lack of control over other circumstances and situations that can result in subsequent behaviors. Thus, it is conceivable that judgements of self-efficacy may also originate from an external sense of control over a situation. It should be noted that Bandura does not equate locus of control with self-efficacy distinguishing the former as a generalized concept of self while the latter is believed to be situation specific (Rosenstock, 1988).

What then is the influence of culturally determined beliefs on the coping attempts by a Latino person engaged in a self-efficacy enhancing treatment program? Would the intervention have to be modified? Can the individual alter one's perceived expectancy and reinforcement value in order to benefit from the intervention that has been developed from the dominate culture's theoretical framework? On a philosophical level, should we encourage such a change? Rosenstock (1990) in discussing the health belief model as an explanation for health behavior advocates for the self-efficacy concept as a variable to join the already established model that includes perceived susceptibility, severity, benefits and barriers of health. However, he clearly cautions that "sociodemographic factors such as education, age, sex, race, ethnicity, and income are believed to influence behavior indirectly by affecting perceived threat, outcome expectations, and efficacy expectations" (Rosenstock, 1990, p. 45), and that the effect of these variables has not been systematically studied.

These questions lead one to question the implications of culture on self-efficacy enhancing interventions that are developed to assist people in coping with chronic illness. If individual belief in one's ability to cope with specific situations, or self-efficacy affects one's stress reactions and subsequent behavior, then what is the relationship of distinct cultural beliefs on the stress and subsequent behaviors of individuals in diverse cultural groups

confronted with chronic illness? Can existing self management health care models and educational programs enhance self-efficacy if cultural beliefs are not addressed? Does the belief system of diverse cultural groups like the Latino population coping with rheumatic disease prevent utilization of current self-efficacy enhancing strategies?

The literature is barren on research that addresses the relationships between belief systems within a cultural context as it relates to self-efficacy theory. A recent meta-analysis on the relationship of self-efficacy appraisals to subsequent health related outcomes (Holden, 1991) looked at self-efficacy as an outcome variable. In this sample of 56 articles, only three studies included Blacks and/or Latino representation and these same studies indicated that these studies sampled people from low socioeconomic status. Lorig and her colleagues (1984) have attempted to address this under sampling in a study that provides some evidence that patient beliefs about illness affect health behavior. They studied health beliefs about arthritis as perceived by Caucasian patients, Spanish speaking patients, and physicians. In the comparison between 92 Caucasian and 51 Spanish-speaking patients, only two remedy items were mentioned by both groups. While nearly 50% of the Spanish-speaking patients mentioned massage, less than 5% of the Caucasian patients reported belief in massage as a remedy (Lorig, Cox, et al., 1984). A higher number of Spanish-speaking patients also reported

their belief in heat and cold as being linked with beliefs about the cause of arthritis. While the comparison of Caucasian and Spanish-speaking patients beliefs can be due to class and educational differences (Lorig, Cox, et al., 1984, p.78), there is strong evidence of the cultural disposition to non-traditional remedies by Hispanic subcultures in treating illness (COSSMHO, 1988; McGoldrick, Pearce, & Giordano, 1982; Randall-David, 1989). Moreover, the use of non-traditional remedies is behavior specific motivated by cultural beliefs sanctioned from the ingroup. Lorig and her colleagues (1984, p.79) point to the need for caution on the part of physicians and other health professionals when assuming knowledge of patients' beliefs about arthritis, and conclude that the issue is not that there is a need to change interventions but rather there may be a need to change how an intervention is introduced so that it is congruent with the beliefs of the patient. Clearly acknowledgement of the latter is an attempt to recognize distinctive cultural belief systems. However, one questions if interventions can be effective if they are based on a conceptual construct of self-efficacy theory that is characteristic of the value system of the dominant, Anglo-American culture. There is a dissonance between recognition of individual cultural beliefs and an assumption that interventions based on self perception of confidence to complete a task due to control and predictability can be applicable to that individual. If we acknowledge patients'

beliefs in relationship to chronic illness such as arthritis, then we must fashion our interventions as well as outreach efforts so that they are syntonetic to those beliefs. It is the cultural beliefs that lead to the behaviors. If there is a belief in fate as a determinate of health status then health status is outside the individual's control. Behaviors to maintain or change health status are then dependent upon these health beliefs.

Language As A Part of Culture

The main vehicle for expression of a culture's beliefs, values and ideals is through its written and verbal language. Language is also significant as a socially organizing factor that gives group identity (Mizio, 1981). For Latinos, the language preference is Spanish. Marin and Marin (1991) report that the majority of Latinos in the United States speak Spanish at home (63%) and a significant proportion speak little or no English (25%). Language preference is a unifying factor that not only portends the culture but serves as a source of strength for Latinos. Sotomayor (1977) stresses that for Latinos as well as other cultural groups, language plays a significant social and survival function that fosters group solidarity. Language becomes a vehicle for sustaining culture. Consequently, self-efficacy enhancing interventions may not be effective with Latino patients as language preference prohibits access to programs that are offered primarily in English.

The Role of Cultural Beliefs

There are virtually no studies that directly address cultural beliefs and their role in moderating the utilization of self-efficacy enhancing interventions. It is well documented that the Latino culture suggest that events in one's life result from luck, fate, or other powers beyond the individual's control (Cossmho, 1988, David, 1989). The most recent research on the health belief model which includes the concept of self-efficacy, underscores that sociodemographic factors such as education, age, sex, race, ethnicity, and income are believed to influence behavior indirectly by affecting factors that relate to self-efficacy, such as perceived threat, outcome expectations, locus of control, and efficacy expectations (Rosenstock, 1988). It is clear that no one variable can stand alone, and it is the relationship of these variables that must be considered in adapting or designing new self-efficacy enhancing interventions. Additionally, the issue of language for the Latino population must be evaluated as an intervening variable in self-efficacy enhancing interventions with this population. However, developing or translating existing materials into Spanish is not enough to meet the needs of this target population.

Lastly, socioeconomic variables are important in the discussion of these educational programs. Recent literature emphasizes that health outcome may be influenced by socioeconomic status, which is a proxy for many factors

associated with low income and education (Liang, Partridge, et al., 1991; Novello, 1991; Robbins, 1991; Anderson, Lewis, 1981). Socioeconomic status is a paramount contributor to utilization of health care services, but understanding what symptoms mean and when medical treatment is needed, locus of control, social supports and effective communication (Anderson and Lewis, 1981) are considerations in formulating self-efficacy enhancing interventions.

Findings From A Preliminary Case Study

To address the gap in research on the role of cultural beliefs in self-efficacy interventions, an exploratory study was undertaken (Robbins, Allegrante, Paget, 1993) to evaluate the effectiveness of the Systemic Lupus Erythematosus Self-Help (SLESH) course for Latino lupus patients. The main objectives of evaluating this self-efficacy enhancing program was to: (1) identify salient cultural beliefs of Latino lupus patients that need to be considered in adapting the self-efficacy enhancing techniques in the SLESH course for the Latino population; (2) assess if language is an intervening variable in this process; and (3) to explore additional variables to be considered in adapting the course. The specific goals were to analyze the current course in: (1) content, (2) process, and (3) logistics in order to identify cultural factors, linguistic factors or other variables that would influence the self-efficacy enhancing interventions. Cultural

disparity was defined as the difference between Latino and non-Latino people in their values and beliefs that influence their individual behavior (Robbins, Allegrante, Paget, 1993). These concepts can range from concrete concepts such as diet, dress, and music to the assumptions that people make about themselves, their relationships with others, and their own values and priorities. Language disparity was defined as the lack of verbal communication between two groups of people that inhibits the ability to transfer information from one group to another.

The study consisted of three phases. Phase I utilized key informant interviews, Phase II, focus group discussions, and Phase III, a health professional panel. In each phase participants were asked to evaluate the content, process and logistics of the course for cultural relevancy to the target population. **Content** was defined as the interventions, specifically the activities used in the course. **Process** was defined as the educational techniques used to deliver the content while **logistics** were defined as the outreach efforts and the physical location of where the course was taught.

In Phase I, key informant interviews with 10 nationally certified SLESH course leaders were conducted using a telephone questionnaire. In Phase II, a moderator's guide was developed for use in the focus group interviews. Two groups were conducted with lupus patients who have not had previous experience with the SLESH course. All participants were of Latino background. One group was conducted in

English with bilingual participants and one groups was conducted in Spanish only. In both Phases, participants rated the same 14 course activities for relevancy to Latino patients. Although the principal investigator was fluent in Spanish, a professional translator was present at each session to increase the reliability of the participants' responses by facilitating communication, enhancing effectiveness to minimize cross cultural bias, and to allow the investigator to be a participant observer within the group process. All written materials about the course goals and objectives were translated and distributed in English and Spanish.

In Phase III a health professional panel was convened composed of Latino health professionals with expertise in the development of culturally sensitive educational and support programs in other fields of health care such as cancer and AIDS. They were asked to review the responses from Phase I and Phase II, and make recommendations on how the course could be made culturally relevant.

The emphasis for data analysis was on Phase II, the focus group interviews. The methodology used in this phase closely aligned to a qualitative, participant observational technique that yielded the most interesting findings about cultural health beliefs as told by the participants themselves.

A 16 item telephone questionnaire was developed to screen subjects for participation in this phase of the

study. All names that appeared to be of Spanish origin were called by telephone to: (1) affirm Latino heritage, (2) confirm a diagnosis of lupus, and (3) evaluate respondents willingness to participate. Inclusion criteria consisted of someone who was diagnosed with lupus and of Latino heritage. As in Phase I, participants were asked to review the SLESH course and give their opinions on how it could be adapted. Following the same questions as in Phase I, the focus group participants were asked to relate to the content, process and logistics of the course, each operationally defined the same in all phases of the study. Participants were also asked about Latino health beliefs and how they felt Latino women cope with the stress of living with an illness like lupus.

Phase I Study Findings

In Phase I of the study, a 12 item telephone questionnaire was developed and administered to 10 SLESH course leaders. The objective in this phase was to obtain descriptive data on the number of Latino participants who took the SLESH course over a two year period, language proficiency in English, and cultural factors bearing on experiences with teaching the SLESH course. Within a 2 year period, the course was taught an average of 2 times per SLESH course leader. There was a mean number of 13 participants per course with an average of 1 Latino per session. The key informants were asked their opinions on

how to adapt the course to meet the needs of the target population in content, process and logistics.

Half of the leaders attributed underutilization of the course to a combination of cultural and language disparity. Although leaders responded that most of the Latino patients could read and speak English, approximately one third were not well grounded in the English language. This finding was consistent with recent findings that 25 to 35% of Latinos in the United States are not fluent in the English language (Marin and Marin, 1991). Leaders clarified this response by saying that Latino people were "shy" and/or "embarrassed" to use English in the group setting because "the Latino participants felt uncomfortable because they didn't know English well". Table 2 summarizes the frequency of responses and themes, in rank order, given by the key informants for why the Latino population did not utilize the SLESH course more.

Table 2

Reasons Given by Key Informants for Underutilization of
SLESH Course by Latino Patients

Phase I (N=10)*

THEMES	# OF RESPONSES
Language Proficiency	10
Intimidated, embarrassed, shy unwelcomed	5
No confidence in speaking English	5
Family Roles/Interdependency	5
Uncomfortable traveling outside geographic area	3

Note. *Question elicited more than one response

Those who responded about the target populations feelings of embarrassment, intimidation and lack of confidence also responded that language was a reason for underutilization. Likewise, lack of access to community groups was linked to feelings of being uncomfortable to go outside one's geographic area. Feelings of not being welcomed in self-help programs like SLESH was also a predominant theme. Lastly, in asking leaders what they felt were the key needs in adapting the course, the responses mirrored the above data. Language was reported by 7 of the 10 leaders as being an essential variable. This was followed by 6 out of 10 reporting (1) the use of culturally syntonic terms, values and beliefs to transcend cultural barriers; (2) the way in which you reach out to the Latino community; and, (3) use of a lower reading level. Moreover, 3 leaders said that you must use Latino group leaders to enhance identification of the course participants.

Phase II Study Findings

Two focus group interviews were conducted. In Group 1 there were seven group participants, six Latino people diagnosed with lupus and one husband of a participant who was of Latino background. The group ranged in age from 21 to 56 years old with a mean of thirty-three years. The average length of diagnosis was 11 years. All participants reported that they spoke English fluently but were more "comfortable" reading literature in Spanish. This was

evident during the group session, when participants would begin speaking in English then change to speaking Spanish. This bilingual usage of the language occurred more often during responses that were emotionally charged such as when talking about the differences in medical services between clinic patients and private paying patients.

Group 2 was conducted with eight Spanish speaking participants, six lupus patients and two family members. The age ranged from 18 years to 62 years, with a mean of 34 years. The average length of diagnosis was eight years. This group did not express emotions about their lupus, but instead focused on factual information about lupus. Group participants expressed the need for factual information, and it was observed that they were "starved for information." Moreover, this group was less acculturated and raises the possibility that their behavior may have resulted in not expressing their emotions within a group setting with unfamiliar participants.

Qualitative Data: Groups 1 and 2

1. Language

Responses in this area reinforced the importance of symbolic representation within a culture. For example, there was a consensus that a lack of proficiency in English and associated feelings of shyness and intimidation when speaking English deterred Latinos from accessing

predominantly English-speaking programs like SLESH. The following quotations are illustrative of this finding:

"The course should be taught in Spanish by Latino people"

"The materials should be in Spanish even if people speak English"

"I understand some English but have no confidence to speak it especially in a large group"

2. Family Orientation

Responses in this category indicated that lupus was viewed by the group participants as being a family affair, and that often the family is placed first ahead of individual physical or emotional needs. Typical responses illustrate the predominance of this phenomena.

"We don't think of ourselves, we think of how lupus will effect our family and friends"

"As women, Latinas have a first responsibility to their families not to themselves"

"Hispanic families view illness as a sign of weakness so we tend to act 'macho' especially in front of strangers"

3. Health Beliefs

There was some preference for the practice of folk medicine expressed by participants in the focus groups and a strong suggestion of an external locus of control of illness. Many participants expressed similar responses to the following:

"Hispanic people tend to look at other factors to cure their disease, like using herbs rather than doctor's medicines"

There were many examples of external locus of control to explain illness with the following quote eliciting agreement by most group participants:

"My father believes that you shouldn't go to doctors because it is all in God's hands anyway, so there isn't anything anybody can do about it"

4. Authority and Respect

Lastly, there were a final set of responses that addressed issues of inferiority related to authority and respect for Anglo American programs and interventions.

"Hispanics are not used to dealing with a different way of thinking from a different culture and often feel stupid"

"Americans are much more inclined to say 'Let's share or let's get more information' and if you're not like this, you are afraid to ask questions"

"I want to ask the doctor questions but feel intimidated, like I am less of a person for not understanding what he explains"

There was a strong emphasis on the latter point which participants related to health care professionals who were perceived as being "only interested in treating patients for which they will get paid". Participants reported that they did not mind attending clinics and waiting for care as long as they felt "respected", "treated like a human being", and that they had a "right to good care just like everybody else". For example, one participant's response that was typical of others, was that "Blacks and Hispanics are

treated like second class citizens by doctors". Responses such as these were categorized in main themes of: (1) cultural beliefs about health care; (2) family roles; (3) feelings of unequal health care due to financial differences; and (4) feelings of mistrust of the health care system.

All the respondents felt that the course materials should be bilingual and that one course leader should be a Latino person. In rating the SLESH course activities, the scores were similar to those of the key informants. Both groups rated the "Color My Lupus" activity exercise as being the most relevant in adapting the course. This may suggest that this visual activity transcends the language variable. It also utilizes the colors blue and red, symbolic of the hot and cold health belief theory of balance and harmony prevalent amongst most Latino people.

Phase III Study Findings

The health professional review panel reinforced these themes when they participated in an independent review of the course. The reviewers gave opinions on the importance of cultural beliefs in adapting the course centered around: (1) feelings of intimidation, embarrassment, shyness and feeling unwelcomed by Latinos in Anglo-American programs; (2) a lack of confidence in speaking English; (3) family responsibility and interdependency superseding independent needs; (4) a sense that diseases are externally controlled;

and (5) a pre-disposition to a belief that health is a balance of natural forces over which the individual has no control.

An important finding was the importance of family roles and an emphasis on interdependency rather than independence as crucial concepts in understanding how to develop an effective educational and mutual support program. Respondents emphasized the strong reliance on family values and interdependent roles which differed from values of independence, individualization, and self-reliance in coping with illness. These observations raise questions about the theoretical basis of the current SLESH program which emphasized learned responsiveness and reliance on self for disease management (Braden, 1991). The literature supports similar findings about the role of family, *Familismo* (Randall-E, 1989; Ramirez, Mercado, Kromer, 1987; Marin, Triandis, 1985; Sanchez, 1983; McGoldrick, Pearce, Giordano, 1982; Valle, Vega, 1982; Azziz, 1981) and the value of interdependency and establishment of trust, or *Confianza* (Randall-E, 1989; Marin, Triandis, 1985; McGoldrick, Pearce, Giordano, 1982) as key to developing culturally appropriate strategies. Participants in all phases of the study reported a mistrust, a feeling of unwelcomeness, and intimidation by health care providers as barriers to accessing self-help programs like SLESH. Additionally, we found that considerable attention also needs to be given to the logistics of how the course is presented to ethnically

diverse cultural groups. These issues may have relevance to the effectiveness of self-efficacy enhancing interventions, especially if locus of control is thought to be external, that is, comes from family, fate, or luck. Self-efficacy or high self confidence comes from a reliance on self and a belief in controlling and predicting situations. If Latinos place trust in others and believe that control comes from external sources, then a mistrust of health care providers can develop especially if self-efficacy enhancing interventions focus upon building individual self confidence and control and mastery over behaviors. Moreover, the strong expressions of negative feelings about the health care system may be the product of beliefs relating to control and disease management.

Data analysis of the four categories, (1) language; (2) family orientation; (3) folklore; and (4) authority and respect led to the identification of themes. Language, lack of confidence, social supports and interdependence amongst family members, use of folklore and herbal medicine, and concerns for authority and respect appear predominant. These responses combined with confirming data from Phase I and Phase III resulted in identification of language, external locus of control, family and social support as the common variables that needed to be considered in addressing the stress experienced by Latina women coping with their illness.

Quantitative Findings: Pilot Study

In the exploratory study 14 course activities were rated for cultural relevance in adapting the SLESH course (Robbins, Allegrante, Paget, 1993). The "Color My Lupus" (Appendix 1, p. 149) activity was rated as the most important activity that should be retained in a Spanish SLESH. Seventy six per cent of 25 participants in the focus groups of Latino lupus patients rated "Color My Lupus" as the most relevant to bilingual Latinos because the use of pictures transcends language differences, and the use of color as being culturally appropriate.

The second rated most important activity that was rated in the exploratory study as being most relevant to Latinos was "Language of Lupus" (Appendix 1, p. 140). Table 3 illustrates that this activity was rated most relevant by 10 certified SLESH course leaders and 15 Latino lupus patients.

Table 3

Relevance of "Language of Lupus" Activity
By SLESH Course Leaders and Latino Lupus Patients

Relevancy of Activity	Study Participants			
	SLESH Leaders		Lupus Patients	
	N	%	N	%
Least Relevant	4	40%	0	0
Most Relevant	6	60%	15	100%
Total	10	100%	15	100%

$$\chi^2 = 7.1, df=1, p=.008$$

If we look at the most relevant activity, "Language of Lupus" there was a statistically significant association between the activity being most relevant for Latino lupus patients whether or not participants were certified SLESH course leaders or lupus patients themselves (Table 3). Both SLESH course leaders and lupus patients tended to feel that the "Language of Lupus" activity was most relevant to Latino lupus patients in adapting the SLESH course. It was significant that 100% (15) of those who were lupus patients felt that "Language of Lupus" was the most relevant course activity, with no one rating it as least relevant. While 40% (4) of the SLESH course leaders rated this activity as least relevant to Latino lupus patients, 60% (6) rated the activity as most relevant to the target population. Thus, throughout the Spanish SLESH course "Color My Lupus" and "The Language of Lupus" were the two activities that were emphasized and used for learning reinforcement.

Conclusions

The literature review on self-efficacy related research originating with Bandura's work on physiological states and evolving into more current research on psychological states and patient education interventions illuminates that the role of some variables such as culture and its relationship to health beliefs have been understudied. Moreover, the literature suggests that the conceptual framework of the self-efficacy model has inherent culture bound values and

beliefs that may not be the theoretical framework on which to build interventions for culturally diverse people. For example, in the Latino cultures, family roles and an emphasis on interdependency rather than independency are crucial in understanding how Latinos perceive and cope with illness. If interventions are developed to enhance Latinos efficacy around family interdependency then will they feel more self confident? To date, effective educational and mutual support programs have not taken such variables into account in developing interventions and in studying its effectiveness with cultural groups. Findings from this study and a review of the literature resulted in the following research questions:

1. If the SLESH course activities were adapted to include culturally relevant beliefs and values for Latino lupus patients, and the materials were in Spanish, would the program be successful in increasing self-efficacy and decreasing depression?

2. Could there be an emphasis on coping with lupus through interventions acknowledging that there are factors outside one's control (external locus of control) rather than an emphasis on self reliance (internal locus of control)?

3. Would language of choice and level of acculturation to the United States, affect the expected outcomes by Latinos who completed the adapted SLESH course?

4. What would be the motivating factors for Latino lupus patients to complete the Spanish version of SLESH?

CHAPTER THREE

METHODS

Introduction

A translated, culturally sensitive SLESH course for Latino lupus patients and their families was developed and tested based upon the findings of an exploratory case study targeted towards the same population (Robbins, Allegrante and Paget, 1993). Using a quasi experimental design a within group and between group comparison was undertaken to look at the outcomes of a Spanish translated, culturally sensitive adapted version of the standardized English SLESH course. The experimental group participated in a Spanish, culturally relevant version of SLESH, while the comparison group did not receive the group intervention. The outcome variables considered were: (1) level of self-efficacy, (2) level of depression, and (3) assessment of health locus of control. Qualitative and quantitative methods were used. Both research methods have advantages and disadvantages. The researcher chooses the methods based on the study context and focus as well as existing knowledge and theory in the subject area (Epstein, 1985). While quantitative methods were used in the study design through standardized instruments, qualitative methods of subject participation and investigator observation were also utilized due to the lack of inclusion of community-based individuals in research on cultural diverse populations (Marin and Marin, 1991; Kavanagh and Kennedy, 1992; Locke, 1992).

In the following chapter, I will discuss the agency context for the study, study design, sample size and characteristics, recruitment process, development of the translated, culturally sensitive SLESH course, the instruments selected to measure desired outcomes, and procedures for data analysis.

Agency Context

The Hospital For Special Surgery (HSS), a 160 bed tertiary care facility located in the Upper East Side of Manhattan in New York City, was the setting for the Spanish SLESH course. The hospital specializes in orthopedic and rheumatic conditions for both adults and children. Physicians and patients are supported by a full range of services through its affiliations with The New York Hospital, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center and Cornell University Medical Center.

This facility was ideal for this type of research for a number of reasons. First, HSS was ranked as the number one facility in the country for orthopedics and rheumatology in 1993 and is seen as the best facility in the world for the treatment of Systemic Lupus Erythematosus. Second, it is one of 14 Multipurpose Arthritis and Musculoskeletal Disease Centers around the United States funded by the National Institute Health that has a threefold mission: research, education and clinical care. As Director of Community Education for HSS, and Associate Director of Epidemiology,

Education, and Health Services Research for the Arthritis Center, I am encouraged and expected to conduct research that will impact on patient care through the development of psychosocial and educational interventions.

However, while HSS attracts people with lupus from all of the world, it has a small number of lupus patients from diverse cultural backgrounds. Due to my role in the center, and the current political climate emphasizing the need to outreach and improve access to health care for underserved populations, a study based on a Spanish, culturally relevant intervention was supported and encouraged by the research faculty. Additionally, I received the support of various weekly research meetings where the project was presented, discussed and which ultimately led to changes that refined the present study. Assistance was provided in all phases of the study. One limitation of being a member of this research team was that there was a strong emphasis on a quantitative approach to research. While this methodology has merit, I had to continually affirm the importance of the qualitative approach to my research colleagues. This enriched the research process for me by reinforcing that qualitative research is important in the development of grounded theory. The qualitative method used in the development of the Spanish SLESH course proved to be important in engaging community-based Latinos in the research process and in the development of the program. The rationale for this method was not only to build upon the

self-efficacy theory but to understand the needs of the target population (Strauss and Corbin, 1990). Thus, my affiliation at the study site and my doctoral studies provided an excellent opportunity to implement and evaluate this research.

Study Design

Specific Aims and Project Design

This study developed and pilot tested an adapted version of the SLESH course for Latino lupus patients. The specific aims were to (1) translate the existing materials into Spanish, (2) culturally adapt the course materials, (3) develop a strategy of effective outreach to the target population, (4) evaluate changes in participant's scores on the translated pre and post test instruments used for the standardized SLESH course, and (5) measure changes in depression, self-efficacy, and locus of control.

Participants in the experimental group were enrolled in a seven week program with each class lasting 2 1/2 hours. Each class session was translated into Spanish. Translation of materials was accomplished with community-based bilingual professionals who have done similar work in the fields of breast cancer and AIDS for Latinos. The 14 main course activities which were rated for cultural relevancy in the preliminary case study were either adapted, dropped or replaced by activities that were culturally relevant and culturally sensitive. Suggestions for cultural adaptation

included the use of simple and explicit language, interactive learning activities to convey essential points, and the design of materials to include the use of vivid colors, such as orange, yellow and red, to engage Latino participants. Additionally, learning exercises were developed to transcend verbal communication as in the example of the "Color My Lupus" course activity.

Sample Size and Characteristics

As in the standard SLESH course, lupus patients of all ages and their family members were eligible (Braden, Brodt-Weinberg, Depka, McGlone, Tretter, 1987). A convenience sample was used. Criteria for study participation included a diagnosis of lupus and being of Latino background. Latino background criteria included anyone with ancestral ties to the Spanish-speaking countries of Latin America, Spain, or the Caribbean. Twenty participants were recruited for the Spanish SLESH course and 20 for the comparison group. While an attempt was made in this study to select participants with a definitive diagnosis of lupus through a screening questionnaire, it should be noted that attendance in the current SLESH course is not predicated on the confirmation of a definitive diagnosis, a point that raises significant questions about criteria for participation in all SLESH programs. Although this question is not addressed in this proposal, it does warrant further investigation.

Patient Recruitment Process

Participants for this study were recruited from a number of sources. HSS's hospital-based programs were successful in recruiting some participants. Two participants in the SLESH course were obtained from the Spanish version of the The LupusLine, a peer counseling telephone program based at HSS and co-sponsored by S.L.E. Foundation Inc. of New York. A third source for patients was the patient registry at the Multipurpose Arthritis Center at the hospital. This registry is a repository for data on all patients seen at the hospital. To date there are approximately 800 lupus patients under medical care at Special Surgery. While this appears to represent a large number of lupus patients, very few are people from African American, Latino or Asian American communities. This despite the concern that these are the three culturally diverse groups with a higher prevalence of lupus. Only one patient came from this patient registry.

Spanish-speaking lupus patients identified in community-based organizations such as churches and mental health clinics were a fourth referral source. Potential participants were also targeted through a network of community-based organizations serving the Latino population. Access to such organizations as the Puerto Rican Institute who conduct routine health programs for their constituents was a fifth source. Two patients came from this referral source. Lastly, public service announcements (Appendix 2)

were prepared and targeted to the Spanish-speaking public through commonly used media. Program announcements were read over a 2 day period on Radio WADO and Radio KQ, and the announcement was programmed for a 2 day period on the community bulletin board on Cable Television Channel 47, a popular channel viewed by Latinos. Five patients and four of their family members were recruited through these media efforts. It is important to note that within a 2 day period in which the public service announcements aired, an additional 25 Latinos called for information about lupus for themselves, a family member or a friend.

Finally, snowball sampling was used during recruitment and resulted in five additional lupus patients for the study. This was attributed to the outreach efforts of the bilingual, bicultural research assistant who recruited these lupus patients and family members after lengthy telephone conversations. The fact that she spoke Spanish and was Latina added to the recruitment process.

All people from the above referral sources were asked if they were of Latino heritage, had a diagnosis of lupus, and what language was preferred for written and verbal proficiency. The Marin and Marin's Short Acculturation Scale was administered to determine language preference and level of acculturation (Appendix 3). Questions on the standardized pre and post SLESH course evaluation also assessed socioeconomic and educational status.

Spanish-speaking, Latino lupus patients who did not take the SLESH course served as the study comparison group. The same criteria used for participant inclusion was applied to this group. These patients were recruited from The Hospital for Joint Diseases Orthopaedic Institute during the Lupus Clinic that is held every Monday afternoon. This medical institution is a comparative prominent institution to HSS. Patients from this hospital live in the same geographic areas as the experimental group and receive similar care and services. Patients, approached while they were waiting to see their physician, were asked if they would be willing to participate in a study that was evaluating the needs of Spanish-speaking lupus patients. Once patients consented, they were asked to complete the same pre test questions as the participants in the Spanish course. However, they did not receive any intervention. They were told that their input and responses to the questions would help in refining the Spanish course and would eventually help many Latino people living with lupus. Seven weeks after the pre test was completed, the post test questionnaire was mailed to participants. A 7 week time interval was chosen as it approximated the 7 week class schedule for the experimental group. A priority mail envelop was used to add emphasis to the importance of the participants' responses to the overall project. Along with the questionnaire, participants also received an addressed, pre-stamped envelop to return the questionnaire. It was

emphasized that upon receipt of the completed questionnaire, Spanish translated materials on Lupus would be mailed to the participants.

Experimental Group: Course Logistics

Classes began on November 30, 1993 and terminated on January 25, 1994. There were no classes during the Christmas holiday and the January 3, 1994 session, cancelled due to inclement weather, was re-scheduled. Classes were held in the back of the lecture hall at HSS, a common place for education and support group meetings. Car service transportation reimbursement was provided to patients who required it due to physical limitations that prohibit the use of public transportation. The pre and post questionnaire and additional test instruments were given prior to the start of Class 1 and after Class 7 terminated. Latino lupus patients in the comparison group received no intervention. They were asked to complete the pre and post questionnaire and informed that they would receive the Spanish translated SLESH course after it was developed.

Institutional Review Board Approval

Institutional review board approval was obtained from HSS and City University (Appendix 4). Informed consent was obtained by the Principal Investigator from each study subject prior to participation in the study. The study aims were discussed with potential participants, and due to the

nature of the study, consent forms and all information regarding the study were presented in English and Spanish (Appendix 5).

Quantitative Data: Measurements of Desired Outcomes

The original SLESH questionnaire translated into Spanish (Appendix 6) was the primary instrument for evaluation of change by participants who took the Spanish course. The questionnaire was administered prior to Class 1 and after Class 7. This questionnaire was originally developed by health professionals as well as lupus patients (Braden, 1991). For the purpose of this study it was translated and modified to incorporate cultural language nuances that can be lost in translation. The questionnaire had been designed to obtain demographic data and to measure severity of illness, limitations, uncertainty, depression enabling skills, self-efficacy, self-worth, life quality, and knowledge about lupus. There were questions which addressed the use of specific behaviors and modalities to cope with lupus. The most common measured were relaxation techniques, exercise, and the use of heat to control pain. While some questions ask participants to choose a number on a Likert scale, a Visual Analogue Scale (VAS) was used on other items. These analogue formatted items used a 100-mm horizontal response line anchored at each end with descriptions and has provided good reliability in test situations (Braden, 1991).

The same variable definitions, seen in Table 4, that were developed by Braden (1991) were utilized in this study since the adapted course was being compared to the desired outcomes of the original course.

Table 4

SLESH Variable Definitions

1. Severity of Illness (SI) was defined as a patient's level of infliction due to disease specific characteristics. This variable was measured by three VAS-formatted items that asked information about common lupus symptoms within the past month. Statements on muscle/joint pain had endpoint anchors of "as bad as pain could possible be" and "no pain", fatigue statement anchored with "no fatigue" and "as bad as fatigue could possible be", and muscle/joint stiffness was anchored by "stiffness as bad as can be" and "no stiffness".

2. Limitations (L) was one's perceived level of inability to do things which was measured by one item for which respondents were asked to select one of four responses about how their lupus effected their physical functions. These statements were "I can do everything I want to do"; "I can do most of the things I want to do, but with some limitations"; "I can do some, but not all, of the things I want to do"; and "I have many limitations and I can do hardly of any of the things I want to do."

3. Uncertainty (U) was defined as ambiguity about the effectiveness of treatments. This variable was measured by three VAS formatted items on self-care techniques, effectiveness of lupus medications to improve lupus, and ability to decrease pain or stiffness. Each had endpoints of "not at all certain" and "very certain".

4. Depression (D), described as one's level of despondency was measured by four items that used a VAS response format. "How have you been feeling in general?" was anchored with "in excellent spirits" and "in very low spirits". "Have you felt so sad, discouraged, hopeless, or had so many problems that you wondered if anything was worthwhile?" had endpoints of "extremely so, to the point I have just about given up" and "not at all". "Have you felt downhearted and blue?" was anchored by "all of the time" and "none of the time" while "How depressed have you been?" had response endpoints of "very depressed" and "not depressed at all."

Table 4

SLESH Variable Definitions

5. Enabling skill (ES) defined as one's perceived level of ability to manage adversity, was measured by six items using a VAS formatted scale anchored with "true about me" and "not true about me." Three questions were focused on cognitive reframing skills: "Often by changing my way of thinking, I am able to change my feelings about almost anything"; "When I am depressed, I try to keep myself busy with things I like to do"; and "When I feel pain, I try to divert my thoughts from it." Three statements addressed problem-solving skills: "When faced with a difficult problem, I try to approach its solution in a systematic way"; "I keep track of how well a treatment works for me"; and "I usually plan my work when I'm faced with a lot of things to do."

6. Self-efficacy (SE) a person's strength of conviction that he or she can do what is necessary to control a lupus related symptom, was measured by one item using a VAS formatted scale. "How satisfied are you with your ability to control fatigue?" had endpoints of "very dissatisfied" and "very satisfied."

7. Self-worth, (SW) one's level of positive feelings about one's own being, was measured by ten items using a VAS formatted scale with endpoints of "true about me" and "not true about me."

8. Life quality (LQ), perceived level of satisfaction with one's own personal situation, was measured by three items on a VAS formatted scale. Items included "My present life is... 'enjoyable-miserable'; 'full-empty'" and "In thinking about my life as a whole, I am... 'completely satisfied-completely dissatisfied'."

9. SLE knowledge (SLEK) which was defined as one's level of information about disease characteristics and treatment options was measured by seven multiple-choice items.

Note. From "Patterns of Change Over Time in Learned Response to Chronic Illness Among Participants in a Systemic Lupus Erythematosus Self-Help Course," C. J. Braden, 1991, Arthritis Care and Research, 4.

Additional outcome scores of depression, self-efficacy, and locus of control were also measured pre and post in both groups. These additional scales were used as a way of further evaluating the relationship between the course and Latino cultural values and beliefs. Depression and perceived self-efficacy were measured based upon the scores obtained from Spanish translated versions of the Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D) Scale (Radloff, 1977) and the Perceived Self-Efficacy Scale (Lorig, Chastain, Ung, Holman, 1989) (Appendix 6, pp. 303 & 338). Additionally, locus of control was measured by the disease specific subscale, Form C, of the Multidimensional Health Locus of Control Scale (Wallston, Wallston Devellis, 1978) (Appendix 6, pp. 326 & 334). Since this scale exists only in English, permission was obtained from the instrument authors of the scale to translate it into Spanish. Lastly, the Short Acculturation Scale (Marin, Sabogal, Marin, Otero-Sabogal, Perez-Stable, 1987) was used to measure participants learning and behavioral adaptation to the majority culture (Appendix 3). This scale was chosen because it is the only scale that correlates with language in determining the level of acculturation (Marin, Marin, 1991).

Test Instruments and The Spanish Versions

The original English version of the Perceived Self-Efficacy Scale is a 20 item scale developed to measure

changes in self-efficacy. It contains 3 subscales that asks patients how certain they are that they can perform tasks related to pain and symptom control and physical functioning. Each question is followed by a visual analog scale with numbers from 10 (Very Uncertain) to 100 (Very Certain). Patients are asked to read each question and then circle the number on the analog scale that corresponds to their certainty regarding ability to perform the specified task at a given time. The scale has a high test-retest reliability, .85 to .90. Alpha coefficients of internal consistency reliability are .75 to .90. Concurrent validity is .61 between stated self-efficacy for performance on the functional subscale. Evidence of construct validity included significant relationship between self-efficacy and health status, change in self-efficacy after educational intervention and change in self-efficacy related to change in health status. The scale has been proven to be sensitive to changes in response to educational interventions (Lorig, 1989).

In 1993, Kate Lorig, DrPH and her colleagues from the department of medicine at Stanford University, Stanford California, received funding to adapt standardized instruments for Latino patients. The first phase of their research was to utilize qualitative methods such as Latino focus groups and Latino community-based key informants in order to obtain data to adapt the Perceived Self-Efficacy scale and the CES-D depression scale. While there already

exists a Spanish version of the CES-D Scale it has been found not to correlate with the outcomes of the standard English scale (Guarnaccia, 1989). The CES-D Scale is currently being revised by Lorig and her colleagues. Data obtained from these focus groups are currently being tested in a large sample of community-based Spanish-speaking populations across the United States. The Spanish version of these scales while still in the preliminary phases of translation were used in this study. The Perceived Self-Efficacy Scale's symptom and pain subscales were used for this study. The responses in the Spanish version were rated on a scale from 0 (Very Certain) to 10 (Very Uncertain). To date there are no data on the reliability and validity of Lorig's adapted scales for Latinos although some items have been evaluated for total exclusion in the final versions.

The Multidimensional Health Locus of Control Scale (Wallston, Wallston, Devellis, 1978) is a 24 item scale developed for healthy people to assess their sense of control over acute or chronic illness. Participants are asked to circle a number on a Likert scale ranging from 1 (Strongly Disagree) to 6 (Strongly Agree) around a belief statement related to their health condition. Form C of that scale was used in this study because it was developed to measure the condition-specific locus of control beliefs of people who have an existing medical or health related condition. This form is portable in that it can be made specific to any particular illness or condition. For

example, wherever the word "condition" is used in the scale, it was replaced with lupus, making the scale specific to the disease in measuring the participants' beliefs as they relate to their disease. Wallston, Wallston, Devellis, (1978) are currently completing factor analysis, item analysis, and test-retest reliability on their shortened disease specific scale. Permission was obtained from the scale developers to translate Form C into Spanish since it does not exist. Data results from the use of the Spanish version of Form C used in this study will be included in the overall analyses of the form by the instrument's authors.

The Short Acculturation Scale was used in this study (Marin, Sabogal, Marin, Otero-Sabogal, Perez-Stable, 1987) to measure level of acculturation by the study participants to the United States. The scale, available in English and Spanish, asks participants in what language they read and speak, speak at home, think in, and what language is usually spoken with friends. Participants circle a number from 1 (Only Spanish) to 5 (Only English). An interval score is derived from adding up the scores and taking a mean. The higher the score the more acculturated is the respondent while a low score reflects a less acculturated participant. The scale has correlated highly with usual validity criteria such as respondent's generation ($r=.69$), length of residence in the United States for foreign born respondents ($r=.76$), and age at arrival in the United States ($r=.72$). Given its psychometric characteristics, its short length, that it is

the only scale to look at the language factor in acculturation, and the fact that it has been found to be reliable with a variety of Latino groups, this scale was used in this study.

Time Schedule

The study was conducted from July 1, 1993 to April 1, 1994. The first three months of the study were devoted to translating and adapting the course materials to the target population. During this time period, patients were also recruited and screened for inclusion in the study. The comparison patients were also identified. During the next three months, the adapted course was implemented. Pre and post-test data were collected on both groups. Finally, the data were entered and analyzed, and refinements were made to the adapted course.

Translation Process

As in the preliminary study there were concerns that had to be addressed that focused upon four themes: (1) language, (2) culture, (3) health beliefs and folklore, and (4) feelings of mistrust, intimidation and unwelcomeness by Latinos of health care workers from the dominant culture. While I am fluent in Spanish, I am not of Latino background and therefore was concerned about effectively welcoming participants and providing an atmosphere that would engage Latino lupus patients and encourage them to attend the SLESH

program. Additionally, it was imperative to ensure that there was full communication between the course participants and myself. Therefore, a bilingual, bicultural instructor was employed as a research assistant to translate the materials, outreach to perspective participants, co-lead the group, and follow-up with patients who required additional information once the SLESH course ended². This position was made possible due to a doctoral dissertation grant received from the New York Chapter of the Arthritis Foundation. Under my supervision, the research assistant worked with me as a way of bridging cultural differences and ensuring that materials and verbal communication were culturally sensitive, relevant and engaging to the participants. Since she had experience as a bilingual patient advocate at Memorial Sloan-Kettering under the supervision of a certified social worker, and because she had her own personal experience with a chronic illness, her contributions were invaluable and essential to the adaptation of SLESH for the target population.

Addressing Language and Culture

The decentering approach to translation identified by Marin and Marin (1991) was used for translation of the pre and post course evaluation and the locus of control scale. The same approach was also used with the translation of

² The bilingual, bicultural research assistant was Maria Regueiro.

course materials, letters to perspective participants, public service announcements and all communication to patients about the program. This approach to translation follows the double method of translation but extends the process even further to produce linguistic versions that are fully equivalent and culturally appropriate (Marin and Marin, 1991).

In this study, the research assistant translated the test instruments into Spanish utilizing the back translation method. The data collection instruments were then reviewed and back translated by a second Latina. Then both Latinas together reviewed the materials as they were in progress to make grammatical changes that eliminated awkward sentences and phrases. This process ensures that the information in the test instruments was understood so as not to alter the meaning of the standardized measures that had been validated to test for specific outcomes. For example, the Multidimensional Health Locus of Control Scale (Wallston, Wallston and Devellis, 1978) was developed specifically to measure a person's perception about control over their health. A subset of that scale, form C, was used in this study. The form was translated verbatim so as not to alter the reliability and validity of the original instrument. Any change in words, sentence construction, or sequence of questions would have altered the reliability and validity of this standardized instrument. In utilizing the double translation approach, it is assumed that the original

language is the standard against which the Spanish version should be developed (Marin and Marin, 1991).

However, when the research assistant translated the course materials, the decentering and translation by committee translation techniques were used incorporating the premise that the materials were to be adapted in both language and culture. In this process, the research assistant worked with another Latina health professional, a certified social worker from Memorial Sloan Kettering Cancer Center. Together we translated the materials while aiming for cultural relevance and sensitivity that would be reflected in the materials. Additional input was obtained from other community-based Latinos working on another study at Cornell Medical Center that is assessing the attitudes about arthritis in the African American and Latino communities. After translation and cultural adaptation were accomplished, all materials were reviewed, discussed and modified until there was group consensus that the materials were culturally relevant and addressed the concerns identified in the preliminary case study.

During the implementation of the Spanish SLESH classes, the research assistant and I were co-leaders. She would lead certain activities such as the "Lupus Prayer" due to her fluidity in Spanish and would translate when questions were raised by a course participant. Additionally, after each class we debriefed about the session for the purpose of

comparing our perceptions and class notes to evaluate and compare our individual observations.

Data Analysis

Data Collection and Statistical Procedures

Data was entered into dBase IV, version 1.5 and analyzed using SPSS/PC. Consultation for methods and data analysis was provided by the Research Methodology Core, a multidisciplinary unit of the Cornell Multipurpose Arthritis Center at The Hospital for Special Surgery and Luis Alvarez, Computer Associate at Hunter College School of Social Work.

Demographic data and test scores on the CES-D, the Perceived Self-Efficacy Scale, and the Multidimensional Health Locus of Control Scale were entered into a computerized data base and uploaded to SPSS/PC. Baseline statistics as measured by the pre tests between the comparison group and the Latino SLESH course participants were examined for differences other than culture which would confound the results. The changes in scale scores were analyzed using repeated measures with group as a factor. The pre-score was used as a covariate as it correlates with the change as required by the covariance model. The Self-Efficacy Scale is the most sensitive of the scales. Dr. Braden (1991) found a change of 13 ± 15 in self-efficacy for those who participated in the basic SLESH course. With 20 or more participants, we were anticipating a difference between the groups of 20 with a p value of $<.05$. This is a

clinically meaningful difference. While a low power, this is what was feasible within the time limit of this project. Since this was a pilot study, the last phase of the study included suggestions for refinement of the course so that a larger, randomized control study could be conducted with a higher power.

Spanish Version of SLESH

The seven classes that comprised the program were translated into Spanish and revised to be culturally relevant. Table 5 outlines the class content, activities eliminated and those that were added.

Table 5

Adapted SLESH Course Activities

ORIGINAL ENGLISH SLESH	ADAPTED SPANISH SLESH
Class 1	
Statement on self-help in lupus	Retained
Language of Lupus	Retained, Emphasized
Criteria of diagnosis of lupus	Retained, Emphasized
Who has lupus? (Activity)	Retained, Modified
	Added: <i>Storytelling</i>
Color My Lupus	Retained, Modified, Emphasized
Class 2	
Stress Management	Retained, Modified
	Added, Emphasized: <i>Lupus Patient Prayer</i>
Stress/Depression/Pain Cycle	Retained, Modified
	Added: <i>Techniques To Manage Your Lupus;</i> <i>Storytelling</i>
Relaxation Script-Breathing	Retained
Fatigue Worksheet	Retained, Modified
"My Bowl of Marbles"	Dropped
"Do It Yourself Problem Solving"	Retained, Modified
Energy Conservation	Retained, Modified
Fatigue Care Wheel	Dropped
Exercise Benefits	Retained, Modified
Range of Motion Dance (ROM)	Dropped
	Added: <i>Color My Lupus</i>

Table 5

Adapted SLESH Course Activities

ORIGINAL ENGLISH SLESH

ADAPTED SPANISH SLESH

Class 3

Stages of dealing with loss	Retained
Living with chronic illness	Dropped
"How To Relax"	Retained, Modified
Principles of Joint Protection	Retained
	Added, Emphasized: The Benefits of Walking; "Your Walking Diary" Color My Lupus
Range of Motion Dance (ROM)	Dropped

Class 4

The Lupus Treatment Wheel	Retained, Emphasized
The Wise Medical Consumer Medications	Retained, Emphasized
Treatment Options:	Retained, Emphasized
NSAIDS	
Antimalarials	
Steroids	
Cytotoxins	
Pain medication	
Muscle relaxants	
Tranquilizers	
Sleeping Medications	
Kidney treatments	
Sun Light and Lupus	Retained, Emphasized
Symptom Log	Retained, Modified
	Added, Emphasized: "Your Symptom Log"; Storytelling
Health Profile	Dropped
	Added: Color My Lupus

Table 5

Adapted SLESH Course Activities

ORIGINAL ENGLISH SLESH	ADAPTED SPANISH SLESH
Class 5	
"Let's Celebrate Life"	Retained, move to end of Class 5'
Signs of depression	Retained, modified, moved to before "Let's Celebrate Life";
Ten kinds of distorted thinking	Dropped
Sample Thought Diary	Retained, Modified, moved to end of Class 5;
How to defeat depression	Dropped
Guided Imagery Script	Retained, Modified
Ask the Doctor List	Retained, Modified, Emphasized
Patients Rights and Responsibilities	Retained, Emphasized
Better Doctor-Patient Communication	Retained, Modified
Flare Plan	Retained, Modified
Range of Motion Dance (ROM)	Dropped
Class 6	
Self-Image	Retained, Modified
Sexuality	Dropped
"Pie of Life"	Dropped
"What to do when your depressed?"	Retained, Modified,
	Added: Walking as Exercise; Personal ways to deal with feelings of sadness/ Storytelling
Relaxation Exercise: "Finding Your Own Personal Place"	Retained, Modified
Range of Motion Dance (ROM)	Dropped

Table 5

Adapted SLESH Course Activities

ORIGINAL ENGLISH SLESH	ADAPTED SPANISH SLESH
Class 7	
Consumer Guide To Eating	Dropped
	Added: Guide for Eating Well
U.S. Dietary Goals: What, Why and How!!!	Retained, Modified
Sodium Facts	Retained, Modified
Seasonings	Retained
Calcium Update	Retained
Fiber Proof Your Diet	Retained
Vitamin Chart	Dropped
	Added: Guide for Eating Well
"Twenty Things I Love To Do"	Dropped
Relaxation Script: Sunset	Retained, Modified
	Added: How To Choose a Healthy Diet Diary; Examples of Healthy Recipes
Range of Motion Dance (ROM)	Dropped

In general some classes were modified by altering the activities while others required that activities be dropped altogether and replaced with ones that were assessed to have more cultural significance. In some of the activities that were retained, original examples were replaced with culturally relevant ones. Activities that were added included more factual information about lupus symptoms, treatments and medications, and encouraged more group interaction through discussion and sharing individual stories. Additionally, the materials were developed and designed to be more engaging to the participants. For example, written educational material employed a layout in bullet form with blank spaces and short sentences. This has been found effective in educational materials designed for cultural groups (Randall-David, 1989).

Each class was also developed to include more process and less didactic lectures. The preliminary study found that Latinos in a group setting wanted more discussion amongst themselves about their common illness rather than lectures on the material that was provided. In this study, it was emphasized that the material could be read at home and that the group setting provided an opportunity to talk to other people with lupus about their common experiences. To encourage the group process, the new activities added to the course were developed to serve as a catalyst for interaction and discussion amongst group members.

A core curriculum focused on five major topics and related skills that were universal to all participants. They were: (1) criteria for lupus and symptoms; (2) medical treatments and medications; (3) fatigue and energy conservation; (4) psychosocial intergroup coping strategies; and (5) a healthy diet. These main areas contained information and exercises, such as diaries, that allowed for group discussion and process. Practice, feedback and follow-up was incorporated into reading materials and the activities that participants were encourage to do at home. The major topics, such as medical information on medications and treatments were adapted to the participants' needs that were identified in the exploratory study. The materials for each class were printed on different color paper utilizing vibrant active colors such as orange, bright yellow, pink, and bright blue. Similar programs in the fields of AIDS education utilize vibrant colors for information and educational materials as they have been found to be culturally engaging to participants (COSSHMO, 1988; Randall-David, 1989). Furthermore, as the classes progressed participants were asked what additional information they needed and wanted in order to learn about their disease.

Information that was designed to be informative, such as explanations about lupus symptoms, treatment options and medications were retained and given more emphasis. Information on medications was presented by Eric Moncayo, the Director of Pharmacy at HSS who is bilingual and

bicultural. Since fatigue and energy consumption are major issues for lupus patients, activities around these areas were also emphasized and presented by Job Becerra, a bilingual, bicultural physical therapist also from HSS. Storytelling, prayer and activities aimed at personalizing the lupus experience for participants were added and emphasized throughout the course. Moreover, the group process was emphasized significantly more in the Spanish SLESH course since it was found that Latinos rely on the ingroup and have a greater tendency towards interdependency as a way of coping with crises. Lastly, visual activities such as "Color My Lupus" which were suggested as transcending language barriers, were emphasized while interactive activities such as the use of diaries were added.

Pacing of materials was used so as not to overwhelm participants with too much information. Patients were encouraged to read the materials at home and return with questions to the following class. Selected materials were chosen for use in each class as a catalyst for group discussion and individual participation. Participants were encouraged to share their individual experience with one another and to help each other in problem solving around areas of mutual concerns. Additionally, course participants were given the opportunity to talk with course leaders if they had questions about a specific class or concerns that they wished to address on an individual basis.

Establishing An Atmosphere of Trust

In order to further address participants' needs and develop an atmosphere of trust and a feeling of welcome, Latin food was provided at the beginning of each class. Pastelles, papas rellenos, plantains, and rice and beans were alternately purchased from the local Espana deli. Latin music, for example Gloria Estefan and Julio Iglesias, were played as background music throughout most of the classes. Participants were greeted in Spanish as they entered the room and Spanish was used as the primary language. Signs written in Spanish announcing the name and place of the program were posted in the lobby and other strategic places through out the hospital. In general, all aspects of the program were conducted primarily in the Spanish language and were culture specific.

Summary

The standardized SLESH course was translated and adapted to be culturally relevant for Latino lupus patients. A bilingual, bicultural Latina assisted with this process and participated in the course. The standardized pre and post questionnaire and Form C of the Multidimensional Health Locus of Control Scale were translated and used as a measure of internal versus external control of illness. The existing Spanish versions of the Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D) Scale and the Perceived Self-Efficacy Scale were also used. The Short Acculturation

Scale that uses language as a correlate to acculturation was administered.

The methodology used in this study was chosen to test several hypotheses:

1. Latino lupus patients who participated in the Spanish, culturally relevant SLESH course demonstrate positive changes in knowledge about lupus as measured by the standardized questionnaire;

2. Latino lupus patients demonstrate increased self-efficacy after taking the SLESH course as measured by the Perceived Self-Efficacy Scale;

3. The Latino lupus group who participate in the SLESH course have a decrease in depression as measured by the depression items on the standardized questionnaire.

4. Latino lupus patients have a tendency towards a belief in external locus of control over disease as measured by Form C of the Locus of Control Scale;

5. A greater change in knowledge about lupus by the Latino lupus patients who participated in the SLESH course exists when compared to the Latino lupus patients who did not participate in the course.

CHAPTER FOUR

RESULTS

Sample Characteristics: Experimental Group

There were 19 participants in the Spanish SLESH course, 14 females and 5 males. Fifteen identified themselves as lupus patients. Four participants identified themselves as family members: two parents, one wife, and one friend. During the seven sessions there were an average of five additional family members and friends who attended the classes with the enrolled participants. These family members fell into the categories of spouse, siblings, cousins, and children.

The average age of the participants was 32 years with a range from 12 to 57 years old. The mean length of diagnosis of the 15 lupus patients was 3.8 years, with 10 participants under the treatment by a rheumatologist. Only 1% of the participants were married. Although this in part was due to the age distribution, another 1% were divorced and 2% never married. Participants had a mean of 10.5 years education ranging from 5 to 16 years. Most participants, 79%, considered themselves homemakers and/or disabled. Only 4 participants were employed which represented the significant others who attended the classes. Thirty two percent of the participants were born in Dominican Republic, 32% in the United States while the rest were born in Columbia (16%), Puerto Rico (16%) and Ecuador (4%) respectively. The mean number of years living in the United States is 17.5 years.

When we remove the 6 participants who were born in the United States, the mean number of years of people born in other countries now residing in the United States is 12.6 years. The most frequent ethnic identification given was Dominican (7) followed closely by Latino (6). Attendance over the seven classes averaged 16 participants per class. When family members and friends attended who were not regular participants of the course, the average attendance was 22 per class. When asked if the participants knew about the original SLESH course, 74% indicated they did not know the program existed.

Despite the fact that the mean years of residency in the United States is 17.5 years, the experimental group scored low on the acculturation scale. The mean score for acculturation was 2.3 indicating a low acculturation. This is below the average score for acculturation scale of 2.5. Scores for individual categories were average for reading both languages equally (2.5) and speaking both languages with family members (2.4) but below average on thinking in "Spanish better than English" (2.2) and the same response for speaking with friends (2.3).

Comparison Group

There were 14 Latino lupus patients in the comparison group, 12 females and 2 males. All participants in the comparison group were lupus patients. The average age was 35.7 with a range from 20 to 57 years. Thirty six per cent were married while an equal number listed themselves as

never married. The mean length of diagnosis was 8 years with all participants under the treatment of a rheumatologist. Education ranged from 8 to 13 years with a mean of 10.3 years. Forty three percent were homemakers while 29% considered themselves disabled. Only 7% were employed full time. While eight were born in the United States, the rest came from Puerto Rico (2), Columbia (1), Santa Domingo (1), Honduras (1), and Cuba (1).

The mean years of residency in the United States was 24.5 years. The comparison group scored a mean of 3.01 on the acculturation scale slightly higher than the average score of 2.5. Scores for individual categories were average for reading English more than Spanish (3.2) and speaking both languages with family members (2.5) with slightly higher on average in thinking in Spanish better than English (2.9). There was higher acculturation (3.35) on speaking English more than Spanish with friends.

Standardized SLESH Questionnaire: Within Group Differences

Although participants in both groups completed the same standard questions, only the experimental group received the intervention. The data that follows is the within group results for the experimental Latino lupus participants.

For the VAS measurements, participants were asked to put a vertical mark on the line indicating where they would place themselves along the continuing line relative to the endpoints. A high score on Severity of Illness (SI), a

patient's level of infliction due to disease specific characteristics, indicated greater symptom severity. The scores on the pre test for the sum of the three items ranged from 44 to 300 (mean = 151.90, SD = 68.82, and skewness = .326). Scores on the post test for the same group ranged from 61 to 272 (mean = 177.68, SD = 66.88, and skewness = -.331). There was no missing data. Within the experimental group, there was a slight increase in the report of severity of illness following participation in the course.

Limitations (L), one's perceived level of inability to do things, was measured by one item for which participants were asked to select one of four responses about how their lupus effected their physical functions. A score of 4, the highest score, indicated the greatest limitations. When the patient participants were asked prior to taking the course to describe their physical capabilities, 87% responded that they could perform most activities but with some limitations. After the course, 84% responded with some limitations to the question. There was a slight decrease in the report of some limitations in relationship to physical capabilities altered by lupus. There was no missing data.

High scores on uncertainty (U) about the effectiveness of treatments indicated high levels of uncertainty. The sum of the three items on the pre test ranged from 84 to 293 (mean = 204.42, SD = 74.45, and skewness = -.330). Scores on the post test for the same group ranged from 86 to 289 (mean = 198.42, SD = 59.26, and skewness = -.072) indicating

a small decrease in the mean score on uncertainty following the course. There was no missing data.

The four items as a measure of depression (D) were scored in the direction of depression. A high score represents a high level of depression. Depression scores on the pre test ranged from 119 to 281 (mean = 219, SD = 50.27, and skewness = $-.627$) and scores on the post test ranged from 78 to 293 (mean = 204, SD = 52.40, and skewness = $-.449$). There was no missing data. A comparison of means shows a small reduction in depression after participation in SLESH.

Participant's perceived level of ability to manage adversity due to lupus, or enabling skill (ES) was measured by six items. The sum of six items were scored in a positive direction indicating high enabling skills. Scores on the pre test ranged from 21 to 384 (mean = 167.95, SD = 115.75, and skewness = $.335$) while those on the post test ranged from 35 to 297 (mean = 172.79, SD = 84.61, and skewness = $.119$). There was no missing data. There was an increase in the mean enabling scores for this group who participated in the intervention group.

Self-efficacy (SE) or participants strength of conviction that he or she can do what is necessary to control a lupus related symptom, was measured by one item and was scored in a positive direction for greater self-efficacy. Scores on the pre test ranged from 3 to 91 (mean = 33.26, SD = 32.97, and skewness = $.876$) while those on the

post test ranged from 3 to 85 (mean = 31.68, SD = 30.86, and skewness = .881). There was no missing data. There was very little change in the self-efficacy score for the experimental group.

Self-worth (SW), one's level of positive feelings about one's own being, was the sum of ten items which were scored in a positive direction for self-worth. Pre test scores ranged from 228 to 586 (mean = 410, SD = 84, and skewness = -.658) and the post test ranged from 275 to 610 (mean = 434, SD = 86, and skewness = -.090). There was no missing data. Here participants' mean scores before and after the intervention indicated an increase in self-worth after the course.

Higher scores on the three life quality (LQ) items indicate participants reporting greater life quality. Life quality pre test scores ranged from 22 to 183 (mean = 106.05, SD = 39.49, and skewness = -.184) and post life quality scores ranged from 33 to 179 (mean = 110.53, SD = 30.79, and skewness = -.132). There was no missing data. There was an increase in the mean scores in reported life quality for this group.

Scores on SLE knowledge (SLEK) as measured by seven multiple-choice items ranged from zero to seven. The range of responses was from 15 to 22 (mean = 18.33, SD = 2.11, skewness = .471) and the number of correct responses at post test time ranged from 12 to 21 (mean = 18.26, SD = 2.6, skewness = -.832). There was no missing data. There was no

change in knowledge about lupus within the participants in the SLESH course.

Standardized SLESH Questionnaire: Comparison Group

Responses from the comparison group showed very little change from the pre and post measures. Fourteen pre test questionnaires were completed while 6 post test questionnaires were returned.

Participants in the comparison group were instructed to put a vertical mark on the line indicating where they would place themselves along the continuing line relative to the endpoints. A high score on severity of Illness (SI), a patient's level of infliction due to disease specific characteristics, indicated greater symptom severity. The scores on the pre test for the comparison group was the sum of the three items and ranged from 2 to 269 (mean = 131.50, SD = 85.27, and skewness = $-.213$). Scores on the post test for the same group ranged from 42 to 253 (mean = 130.33, SD = 70.30, and skewness = $.964$). There were 8 missing cases from the post test data. There was no change on the severity of illness score for this group.

Limitations (L) was one's perceived level of inability to do things which was measured by one item for which respondents were asked to select one of four responses about how their lupus effected their physical functions. A score of 4, the highest score, indicated the greatest limitations. When the patient participants were asked a pre test time to

describe their physical capabilities, 87% responded that they could perform most activities but with some limitations. A post test time, 88% responded with some limitations to the question. There were 8 missing cases in the post test data. There was little change in the mean scores for the comparison group.

High scores on uncertainty (U) about the effectiveness of treatments indicated high levels of uncertainty. The sum of the three items on the pre test ranged from 21 to 292 (mean = 187.78, SD = 72.18, and skewness = -.904). Scores on the post test for the same group ranged from 22 to 286 (mean = 190, SD = 130.16, and skewness = -.917). There was 8 missing cases in the post test data. The comparison group's mean score on uncertainty increased slightly from the pre to post questionnaire.

The four items as a measure of depression (D) were scored in the direction of depression with a higher score indicating more depression. Depression scores on the pre test ranged from 76 to 338 (mean = 190.64, SD = 90.06, and skewness = .340) and scores on the post test ranged from 170 to 338 (mean = 266.17, SD = 75.04 and skewness = -.270). There were 8 missing cases for the post test data. There was an increase in the mean score for depression indicating that the comparison group was more depressed at the time they completed the post questionnaire.

Participant's perceived level of ability to manage adversity due to lupus, or enabling skill (ES) was measured

by six items. The sum of six items were scored in a positive direction indicating high enabling skills. Scores on the pre test ranged from .000 to 502 (mean = 133.50, SD = 144.22, and skewness = 1.868) while those on the post test decreased from 2 to 132 (mean = 77.17, SD = 53.36, and skewness = -.424). There was 8 missing cases in the post test data. While the mean scores appeared to change significantly on enabling skills it is important to note the wide range of scores and large standard deviation which would effect the true mean.

Self-efficacy (SE) or participants strength of conviction that he or she can do what is necessary to control a lupus related symptom, was measured by one item and was scored in a positive direction for greater self-efficacy. Scores on the pre test ranged from 1 to 100 (mean = 46.57, SD = 38.32, and skewness = .299) while there was very little change on the post test which ranged from 9 to 100 (mean = 41.50, SD = 41.83, and skewness = .938). There were 8 missing cases. There was a slight decrease in the self-efficacy score after the post test.

Self-worth, (SW) one's level of positive feelings about one's own being, was the sum of ten items which were scored in a positive direction for self-worth. Pre test scores ranged from 218 to 542 (mean = 415.57, SD = 109.54, and skewness = -.686) and the post test ranged from 422 to 542 (mean = 465, SD = 44.66, and skewness = 1.080). While scores did not change much from pre to post test, the range

of post test scores started at a higher value than those in the pre test indicating an increase in self-worth from time one to time two. There were 8 missing cases in the post test data.

Higher scores on the three life quality (LQ) items indicate participants reporting greater life quality. Life quality pre test scores ranged from .000 to 198 (mean = 120.64, SD = 49.87, and skewness = $-.753$) and post life quality scores ranged from 49 to 195 (mean = 103.50, SD = 53.49, and skewness = $.905$). The post test data had 8 missing cases. With a wide range of scores the mean scores for life quality are skewed not representing a true decrease in reporting life quality.

Scores on SLE knowledge (SLEK) as measured by seven multiple-choice items ranged from zero to seven. The range of responses was from 13 to 22 (mean = 17.83, SD = 3.19, skewness = $-.329$) and the number of correct responses at post test time ranged from 16 to 20 (mean = 18.50, SD = 1.64, skewness = $-.811$). There were 8 missing cases in the post test data. There was very little change in knowledge about lupus.

Standardized SLESH Questionnaire: Between Group Differences

When we look at the mean distributions of scores on the pre to post test for both groups there was no change in means within and between groups on knowledge about lupus (SLEK) and reported limitations on physical function due to

lupus (L). On perceived severity of illness based upon symptoms (SI), the experimental group had a mean score of 177.68 on the post test, a change from a pre test score of 151.90. This increase reports a higher level of perceived illness severity following participation in the course. There was no change in the comparison group. When we look at uncertainty about the effectiveness of treatment (U), the SLESH participants had a slight decrease in mean scores from pre to post test (mean 204.42 to 198.42) which would indicate a decrease in uncertainty about the effectiveness of treatments to control lupus symptoms. The comparison group however, had a slight increase in the post test mean scores from 187.78 to 190 indicating a more uncertainty about the effectiveness of treatments. Similarly there was a slight decrease in the mean scores on depression (D) from 219 to 204 for the course participants and a slight increase in depression from 190 to 266 for the comparison group. When the means scores for perceived level of ability to manage adversity due to lupus, or enabling skill (ES) were compared, the experimental group had an increase in mean scores from 167.95 to 172.79 indicating an increase in ability to manage their lupus after participating in the course. The comparison group means decreased from 133.50 to 77.17 indicating a decrease in enabling skill. Life quality (LQ) mean scores for the course participants increased slightly from 106.5 to 110.53 while the mean scores for the comparison decreased from 120.64 to 103.50. Lastly, mean

scores on perceived self worth (SW) for both groups increased from the pre to post tests, 410 to 434 and 415 to 465 respectively.

Further analysis of the pre and post test scores for both groups were conducted to test for statistical significance. To address the hypotheses posed in the study, t-test were conducted on the following variables as measured by the standardized questionnaire: (1) knowledge of lupus (SLEK), (2) depression (D), and (3) self-efficacy (SE). Data on locus of control and self-efficacy were also analyzed using paired t-test. A one-tailed test was used in all analyses since it was hypothesized that participants would improve on all variables.

Table 6 represents paired t-test scores for the experimental and comparison groups on SLE knowledge as measured by seven multiple-choice items ranging from zero to seven.

Table 6

Pre and Post Scores on SLE Knowledge for Latino SLESH
Participants and the Comparison Group

Latino Lupus Patients

	MEAN SCORE	S.D.	t value	p level
Pre Test	18.33	2.11	.14	p<.445*
Post Test	18.22	2.67		
<u>*for one-tailed test</u>				

Comparison Group

	MEAN SCORE	S.D.	t value	p level
Pre Test	20.50	2.12	.50	p<.352*
Post Test	19.50	.707		
<u>*for one-tailed test</u>				

There was no change in knowledge about lupus in the SLESH participants and the comparison group as measured by the SLEK items. The Latino lupus participants who took the SLESH course scored 18.33 on the pre test and 18.22 on the post test questions. The t value of .14 was not statistically significant ($p < .445$, one-tailed test). The comparison group scored 20.50 on the pre test lupus knowledge questions and 19.50 on the same questions on the post test. The t value of .50 was not statistically significant ($p < .352$, one-tailed test).

A comparison of the pre and post questions measuring depression are represented in Table 7. Data is presented on the scores for the experimental and comparison groups. Depression was measured by four items with a higher score indicating a higher level of depression as measured by seven multiple-choice items ranging from zero to seven.

Table 7

Pre and Post Scores on Depression for Latino SLESH
Participants and Comparison Group

Latino Lupus Patients

	MEAN SCORE	S.D.	t value	p level
Pre Test	219.84	50.27	1.35	p<.546*
Post Test	204.63	52.41		

*for one-tailed test

Comparison Group

	MEAN SCORE	S.D.	t value	p level
Pre Test	209.83	92.56	-3.17	p<.012*
Post Test	266.17	75.04		

*for one-tailed test

While the mean scores on depression decreased slightly in the experimental group from 219.84 to 204.63, the t value of 1.35 was not statistically significant ($p < .546$, one-tailed test). However, when a paired t test analysis was done on the comparison group's scores, the mean scores increased from 209.83 on the pre test to 266.17 on the post test. The t test value of -3.17 was statistically significant ($p < .01$, one-tailed test). Although the experimental group statistically did not demonstrate a decrease in depression, the comparison did have a statistically significant increase in depression.

Changes in self-efficacy measured by a single item on the questionnaire is represented in Table 8 for both groups.

Table 8

Pre and Post Scores on Self-Efficacy for Latino SLESH
Participants and Comparison Group

Latino Lupus Patients

	MEAN SCORE	S.D.	t value	p level
Pre Test	33.26	50.27	.19	p<.852*
Post Test	31.68	52.41		
<u>*for one-tailed test</u>				

Comparison Group

	MEAN SCORE	S.D.	t value	p level
Pre Test	56.00	36.89	.95	p<.193*
Post Test	41.50	41.83		
<u>*for one-tailed test</u>				

There was no change in the strength of conviction (SE) that participants in the SLESH course could do what was necessary to control lupus related symptoms. The participants scored 33.26 on the pre test and 31.68 on the post test questions. The t value of .19 was not statistically significant ($p < .852$, one-tailed test). The comparison group scored 56.00 on the pre test self-efficacy question and 41.50 on the post test. The t value of .95 was not statistically significant ($p < .193$, one-tailed test).

To test for locus of control, a paired t-test was performed on three subscales of Form C of the Multidimensional Locus of Control Scale. Items that measure internal locus of control were compared at both times in each group. The mean score of internal locus of control for the experimental group was 32.79 before taking the course and 31.84 (SD 6.29) after the course. The t value was .51 and was not statistically significant ($p = .302$, one-tailed test). Pre and post external locus of control scores for the experimental group were 27.21 (SD 9.18) and 24.84 (SD 1.87) respectively. A higher score indicates a stronger belief in external locus of control. The t value of 1.23 was not statistically significant ($p = .127$, one-tailed test). The data on the last subscale that evaluates a belief in powerful others for control of illness was also not significant. The mean pre test score was 34.37 (SD 7.76) and the post test score was 33.63 (SD 7.22), with a t value of .54 that was not statistically significant ($p = .294$).

The data analysis for the comparison group was similar to the experimental group except on the powerful others subscale. The mean score of internal locus of control for this group was 37.83 (SD 9.43) on the pre test and 32.33 (SD 9.54). The t value was 1.11 and was not statistically significant ($p=.153$, one-tailed test). Pre and post external locus of control scores for the comparison group were 35.00 (SD 8.79) and 29.67 (SD 9.46) respectively. The t value of 1.47 was not statistically significant ($p=.102$, one-tailed test).

However, changes in the subscale that evaluates a belief in powerful others who control illness was significant for change in the comparison group. The mean pre test score was 39.83 (SD 4.88) and the post test score was 31.17 (SD 9.11). The t value of 2.13 was statistically significant ($p=.043$, one-tailed test) indicating a stronger belief in powerful others, such as doctors, as being able to control illness.

Lastly, quantitative analysis of the Perceived Self-Efficacy Scale was conducted on the pain subscale and perceived control over illness. The pre test scores for the SLESH participants was 34.58 (SD 10.45) and the post test were 36.05 (SD 9.10). The t value of $-.44$ was not statistically significant ($p=.333$, one-tailed test). On the self-efficacy illness control subscale, the experimental group had a mean of 40.85 (SD 15.49) and post test scores of 43.02 (SD 11.87). The t value score for this subscale, t -

.54 was also not significant ($p=.297$, one-tailed test). The paired t-test data on the comparison group was also not significant (t value $-.77$, $p=.239$, one-tailed test) on the pain scale as well as the illness control scale (t value $-.58$, $p=.293$, one-tailed test).

In summary, SLE knowledge (SLEK), depression (D), self-efficacy (SE) variables, Form C of the Multidimensional Locus of Control scale, and the Perceived Self-Efficacy scale were analyzed using paired t-test. Data on most variables were not statistically significant. Analysis of depression scores for the comparison group however, indicated that this group had an increase in depression at post evaluation time. Although self worth was not a primary outcome of this study, the comparison group had a score change on this variable. The pre test mean was 356.83 (SD 46.87) as compared to the post test score of 465.00 (SD 44.66). The t value was -2.16 which was statistically significant ($p=.042$, one-tailed test).

Qualitative Results

The post test contained open ended questions about participants' opinions of the SLESH course. These questions focused on: (1) the most helpful parts of the course, (2) the most disappointing parts of the course, and (3) suggestions for changing the course. Participants were also asked if they would recommend the course to other Latino lupus patients, their families and friends.

There was a unanimous response from all participants that they would recommend the course to other people with 74% voluntarily responding that they would take the course again. In response to what were the most helpful parts of the course, 62% responded information on "what is lupus", "medications", and "treatments". Responses of the other 38% were categorized as "talking with other lupus patients", "not feeling alone" and "seeing how other people cope with lupus". When asked what should be changed about the course responses were categorized into the following: the program should not end; the classes should be longer; and the program should be offered to more Spanish-speaking people with lupus.

A final set of questions asked participants to respond about the qualities of the group leaders that were found to be most helpful and those qualities that were found to be least helpful. In response to the latter, none of the respondents answered the question. In fact, in answering the former question, participants had positive, complementary comments about the course leaders. General comments were: *"The leaders went out of their way to make us feel welcomed"*, *"I felt like they really cared about what happen to me and my lupus"*, *"I never really understood what lupus was until the leaders took the time to explain it so I could understand"*, and lastly, *"By the end of the classes, the leaders were like family"*. All participants commented

on the food and music saying that it made them "feel welcomed".

Lastly, there were observations made about the group process within classes that warrants reporting. First, the learning styles of group participants were different than those who traditionally participate in SLESH programs. It was observed that the process evolved around individual testimony about what it was like to live with lupus through the use of storytelling. Throughout the course, lupus patients related to the course materials by telling their individual experience with a particular content area (i.e. medication use). The group listened to individual testimonies respectively and related to the testimony with their own individual story. This resulted in the class content being highly personal and allowed the group to offer emotional support to each other.

The use of testimonials through storytelling also resulted in crosstalk amongst participants, that is one individual responding to another, talking about their experience while other pairs of participants did likewise. This process was different than that in traditional groups where one person talks at a time and the group engages in active listening waiting their turn for active participation. This personalization and group interaction resulted in the group leader having to be flexible and open to the process that evolved while deviating from a pre developed agenda. The two most frequently reported ways of

coping with lupus by the participants in their storytelling was the use of prayer and listening to music. Participants reported praying whenever they were in a lupus flare or when they were not medically improving. Additionally, prayer and listening to upbeat, salsa music was reported as ways of relaxing and not thinking about their lupus.

In general, the open ended, qualitative data indicated a positive experience for the course participants and an increase in an understanding about lupus, types of medications and treatments. The observational data added to the knowledge about the group process with Latino lupus patients and assisted with revisions to the adapted course. These qualitative responses are important given the above quantitative findings.

CHAPTER FIVE

DISCUSSION AND CONCLUSIONS

Overview of Study Findings

The findings of this quasi experimental study of a culturally sensitive, Spanish version of the SLESH course for Latino lupus patients have methodological, programmatic, and theoretical implications. While attempts to make the course culturally sensitive were successful, the standardized instruments used to measure the projected outcomes were not sensitive in measuring the stated hypotheses.

The major methodological implication concerns the use of standardized test instruments for populations who are bicultural and bilingual particularly the use of the Visual Analog Scale (VAS). Programmatic implications result from different sample characteristics between the original and Latino course participants and a paradigm shift in methods of delivery and basic principles of traditional educational interventions. The theoretical implications concern the use of cultural adaptation of self-efficacy enhancing interventions and inconsistency with outcomes to the original SLESH course.

Methodological Implications

Marin and Marin (1991) have reported on potential problems in analyzing and interpreting data collected on Latino populations. In recent years, researchers have had

concerns that Latinos tend to provide socially desirable responses, bear significant amounts of missing data, tend to give extreme and acquiescent responses, and do not readily self disclose information to strangers and authority figures (Hui & Triandis, 1989). While this can result in difficulties in recruitment, most importantly it effects responses to standardized test instruments designed for specific outcomes.

Missing data was not a issue with the experimental group in this study as the research assistant reviewed the questionnaires to ensure completeness. However, eight out of fourteen participants in the comparison group did not return the post test questionnaire despite receiving a stamped, self addressed return envelope. This high rate of missing data particularly when left to the initiative of the participants is consistent with research trends with Latinos (Marin & Marin, 1991).

Extreme response sets were found when analyzing the pre and post questionnaire data. This occurred on several variables that were measured by the VAS scale. For example, items measuring depression, enabling skills, self-efficacy, and life quality had pre test scores with a wide range of responses, 76 to 338, .000 to 502, .000 to 198 respectively. This tendency occurred in both the experimental and comparison group. Furthermore, the extreme response sets tended to occur more on the pre test questionnaire than the post test one, creating a ceiling effect. Therefore, on the

post test, respondents had no where to score but the same as on the pre test or in towards the middle. This also resulted in large group variances and paired t-test scores not being statistically significant further effecting the anticipated outcomes.

Marin and Marin (1991) looked at four large data sets with 1,908 Latinos and 14,425 Non Latinos and found no gender differences in extreme response categories but that the less educated tended to make more extreme responses than the more educated and the less acculturated made extreme choices more than the more acculturated Latinos. In this study, there was also no gender differences in selecting extreme responses, however the experimental group was less acculturated (Mean 2.3 years) than the comparison group (Mean 3.01 years). These findings were consistent with reports in the literature on extreme response sets as being culture-specific response patterns.

Recent studies (Hui & Triandis, 1989) have looked at the cultural variables that influence the extreme response sets and have found that they represent deep, true, and most sincere feelings of respondents particularly Latinos who highly value personal opinions. The reliability and validity of standardized instruments may be compromised when they are translated into Spanish. Translation of instruments does not adequately measure the same outcomes as the English version of the instrument as has been found by Garza (1977) with the Locus of Control Scale, Deyo (1984)

and the Sickness Impact Profile, and Guarnaccia (1989) and the Center for Epidemiological Depression Scale (CES-D). Items from the CES-D Scale, Locus of Control Scale and the Perceived Self-Efficacy Scale were used in the Spanish version in this study. The lack of statistically significant findings may be due to the Spanish translation, lack of use of cultural nuances or the tendency towards extreme response sets.

The issue of socially desirable responses was also a factor. While it is difficult to confirm this on the quantitative data, contact with potential participants prior to, and during the initial first class, substantiated this tendency. In telephone outreach to potential patients, the research assistant reported that often the Latino patients would initially respond that they were interested in attending the SLESH program consenting to call back for the date and time of the first class. When patients did not call back at the scheduled time, or respond to subsequent letters, the research assistant would follow up and call back the potential participant. In lengthy discussions, it became clear that the initial agreement to attend SLESH was a response that the person thought was expected. The research assistant was also perceived as being a person of authority because she called as a representative of the hospital. When explored further, it was clear that the person was not planning to attend the course. It was only after the research assistant appealed to the person

explaining how the individual's contributions would assist other Latino lupus patients, and emphasized that she too was a Latina who had overcome a severe illness, that the potential participant responded with their true intentions to attend or not attend the program. This qualitative finding supports that Latinos tend to provide socially desirable responses. It also provides further evidence that this pattern occurs on quantitative measures.

Programmatic Implications

Findings from this study impact on the original SLESH course in two areas. First, although the target population for the study was specifically Latinos, the demographic characteristics of the sample participants in the Spanish course differed significantly than those of Dr. Braden, the author and investigator of the original SLESH course (1991). Dr. Braden's participants (N=280) had a mean age of 46 years with an age range from 19 to 83 years. Their educational level was 13.6 years, 7% of whom had less than a high school diploma. They were diagnosed on the average of 6.9 years, of which 41% worked outside the home and 16% reported themselves as disabled. Participants in the Spanish SLESH course had a mean age of 32 years with a range of 12 to 57 years. The education mean level was 10.5 years with 2% working outside the home and 79% reporting themselves as disabled. They were diagnosed an average of 5.6 years.

The Latino lupus participants were younger, had lupus a shorter amount of time, and considered themselves disabled more than the original course sample. Most striking is the data on education and work status. The Latino population on the average did not finish high school (10.5 years) while the original course participants on an average had some college education (13.6 years). There may be a correlation between cultural status and education level, however this finding indicates the original course attracted a more educated group of people than did the Spanish version. This has implications for who SLESH reaches and raises questions about the appropriateness of the original course for lupus patients with lower educational background.

Additionally, the statistically significant outcomes as measured by Dr. Braden differed from the findings in this study. Table 9 shows the mean scores on course participants from the original course compared to participants in the Spanish SLESH program.

Table 9

Comparison of Mean Scores on Outcome Variables Between the
Original SLESH and Spanish Version

Variables	Original Course		Spanish Course Participants	
	Pre	Post	Pre	Post
Severity of Illness	157.7 (SD 65.9)	146.9 (SD 60.3)	151.90 (SD 68.82)	177.68 (SD 66.88)
Uncertainty	127.5 (SD 65.6)	96.7 (SD 96.7)	204.42 (SD 74.45)	198.42 (SD 59.26)
Depression	175.4 (SD 98)	146.8 (SD 91.3)	219 (SD 50.27)	204 (SD 52.40)
Enabling Skill	395.3 (SD 128)	419.3 (SD 116)	167.95 (SD 115.75)	172.79 (SD 84.6)
Self Efficacy	39.3 (SD 28.2)	56.4 (SD 24.9)	33.26 (SD 32.97)	31.68 (SD 30.86)
Self Worth	632.5 (SD 224.7)	680.4 (SD 216.9)	410 (SD 84)	434 (SD 86)
Life Quality	174.2 (SD 66.5)	188.6 (SD 63.6)	106.05 (SD 39.49)	110.53 (SD 30.79)

The comparison of means in Table 9 implies that the participants in the two programs differed significantly. The Latino participants were much more depressed, had a higher level of uncertainty about their disease, and indicated a higher severity of illness than Braden's sample. They also had below average enabling skills, self-efficacy, self-worth and quality of life. There was very little change in the mean scores of the Latino lupus patients from pre to post test while the original course participants showed a significant change following participation in the course.

The second area for impact of the study results challenges the basic principles of traditional curriculum and delivery of health education information. In the Spanish SLESH course the group process over the 7 classes evolved into one that did not follow a set agenda, allowed for more self disclosure about personal experiences with lupus, and was less focused on class materials. The participants did not follow traditional expectations of group behavior such as waiting your turn to talk, actively listening while the group leaders spoke, and refraining from telling detailed personal experiences. Although this may appear contradictory since it was emphasized that Latinos usually do not disclose personal information to a group of strangers, disclosing personal experiences occurred in this group because it was culturally accepted to tell a personal story within a Latino group.

One reason for this was the Latino specific behavior known as *personalismo* in interpersonal relationships. This is an orientation toward people and persons over concept, ideas, and materialism (Marin & Marin, 1991, Randall-David, 1989; McGoldrick, Pearce, Giordano, 1982). Through disclosing personal information, the group participants not only formed a cohesive group but their preference for talking to one another was a priority over engaging in the class materials. Furthermore, the fact that participants shared a common medical illness further solidified their mutual bond. This resulted in the group leaders having to be flexible and open to this culture specific process while at times abandoning the pre-arranged agenda and class objectives.

As indicated, there was no change in knowledge about lupus for the Spanish course participants while Braden's study found a significant change in knowledge in the original course participants. However, even though materials were not fully covered in the Spanish course, participants did read the materials as evidence by the questions they asked in subsequent classes. These findings supported the notion that the SLESH program's objectives and methods for meeting those objectives needed to be culture specific, flexible and fit the needs of the group. Often program objectives indicate what the instructor plans to do but do not represent the educational means or the participant's needs (Tyler, 1949). Moreover, the

instruments used to evaluate knowledge may not have been culturally sensitive despite the fact that they were translated in Spanish.

The data suggests a paradigm shift from active listening and emphasis on behavior change utilized in the original course towards more group process that focuses on personal self disclosure. For example, the emphasis by participants on the use of testimonials and personal storytelling is culture specific, a function of the Latino belief of *personalismo* (Locke, 1992; Randall-David, 1989; Marin, 1985). This type of intervention has recently been used in the development of educational and support programs for Latinos. Methods such as these violate basic principles of group process that discourage overuse of individual self disclosure for personal gain rather than for the good of the group. Since the ingroup is valued and respected in the Latino culture, and personal disclosure is also respected, an effective SLESH course has to incorporate more non traditional activities such as the use of storytelling. Moreover, the Latino ingroup, and value of *personalismo*, are natural help seeking values and behaviors that are inherent within the culture.

A significant finding was the importance of family roles and an emphasis on interdependency rather than independence as crucial concepts in understanding how to develop an effective educational and mutual support program. Respondents emphasized the strong reliance on family and the

inherent roles which differs from values of independence, individualization, and self-reliance in coping with illness. These reports diverge from the theoretical basis of the current SLESH program that emphasizes learned responsiveness. High attendance of family members in the SLESH course supports the finding in this study.

The importance of the value *familismo* has been proposed as one of the most important culture-specific values for Latinos (Randall-David, 1989). Studies have shown that it is also central to specific subgroups within Latinos such as in Mexican-Americans, Puerto Ricans, Central and South Americans families (Marin & Marin, 1991). *Familismo* involves an individual's strong identification with and attachment to their nuclear and extended family. Characteristics include feelings of loyalty, reciprocity and solidarity among members of the same family. This value has been demonstrated to protect individual Latinos from physical and emotional stress by providing a natural support system in times of crisis (Valle & Vega, 1982). Participants in the Spanish SLESH were Latino patients, family members and friends, and additional family members attended sessions on a regular basis. While the original course was designed for lupus patients and their families, the majority of the participants were lupus patients. In this study, the success of patients' attendance was dependent upon the program being sanctioned by family members. Family members consisted of nuclear and extended

family with the latter including friends. Potential participants reported to the research assistant that they would not be able to participate if their husband, mother or child could not attend. Furthermore, during the class sessions it was observed that the family members were an integral part of the patient's lupus experience. For example, often during storytelling activities, the family member would refer to the patient's lupus as a family illness making statements like "we have to take more medicine when there is a lupus flare". Similarly the patient would comment indicating that lupus was the family illness. In one class in which exercise and weight reduction was being discussed, a lupus patient commented "I can't start exercising because I don't have the time, besides my husband and children would get scared that my lupus will get worse, I'd have to talk with them first". This finding is consistent with the Latino culture specific of *familismo*.

Familismo is a cultural value that also relates to a Latino's sense of *simpatica*, a general tendency toward avoiding interpersonal conflict, emphasizing positive behaviors in agreeable situations, and de-emphasizing negative behaviors in conflictive circumstances. The SLESH course teaches participants to be assertive, to address areas of interpersonal conflict such as in the patient and doctor relationship, and recognizing negative behaviors so that they can be turned into positive ones. These types of

approaches to the course differ significantly from those of Latino culture and one's sense of *simpatica* resulting in a cultural dissonance. The Spanish SLESH materials were personalized and the group setting was used as a vehicle to share experiences rather than emphasize assertive techniques and skill building that encouraged participants to address conflictual interpersonal relationships.

In summary, the differences in the study sample from the original course and Spanish SLESH, and the culture specific values that impact the group process, are areas that need further exploration. Findings suggest that the basic principles of the course and the methodology used differ significantly and have an effect on the original course outcomes. Lastly, the instruments used to measure the outcomes were not culturally sensitive.

Theoretical Implications

Culture is a learned system of symbols with shared values, behaviors and norms (Randall-David, 1989) that influences the methodological, programmatic and theoretical findings of this research. Verbal and non verbal language are styles of communications that express one's culture and help individuals integrate into society at large. It was anticipated that if salient cultural variables could be identified then self-efficacy enhancing programs like the SLESH course for Latino lupus patients could be effective in raising Latinos self confidence in coping with their

disease. The quantitative data on the self-efficacy outcome was not statistically significant and therefore did not support this hypothesis.

The qualitative responses revealed that culture specific values, such as *personalismo*, *simpatica*, *familismo*, a tendency towards interdependency, and sacrificing for the good of the group, challenged whether a program designed to enhance self-efficacy is effective for Latino lupus patients. There remains the question of self-efficacy as a culture bound concept and whether it is applicable to Latinos.

The concept of self-efficacy has been demonstrated as an important determinant of outcomes in clinical settings where competence and perceived self-efficacy are important in coping with or overcoming illness (Allegrante, MacKenzie, et al., 1990). Research has provided evidence that interventions designed to improve individual's perceptions of their self-efficacy significantly affect the level of motivation, confidence and capacity to maintain behaviors that assist in overcoming physical illness. In self-efficacy enhancing interventions there is little doubt that the interventions have to be culturally relevant to be understood, utilized and to enhance perceived efficacy in behavior specific situations. Moreover, it is important to note that if the intervention is to be effective then it should be offered in the person's primary language. We know that self-efficacy enhancing interventions have been

successful in helping people for whom they were intended. However, it appears that culturally determined health beliefs, and issues of language proficiency, are key variables that challenge the effectiveness of self-efficacy interventions. In reviewing cultural beliefs that determine human behaviors, it is generally accepted that these beliefs develop during infancy and are maintained throughout the life span. One learns cultural beliefs through symbolic interactions with parenting figures and other individuals who make up a particular cultural group. Latino groups have a shared history, socialization and experiences that shape the groups' values, goals, expectations, beliefs, perceptions, and behaviors. These shared characteristics define the group and form values and beliefs about what is worthwhile, desirable and important. Shared values determine individuals' perceptions of their "well being" in both the physical and emotional sense. The values are communicated both through verbal and non verbal language. The issue of language is somewhat unique to Latinos. Unlike African Americans, the second largest minority group in the United States (Marin & Marin, 1991), language is an additional barrier and a primary aspect of the culture for Latinos. Moreover it serves as a social and survival function that can not be separated from program planning and interventions.

Language, as the primary vehicle for the expression of our values and beliefs, shapes the way in which the world is

viewed and defines our roles within society (Low, 1984; Sotomayor, 1977). Through socialization within the family unit and within our social networks and communities, individuals develop a self-concept and subsequent behaviors that are sanctioned by the cultural group. Consequently, who an individual perceives him or herself to be, self concept, and how one communicates, the language, becomes the transmitter of culture from one generation to another. Culture then provides many functions: (1) an ethnic sense of belonging and identification; (2) meaning and utilization to behaviors (symbols); and (3) meaning and function to language.

Culturally derived health beliefs determine the meanings of symptoms, who treats illness, and the types of treatments that are sanctioned. For example, a Latino who believes in folk remedies for lupus may first use herbs, teas, or plants to alleviate symptoms. If that is ineffective, one may turn to popular over the counter remedies that are sanctioned within the community. If more treatment is necessary, the Latino person may consult the community network, such as a *Curandero* (community healer) or a clergyman. It is common for a medical doctor to be the last resort for treatment. Each step in the example involves decision making that can lead to action or behavior, or the decision to not act. It requires a judgement call that is defined and based upon the

individual's self concept and the norms developed within their cultural group.

In modern western societies, explanations for illness are typically rooted in natural phenomena, such as infection from micro organisms or mechanical dysfunction. In contrast, there are cultures whose rationale for the explanations of disease and illness are attributed to other causes like supernatural influences or phenomena. Understanding the cultural orientation and values of a specific group allows one to develop services and programs that are culturally sensitive, relevant and appropriate.

Interventions need to be sensitive to the cultural nuances that are part of the individual's cultural and self identity. The emphasis in understanding Latino lupus patients' culturally determined behaviors is one that strives to interpret and understand the behavior that looks at the person as a whole individual. Developmental issues of self concept, culturally determined self-esteem, self worth and self perception may have more value to culturally diverse groups than self confidence stemming from action, performance and behavior. Interventions aimed at building on culturally determined self-esteem would allow for growth of inner strength from the individual's frame of reference. This approach would provide more value to culturally diverse groups providing equipment with which to confront the fragmentation one may experience within the dominant society.

If we review Table 1 (p. 27), some common cultural beliefs of Latinos and how they differ from Anglo-American beliefs are noted. Control over one's environment, individualism, and the importance of material values are typical of Anglo-American society and do not engage cultural values and beliefs of distinctive groups. Concepts of external locus of control, reliance on self in relationship to significant others, and a sense of fate as it relates to predicting future events are cultural values that do not predict successful mastery of tasks or behaviors as suggested by the self-efficacy concept. The importance in the Latino culture is on people and interpersonal worth instead of on tasks or material possessions. There is an emphasis on *personalismo* in interpersonal relationships, an orientation toward people and persons over concepts and ideas (McGoldrick, Pearce, et al., 1982). Self-worth and self esteem originate from these values, and emphasis is on action and doing for others rather than for personal accomplishments. In the absence of consideration of these cultural beliefs, interventions based on self-efficacy theory have potential of reducing self confidence and motivation and preventing utilization of other self-efficacy enhancing techniques.

Two concerns in the health care community that relate to underserved populations must be considered when discussing cultural health beliefs. First, there is the concern that underserved people such as Latinos, are not

gaining access to needed health care services. In the field of the rheumatic diseases and in other chronic illness, health professionals are concerned about the growing number of people from cultural groups who are not utilizing medical and ancillary health services (Anderson & Lewis, 1981). A second concern is that if Latinos do access services, then the services are not culturally sensitive to the groups' specific health beliefs. There is growing recognition that human and cultural diversity have to be considered in the practice of interpersonal helping and delivery of services (Chau, 1990, p. 23). Interventions designed without sensitivity to cultural values and beliefs fail to enhance the well being of many people in need of physical and mental health services. In the case study of Latino lupus patients, external locus of control and emphasis on the interdependency of people in promoting self worth and self-esteem appear to be more effective in supporting one's culturally determined values and beliefs. Access to health care services and interventions must incorporate these concepts in order to be effective in the Latino community.

Bandura himself recognized the limits of his theory of self-efficacy noting that cultural practices are much too variable to produce generalized traits (1969). He went on to emphasize the likelihood that a given pattern of behavior will be rewarded, ignored, or punished is dependent upon the characteristics of the person performing the behavior and the social situations in which they occur. He also

theorized that individual's do not feel a sense of gratification when they are dependent upon external factors for satisfaction. Clearly, cultural beliefs determine part of the response to self-efficacy interventions. The design of the intervention or treatment must consider the patients' culturally determined self esteem and self worth if they are going to be effective. In the Spanish course, a prayer was included as part of the course materials. Written by a Latina lupus patient, the "lupus prayer" was used throughout the course. Participants reported that they found the prayer to be "calming" and "comforting" when they were feeling stressed about their lupus. It should also be noted that the use of prayer was a central theme throughout the course and was often cited as the way in which patients and their families coped with lupus. It is clear that if a religious practice is part of the cultural belief of some Latinos then the use of that belief can serve as the central focus in an intervention. The "lupus prayer" was important to participants as a way of coping with the unpredictability of lupus and demonstrated the strong belief in "powerful others" to assist in coping with the illness. Furthermore, in the quantitative analysis, the "powerful others" outcome was also statistically significant on the locus of control subscale for the comparison group ($p < .043$, one-tailed test). These findings also support reports from class participants that validates culture and its effect on how people cope with diseases.

The role of culture in the SLESH study raises significant questions about self-efficacy theory and Latino people. Bandura emphasizes that self-efficacy theory is situation specific. However, if self-efficacy theory concerns itself with self-referent thought on psychosocial functioning, and incorporates social supports and environmental factors, one may conclude that the concept applies to the generalized concept of self in addition to being situation specific. It is too limiting to separate out the person from the situation and in doing so Bandura regresses to the more traditional behavioral theory model. The reinforcement value that one receives in self-efficacy enhancing interventions may not have the same value for Latinos whose health beliefs and values are specific to the cultural group.

The emphasis in Bandura's theory is on behavior performance as the desired value. Results from this study indicate that for Latinos there is an emphasis on interpersonal relationships and group process. Behavior performance relies on self-reliance through mastering tasks, knowledge attainment and acquisition of skill. These are value laden goals that are culture bound. Interventions are based on increasing self-confidence, independence and individual resiliency. Latinos value personal worth over performance and material value. Self-worth comes from interaction with family members and friends that provides emotional satisfaction. The Latino culture is a humanistic

one that differs substantially from the dominant materialistic, individualistic society (Marin & Triandis, 1985; Sotomayor, 1977). The theoretical framework that drives interventions must reflect the basic cultural values of the group for whom the program is being developed.

In summary, self-efficacy theory has significant value for the people on whom it was originally tested. Attempts to make interventions culturally relevant and to translate materials were earnest attempts to meet the health care needs of Latinos. However, the Latino cultural orientation and sanctioned behaviors differ substantially from those values that are central to self-efficacy theory. Using self-efficacy based theory, SLESH was developed to emphasize learned responsiveness and reliance on self for disease management (Braden, 1991). The Spanish version of SLESH incorporated culturally relevant Latino values of *personalismo*, *simpatico* and *famalismo* providing the opportunity for the participants to build upon their culturally syntonic strengths.

Significance

This study produced a pilot tested, translated and culturally sensitive SLESH course for Latino lupus patients. Findings suggest the need for change in how the course is offered. A reference manual containing bilingual information about lupus should be supplemented with classes that allow for more personal interaction and group process.

Such things as discussion, sharing experiences through storytelling, and an opportunity to ask questions are areas that need to be included. The adapted program has the potential to become approved nationally and serve as a model for mutual aid and self-help programs for Latino people diagnosed with other rheumatic diseases. The data obtained on depression, self-efficacy and locus of control were not statistically significant. Additionally, there was no change in knowledge about lupus. However, during and after the program, participants used the investigator as a resource, a frame of reference for follow up care and as a support system. In doing so it became apparent that participants had learned about lupus during the program as they frequently made reference to the course materials. In one instance, a young woman who had lupus kidney involvement contacted me after the course ended because she had gone into complete renal failure. She referred to the course materials about kidney dialysis asking for more information as well as seeking emotional support. This scenario indicated that the participants did learn information from the SLESH course and learned how to access a health care provider. If culturally sensitive programs and interventions can be effectively developed then more people will have support systems to cope with their illness. Findings from this study suggest a culturally sensitive model that incorporates storytelling and *personalismo* for support programs for chronically ill Latino people.

Future Research

There is a need for further research to address many issues identified in this study. Since translation of standardized measures have been demonstrated to be problematic, methods need to be developed that accurately represent the Latino experience in coping with chronic illness. While it appeared that the Latino participants were more depressed than the original course participants, the items used to measure depression were not culture specific. When you ask a Latino, "Have you been feeling blue?", it has a totally different connotation. On the CES-D Depression Scale, "blue" is used as a synonym for depression. To a Latino, the frame of reference for "blue" is to the hot and cold belief of illness where blue represents a "cold disease" (Low, 1984). Therefore, the standardized instrument is not portable from one cultural group to another and does not test the same outcomes. Marin and Marin advocate the use of the decentering approach to translation but they recognize that this method has its limitations as well (1991). Research is needed to develop new ways of measuring SLESH outcomes with culturally diverse populations. The disparity between the quantitative and qualitative data in this study suggests the need for further exploration on how to capture the verbal responses of the Latino culture. Since the use of storytelling was a finding

that was culture specific, research is needed to identify a way to better measure its effect on helping Latinos cope with illness. In the last decade, the use of focus groups have become a valid quantifiable research measure with cultural groups that denotes the essence of the cultural variables (Krueger, 1986). More research is needed to develop similar mechanisms that identify basic characteristics of storytelling that can be evaluated and measured.

Additional investigation is also required to test out the refined course on a larger sample of Latinos with a stronger statistical power. This has the potential to substantiate or refute the question of translated standardized instruments and desired outcomes. The findings from this study warrant new mechanisms for simultaneous data collection that are designed to be culture specific. The Spanish SLESH course also needs to be tested on Latinos in other parts of the country in order to evaluate geographic variations. Future research has the potential for the Spanish SLESH course to become a nationally adapted program that can serve as a model for Latinos diagnosed with chronic diseases.

Importance To The Profession

Our society is made up of many ethnic, racial, religious, and cultural groups. The melting pot theory no longer exists as diversity has become the tapestry of our

country. We can no longer fear differences but must reach out to encompass the uniqueness of all people. On a policy level, professional efforts and resources must be devoted for further research. As social work professionals, we must be willing to utilize non-traditional methods and interventions that engage culturally diverse people. We are professionally bound to be flexible and open to accepting cultural values that may differ from our own. Moreover, cultural health beliefs must be considered in the development of new interventions and in outreach efforts.

Respondents in this study emphasized the strong reliance on family and inherent roles which differ from cultural values which emphasize independence, individualization and reliance on self in coping with crises. This cultural influence is significant in adapting program content (e.g., activities) and the process (e.g., interventions). Additionally, considerable attention also needs to be given to logistical issues of how we engage diverse cultural groups.

Future research and program development methodologies must include the target population as key informants in all phases of work. This enables professionals to assess clients while establishing a mutual relationship in the process. In doing so, we can break down feelings of mistrust, not feeling welcomed, and intimidation that are barriers to self-help programs for Latino people. At the same time we must recognize that one of the most interesting

parts of our society is that people view the world differently. During a class in which treatments were being discussed, a Latina lupus patient was talking about her doctor's reaction when she told him that she believed that regularly taking oatmeal baths helped to cure her lupus rash. The doctor responded in dismay saying that oatmeal baths do not cure lupus and if she felt better then it was "in her head". The patient, in replying to the physician, epitomizes the importance of cultural beliefs in understanding how people cope with illness:

"No soy loca, soy diferente"!

("I'm not crazy, I'm just different"!)

Magnolia, 1994

APPENDIX 1

For a copy of the original, English SLESH Program write to:

National Arthritis Foundation
Patient and Community Services Department
1314 Spring Street NW
Atlanta, Georgia 30309

**LUPUS SISTEMICO ERITOMATOSO
SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS (SLE)
CURSO de AUTO-AYUDA**

INFORMACION PARA USTED!

por
Laura Robbins, ACSW
con la ayuda de
Maria Regueiro

Este Curso es una forma del programa original por:

**Carrie Jo Braden, PhD, RN
Rebecca Brodt-Weinber, MS, RN
Lilly Depka, RN
Katalina McGlone, MSEP
Sue Tretter**

Y

**La Fundacion de la Arthritis
1314 Spring St., N.W.
Atlanta, Georgia 30309
(404) 872-7100**

BIENVENIDO

A

CLASE NUMERO

1

CLASE NUMERO 1

INFORME SOBRE EL AUTO-MANEJO DE LUPUS SISTEMICO
--

El exitoso manejo de la enfermedad Lupus Sistémico Eritomatoso, (*SLE*), depende del paciente --ayudándose a sí mismo-- auto-ayuda y del doctor que lo trata. Auto-Ayuda (*self-help*) o auto-manejo (*self-management*) incluye todas aquellas decisiones y acciones que usted hace para mantener su enfermedad bajo control y permanecer tan independiente como le sea posible. Las decisiones y acciones que usted hace por sí mismo, (*self-management= auto-manejo*) finalmente son las más importantes. A continuación, le damos algunas sugerencias para ayudarle a "ayudarse a sí mismo" (*self-help= auto-ayuda*):

1. Obtenga (o continúe con) cuidado médico competente y profesional. Su doctor podrá guiarlo en los aspectos físicos de vivir con *SLE*. (Si usted aun no tiene doctor, no demore en conseguirlo. (Comuníquese con su Fundación de la Artritis o su Organización de Lupus Local para que le aconsejen como conseguir un doctor.)

Su doctor, probablemente, le recomendará un balance entre el descanso y la actividad; le prescribirá (o señalará) un programa de ejercicios y medicamentos. En ciertas circunstancias, será necesario que su doctor lo refiera a un reumatólogo (doctor que se especializa en Lupus y Artritis) o algún otro especialista, de acuerdo a sus síntomas.

2. Decídase a participar activamente con su doctor en el cuidado de su salud. Esto significa que necesitará conocer (saber) lo más posible acerca de su enfermedad y acerca de su tratamiento. Hágale preguntas a su doctor y a otras personas que sean conocedoras. Antes de ver a su doctor, escriba sus preguntas para que no las olvide. Averigüe que recursos (como clases, grupos de ayuda, organizaciones, etc.,) están a su alcance en su comunidad para ayudarle a vivir mejor con *SLE*.

3. Siga el consejo que su doctor le dé respecto a las medicinas, el descanso y los ejercicios. Si tiene dificultad en hacer lo que el doctor le indica o le parece que no mejora; hable con su doctor u otra persona que provee cuidado de su salud (*health care provider*) que pueda ayudarlo; pero no abandone su tratamiento. Recuerde que actualmente no se conoce cura para el *SLE*. Por lo tanto, lograr un programa de tratamiento que le ayude a vivir mejor (o a sobrellevar mejor la vida teniendo *SLE*) a veces requiere un procedimiento experimental (probar varios programas de tratamientos) hasta encontrar el tratamiento que le convenga a usted.

CLASE NUMERO 1**INFORME SOBRE EL AUTO-MANEJO DE LUPUS SISTEMICO**

4. Practique ejercicios para reducir la tensión y para la relajación. La relajación, además, de hacerle sentir un agradable y confortable bienestar es una forma de ayudarle a encontrar un balance, o sea, (relajarse) permite que su cuerpo tenga un período de descanso durante el cual su organismo aumentará grandemente la habilidad de restorarse, prevenir enfermedades y curarse.

5. Trate de evitar el cansancio conservando su energía: mida sus actividades, busque la forma más efectiva y más fácil de hacer cada actividad y elimine aquellas que sean innecesarias. Para más detallada información, llame a un terapeuta ocupacional, (*occupational therapist*), o a su Fundación de Artritis local.

6. Converse (hable) acerca de sus emociones y problemas: tome las responsabilidades de educar a su familia y amigos sobre la naturaleza del *SLE*. Si sus problemas le parecen abrumadores, busque ayuda, (afuera de su casa, *seek outside help*). Existen muchos lugares donde podrá encontrar ayuda en su comunidad. Continúe preguntando hasta que encuentre el lugar donde la ayuda que le ofrezcan le convenga o se ajuste mejor a sus necesidades.

Adaptado con permiso de la Fundación de Artritis y sacado del Informe sobre Auto-Manejo de la mencionada Fundación, incluido en el Curso de Auto-Ayuda de Artritis, Manual del Líder.

CLASE NUMERO 1

EL LENGUAJE DE LUPUS

Entender y aprender a lidiar con una enfermedad crónica es extremadamente difícil, no importa cual sea la enfermedad y Lupus Sistémico Eritomatoso no es una excepción. No poder comprender los términos médicos que se usan para describir al Lupus multiplica el problema. Para ayudarlo, hemos preparado el siguiente glosario (vocabulario).

ACUTE: agudo, un repentino (o imprevisto) empeoramiento de los síntomas del Lupus.

ADRENAL CORTEX: la parte de la glándula adrenal que segrega hidrocortisona (hydrocortisone), una hormona que afecta todos los sistemas del cuerpo y es un agente anti-inflamatorio importante.

ALBUMINURIA: proteína en la orina, presencia en la orina de albúmina.

ALOPECIA: caída del cabello (pérdida del pelo)

AMELIORATION: mejora

ANEMIA: disminución de la cantidad de hemoglobina.

ANTINUCLEAR ANTIBODY (ANA): anticuerpos en la sangre que reaccionan al nucleus de células (nuclei of cells) están presentes en un 90% de las personas con SLE. También existen en otras personas con otros desordenes del sistema inmune como reumatismo artrítico (rheumatoid arthritis) y en 1 a 2% de individuos saludables.

ANTI-INFLAMMATORY: agente que controla la inflamación.

ANTIMALARIAL (HDROXICHLOROQUINE- PLAQUENI): agente que se usa para tratar la malaria pero que también beneficia en SLE.

ANTIBODY: agente que combate las enfermedades producidas por las células inmunes del cuerpo.

ANALGESIS: podrá reducir el dolor.

ANTIGEN: agente que cuando se introduce en el cuerpo estimula la producción de anticuerpos (antibodies).

ARTHEALGIA: dolor en la coyuntura (arth= joint= coyuntura; algia=pain=dolor)

CLASE NUMERO 1

EL LENGUAJE DE LUPUS

ARTHRITIS: inflamación de una coyuntura, articulación.
 (arth=joint=coyuntura, articulación)
 (itis=inflammation=inflamación=dolor)

ASPIRIN: agente que alivia el dolor y en dosis adecuadas ayuda a controlar la inflamación.

ATROPHY: deterioramiento de una parte del cuerpo o tejido, atrofia

AUTOIMMUNE: estado en que el cuerpo reacciona inapropiadamente en contra de sus propios tejidos.

BIOPSY: remover un pedazo pequeño de tejido para su examen bajo el microscopio.

BUTTERFLY RASH: erupción facial rojiza que atraviesa el puente de la nariz y mejillas, luce como una mariposa en vuelo.

CAPILLARY: pequeño vaso sanguíneo

CHRONIC: crónico, prolongado durante mucho tiempo

C.N.S.: abreviación en Inglés del nombre del Sistema Nervioso Central --cerebro y espina dorsal (C.N.S.= Central Nervous System).

COLLAGEN: proteína que envuelve la piel, hueso, cartílago y tejido conectivo como el cemento que une y aguanta la construcción de una casa, colágeno.

COMPLEMENT: proteínas en la sangre que afectan la inflamación. El nivel de "complement" en la sangre baja de acuerdo a las reacciones de los anticuerpos.

CONNECTIVE TISSUE: que conecta la estructura del cuerpo

CONTRACTURE: un acortamiento permanente (del músculo, tendón) produciendo distorsión o deformidad.

CORTICOSTEROID: esteroides producidas por la glándula adrenal (vea= adrenal cortex) o sus equivalentes sintéticos (cortisona y prednisolona son dos ejemplos de esteroides sintéticos).

CLASE NUMERO 1

EL LENGUAJE DE LUPUS

CORTISONE AND HYDROCORTISONE: hormonas que ayudan en muchas de las funciones del cuerpo, incluyendo reducción de la inflamación.

CREATININE CLEARANCE TEST: examen del funcionamiento del riñón

CYTOTOXIC DRUG: agente de acción tóxica en las células que a veces se usa en pacientes con SLE, especialmente, si los riñones están afectados.

DIALYSIS: proceso mediante el cual los desperdicios del cuerpo son removidos de la sangre cuando el riñón está afectado severamente.

DERMATOLOGIST: doctor especializado en las enfermedades de la piel.

DISCOID L.E.: Lupus Eritematoso que solamente afecta la piel, amenudo causando cicatrices.

DYSNEA: falta de aire al respirar

EDEMA: retención de líquido en los tejidos del cuerpo

ERYTHEMA: enrojecimiento en la piel debido a la congestión capilar

ETIOLOGY: lidiando con la causa de la enfermedad

EPIDERMIS: la capa exterior de la piel

EXACERBATION: exacerbación, (flare= empeoramiento/reacción) aumento de síntomas, empeoramiento de la enfermedad.

GAMMA GLOBULIN: la parte de los glóbulos rojos que contienen hierro y llevan oxígeno a los tejidos

HYPERTENSION: presión alta, hipertensión

INFLAMMATION: inflamación, hinchazón, calor, enrojecimiento, dolor

INMUNE: que lleva alta resistencia a enfermedades

IMMUNE SYSTEM: el mecanismo de defensa del cuerpo. El Sistema Inmune consiste de: bazo (spleen) glándula llamada TIMO (Thymus) médula osea (bone marrow) y el Sistema Linfático (Lymph System).

CLASE NUMERO 1

EL LENGUAJE DEL LUPUS

ISCHEMIA: disminución de oxigenación del tejido, causado por circulación deteriorada. Deficit de sangre en un área.

LESION: lesión o cambio en alguna parte del cuerpo ocasionado por la enfermedad. Alteración orgánica o funcional de los tejidos.

LE CELL: un glóbulo blanco específico estimulado al examinar de un 60 a 90% de las personas que no están bajo tratamiento y que tienen SLE. Menos frecuente en personas con enfermedades similares al Lupus. Este examen (análisis) raramente se hace en la actualidad.

LEUKOPENIA: disminución anormal de glóbulos blancos.

MENOCLONAL ANTIBODIES: Anticuerpos muy específicos y enfocados (focused). Son como la luz del laser en comparación a la luz de una linterna).

MYALGIA: Dolor o sensibilidad en los músculos

NEONATAL LUPUS SYNDROME OR ERYTHEMATOSUS: enfermedad de la infancia con bloqueo congénito del corazón o erupción en la piel

NUCLEAR MAGNETIC RESONANCE: examen más específico y más sensitivo que los RAYOS X o el CAT SCAN. Podrá ayudar a detectar posibles desordenes en su etapa inicial haciendo posible un diagnóstico temprano de desordenes en los huesos, como, Osteonecrosis (gangrena en los huesos).

OSTEONECROSIS: condición dolorosa, muerte del tejido. Es común en la cadera, rodilla y hombro. Amenudo induce (o provoca) fractura y artritis.

OSTEOPOROSIS: rarefacción anormal de los huesos (disminución de la densidad y peso, pero no del volumen del hueso).

PARESTHESIA: sensación en la piel de cosquilleo, sin motivo alguno. Sensación anormal de la sensibilidad en general.

PATHOGENESIS: se refiere al origen y al desarrollo de la enfermedad.

PHLEBITIS: inflamación venosa

PHOTOSENSITIVITY: una sensibilidad a ciertos rayos de la luz del sol o luz ultravioleta

CLASE NUMERO 1

EL LENGUAJE DE LUPUS

PLASMAPHERESIS: tratamiento experimental y temporal que se reserva para aquellos pacientes de SLE más críticamente enfermos. Renovación del plasma por extracción sanguínea y retransfusión. Este metodo asemeja al proceso de separar la crema de la leche.

PLEURISY: inflamación de la pleura/de la membrana serosa que rodea los pulmones y la cavidad torácica

PREDNISONA, PREDNISOLONA: glucocorticoide sintéticos utilizado como antiinflamatorio

PROTEINURIA: exceso de proteínas en la orina

RAYNAUDS' PHENOMENON: un disturbio en la circulación de la sangre en las venas pequeñas (capillaries); por lo tanto, afecta las extremidades. Principalmente las manos, pies y produce frío. Las manos se ponen: primero blancas y después azules. Distinta coloración al sumergir las manos en agua fría o caliente.

REMISSION: remisión o desaparición de los síntomas de una enfermedad

RHEUMATOID ARTHRITIS: enfermedad crónica de las coyunturas/articulaciones que se manifiesta por cambios inflamatorios en las membranas de las coyunturas, estas membranas pueden tener LE CELL positiva y ANA.

SALICYLATES: sal del ácido salicílico, incluye la aspirina

SEDIMENTATION TEST (SED RATE); examen, análisis, de la sangre que se usa para medir la inflamación.

SJOGREN'S SYNDROME: desorden crónico asociado con sequedad en los ojos y en la boca (ojos secos y boca seca). Enfermedad de Sjogren (H. C. S. Sjogren, oftalmólogo sueco, nacido en 1899)

CLASE NUMERO 1

EL LENGUAJE DE LUPUS

SYNOVITIS: inflamación de las membranas sinoviales, las cuales proveen lubricación a las coyunturas. (synovia, líquido transparente de las cavidades articulares o coyunturas)

THROMBOCYTOPENIA: disminución anormal del número de plaquetas que son necesarias para la coagulación normal.

TOTAL LYMPHOID IRRADIATION: técnica de irradiación para las glándulas linfáticas y el bazo reduciendo la producción de auto-contracuerpos. Esta técnica se encuentra en un estado experimental y al usarla se corre el riesgo de una posibilidad mayor de desarrollar una infección seria.

VASCULITIS: inflamación de la vena

CLASE NUMERO 1**CRITERIO PARA EL DIAGNOSTICO DEL LUPUS SISTEMICO
ERITEMATOSO**

A continuación encontrará el criterio que se utiliza actualmente para diagnosticar la enfermedad Lupus Sistémico Eritomatoso, (SLE).

Por lo general, la persona debe tener **cuatro (4) o más de los once (11) síntomas** descritos a continuación para ser diagnosticada de padecer de Lupus Sistémico Eritomatoso.

Las personas que no llenen los requisitos de este criterio posiblemente podrán ser diagnosticadas de padecer de una enfermedad del tejido conectivo de naturaleza indeterminada.

1. **Erupción facial (malar/butterfly rash)** erupción facial rojiza que atravieza el puente de la nariz y mejillas y luce como una mariposa en vuelo.
2. **Erupción en alguna otra parte del cuerpo (discoid rash).**
3. **Sensitividad a la luz del sol** que resulta en erupción, con exacerbación después de la persona haber estado expuesta a los rayos solares (*photosensitivity*).
4. **Ulceras en la boca (oral ulcers)**
5. **Artritis, inflamación de la coyuntura o articulación**
6. **Pleuresía o Pericarditis** (inflamación de la membrana serosa que rodea los pulmones y la cavidad torácica).
7. **Desordenes de los riñones (renal)**
8. **Desordenes neurológicos (parálisis, sicosis, convulsión)**
9. **Desordenes en la sangre - anemia hemolytic= alta destrucción de los glóbulos rojos; leukopenia= falta de glóbulos blancos; lymphopenia= disminución de linfocitos, thrombocytopenia -falta de plaquetas.**
10. **Desordenes inmunológicos (Positiva LE Cell preparación, anti-DNA, anti-Sm, prueba de Sífiles positiva-falsa.**
11. **Anticuerpo antinuclear (ANA Positivo)**

Desarrollado por la Asociación Americana del Reumatismo, 1982.

CLASE NUMERO 1

¿QUIEN TIENE SLE?
¿HOMBRES??
¿PERSONAS MAYORES??
¿NIÑOS??
¿ANIMALES??

Respuesta: Aunque la enfermedad SLE es más común en mujeres de 15 a 40 años, también podrá ocurrir en niños, hombres y personas mayores. Una enfermedad similar al SLE que ocurre en los seres humanos también ocurre en perros y ratones. Un estudio de estos animales ha incrementado nuestro conocimiento del SLE.

Sucede en todos los grupos étnicos, pero resulta más común entre los Afro-Americanos, Latinos, y en algunos grupos Asiáticos e Indios Americanos.

La enfermedad SLE cambia con el transcurso del tiempo.

UN EJEMPLO:

Primero: Niño o Niña: no síntomas

Entonces: Adolescente: sensibilidad al sol que causa erupciones y cansancio

Edad 25 años: artritis y erupciones en la piel

Entonces: Edad 40 años: artritis menor y pleuresía, inflamación de la membrana serosa que rodea los pulmones y la cavidad torácica

Hasta : Edad 60 años: arthralgia (dolor en la coyuntura) y myalgia (dolor muscular)

O PUEDE SER DE ESTA MANERA

Primero: Niño o niña: no síntomas,

Entonces: Adolescente: no síntomas

Entonces: Edad 20 años: enfermedad moderada en los riñones

Edad 40 años: enfermedad en los riñones controlada.

Mas Tarde: Edad 50 años: enfermedad de los riñones estabilizada pero función renal disminuida

CLASE NUMERO 1

¿QUIEN TIENE SLE?

¿Cuál ha sido el curso de su enfermedad hasta hoy?

¿Cuándo se dió usted cuenta que tenía Lupus? ¿Cuántos años hace que tiene Lupus?

¿En qué parte de su cuerpo ocurrió su primer síntoma?

RECUERDE: "Coloreando mi Lupus" le ayudará a conocer el curso de su enfermedad.

CLASE NUMERO 1

<p style="text-align: center;">COLOREANDO MI LUPUS</p>

La enfermedad *SLE* es sumamente variable.
Le ayudará mucho tener una imagen
 de como luce su enfermedad. **Vea la página siguiente.**

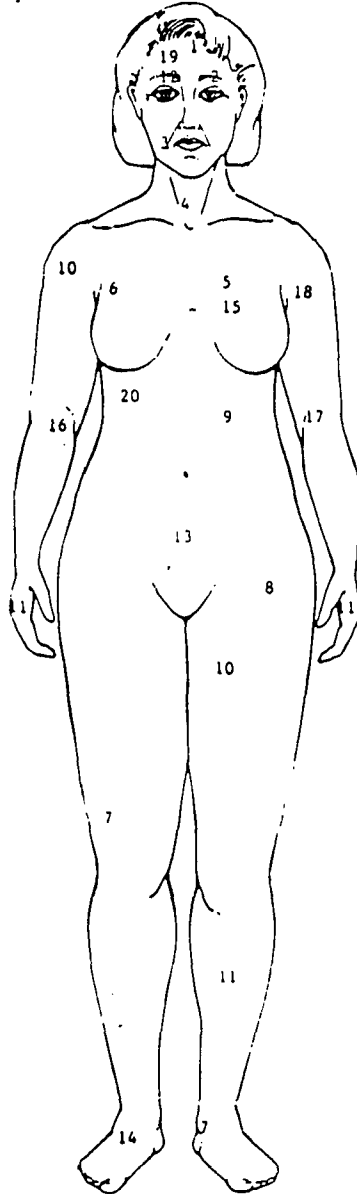
El diagrama en la página siguiente le ayudará a completar su imagen. A continuación, describimos algunos de los síntomas más frecuentes del *SLE*.

1. Caída del pelo (*alopecia*)
2. Inflamación de la membranas mucosas que tapizan los párpados y el globo del ojo. (*Conjuntivitis, Sjogren's Syndrome*) inflamación de la retina (parte del ojo que nos permite ver).
3. Ulceras en las membranas mucosas (boca, nariz, vagina)
4. Aumento de los nudos linfáticos (*lymph nodes*); (*Lymphadenopathy*)
5. Inflamación del saco membranoso que rodea el corazón (*Pericarditis, Endocarditis*)
6. Inflamación de las membranas que rodean los pulmones, torax y órganos internos (*Pleuresía= Pleurisy*)
7. Inflamación de las coyunturas (*Synovitis, Arthritis, Arthralgia o Bursitis*).
8. Destrucción ósea de la coyuntura de la cadera (*Aseptic Necrosis*)
9. Aumento del tamaño del Bazo (*Spleen, Splenomegaly*)
10. Enfermedad o condición anormal de la musculatura del esqueleto (*Myopathy, Myositis, Myalgia*).
11. Inflamación venosa (*Vasulitis, Phlebitis, Raynaud's*)
12. Erupción y urticaria (*Butterfly, Malar, Urticaria*)
13. Orine anormal (*Proteinuria, Hematuria*)
14. Enrojecimiento en las plantas de los pies, palmas de las manos, (*Palmar Erythema*)
15. Inflamación del pulmón (*Pneumonitis*)
16. Manchas en la piel o antebrazo (*Livedo reticularis*)
17. Análisis (*tests*) de sangre anormales (*Leukopenia, Thrombocytopenia, Hemolytic anemia*)
18. Presión alta (*Hypertension*)
19. Envolvimiento del Sistema Nervioso -sicosis, parálisis, convulsiones.
20. Dolor de abdomen debido a inflamación del peritoneo, membrana serosa que tapiza la cavidad y parte de las vísceras abdominales

CLASE NUMERO 1**COLOREANDO MI LUPUS****DIAGRAMA PARA COMPLETAR LA IMAGEN DE SU LUPUS.**

Los números indican donde podrá encontrar los síntomas.

Por favor, con lápiz rojo haga un círculo al número, o números, que describa su síntoma.



CLASS 1

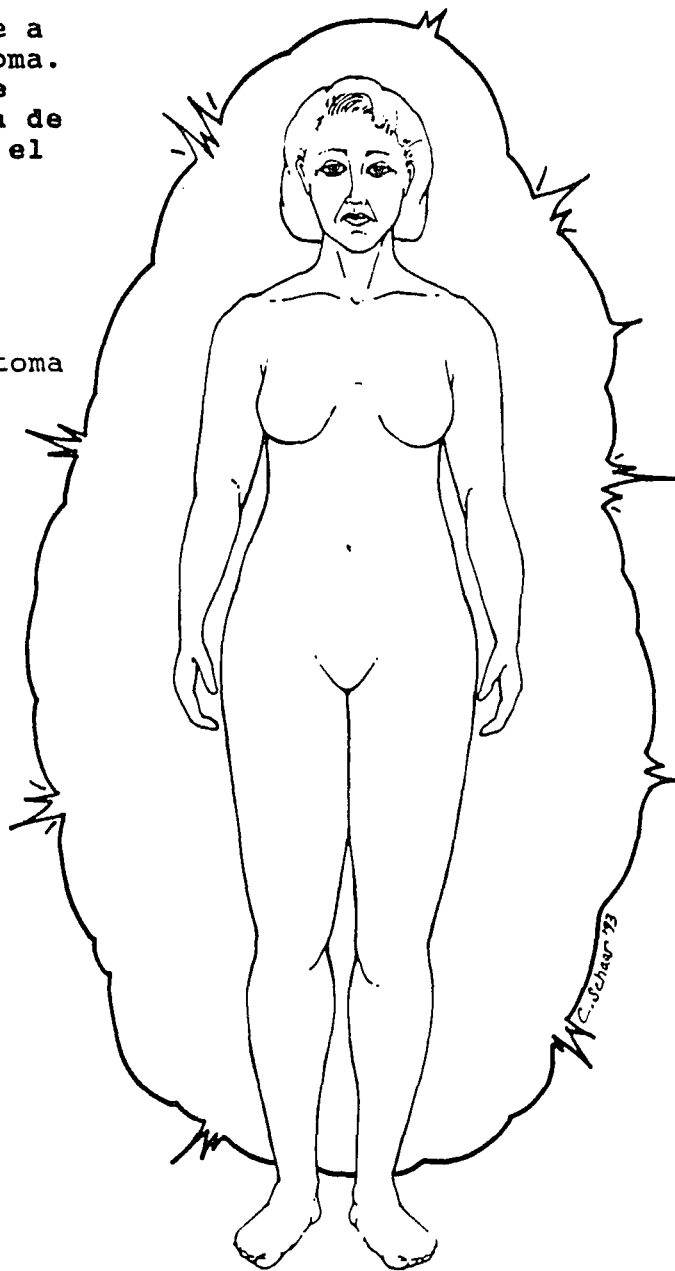
COLOREANDO MI LUPUS

Por favor, escriba el número que describa su síntoma de SLE en el diagrama a la derecha.

Escriba el número en el lugar que más se acerque a donde usted siente el síntoma. Por ejemplo, si usted tiene inflamación en la coyuntura de su muñeca derecha, escriba el número 7 en ese lugar (escriba el #7 en la muñeca derecha).

Con un lápiz de color rojo haga un círculo al número que describa cualquier síntoma que tenga actualmente.

Con un lápiz de color azul haga un círculo al número que describa cualquier síntoma que haya tenido anteriormente.



Fecha: _____

Nombre: _____

CLASE NUMERO 1**SERVICIO DE GUIA/CONSEJO POR LA LINEA TELEFONICA DE LUPUS.
LUPUS LINE TELEPHONE COUNSELING SERVICE.**

Departamento de Trabajo Social
The Hospital for Special Surgery
 535 East 70th Street
 New York, N.Y. 10021
 (212) 606-1033

Llame a: Roberta Horton, ACSW, Directora de LUPUSLINE, para recibir información relacionada al inicio de un servicio de guía/consejo telefónico con otro paciente de Lupus en su comunidad. El entrenamiento para este programa será ofrecido en sucursales de la Fundación del Lupus de América y en otras organizaciones que estén interesadas.

Llame al: Coordinador de LUPUSLINE para que lo refiera a un consejero en el area Metropolitana de Nueva York. (212) 606-1952

La Sociedad Americana de Lupus -Oficina Nacional
The American Lupus Society (TALS)--National Office
 3914 Del Amo Boulevard, Suite 922
 Torrance, Ca. 90503
 (310) 542 8891

Esta sociedad tiene 50 sucursales por toda la Nación y ofrece algunos o todos de los siguientes servicios:

- *Información para el paciente (incluyendo información en Braille)
- *Grupos de Ayuda
- *Servicio de referencia de doctores
- *Campañas para despertar la consciencia pública

Información Nacional de Enfermedades: Artritis, Musculoesqueletica y Piel
National Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases Information Clearinghouse (AMS Clearinghouse)
 Box AMS
 9000 Rockville Pike
 Bethesda, MD. 20892
 (301) 495 4484

Esta organización de información nacional prepara bibliografías de materiales educativos para pacientes de Lupus, incluyendo libros, folletos, artículos, y películas que tratan sobre Lupus y otras enfermedades reumáticas y solamente cobran una pequeña cantidad por este servicio. Una bibliografía en Español sobre artritis y enfermedades musculoesqueléticas están también a su disposición.

CLASE NUMERO 1

ORGANIZACIONES

Las siguientes organizaciones ofrecen una variedad de servicios de ayuda que podrán ayudarle a lidiar con su LUPUS.

La Fundación de Lupus de América, Inc.--Oficina Nacional.
Lupus Foundation of America, Inc. (LFA)--National Office
 4 Research Place, Suite 180
 Rockville, MD 20850-3226

(302) 670 9292

(800) 558 0121 (Línea de información)

(800) 558 0231 (Línea de información en Español)

La Fundación de Lupus de América, *Lupus Foundation of America, LFA*, tiene más de 100 sucursales que ofrecen muchos de los servicios enumerados a continuación:

- *Información y educación para pacientes
- *Servicio de referencia de doctores y hospitales/clínicas
- *Grupos y clases de auto-ayuda
- *Servicio de Guía individual y para familias
- *Asistencia con *SSI, SSDI, MEDICAID, ETC.*
- *Ferias de Salud, campañas para despertar la consciencia pública

Llame a la Oficina Nacional de la Sucursal de La Fundación de Lupus para obtener el número de la oficina en su área

Fundación de la Artritis - Oficina Nacional
Arthritis Foundation - National Office
 1314 Spring Street, NW
 Atlanta, GA. 30309
 (404) 872 7100
 (800) 283 7800 (Linea de Informacion)

La Fundación de la Artritis tiene 72 sucursales en toda la Nación y ofrece algunos o todos los siguientes tipos de servicios:

- *Información y educación para el paciente
- *Campañas de educación pública
- *Programa de ejercicios físicos
- *Curso de *SLE* Lupus de Auto-Ayuda (*SLESH*)
- *Grupos de Ayuda
- *Programas de Guía/Consejo de un Paciente de Lupus a otro
- *Ayuda directa al paciente (en algunas sucursales) y asistencia con la ayuda pública

BIENVENIDO

A

CLASE NUMERO

2

CLASE NUMERO 2

TECNICAS PARA EL MANEJO DE LA TENSION

LA TENSION es la reacción física, mental y química a circunstancias que nos excitan, confunden, ponen en peligro o irritan. La tensión es nuestra respuesta (o reacción) de confrontar o huir.

Algunos preferimos un nivel alto de estímulo y de actividad, mientras que otros preferimos un nivel bajo. Cuando nos vemos forzados a funcionar a un nivel más bajo o más alto del que estamos acostumbrados, nuestro cuerpo experimenta tensión. Cada individuo responde (o reacciona) en una forma diferente a la tensión.

Existen aspectos positivos y negativos de la tensión. Por ejemplo, una tensión moderada puede ser útil al motivarnos a estudiar y a concentrarnos para un examen. Sin embargo, un grado alto de tensión puede interferir con nuestra concentración y memoria.

La tensión puede ser esencial para sobrevivir. Es una respuesta (o reacción) útil y adaptable hacia desastres naturales (*natural disasters*) accidentes y ataques personales. Puede ser perjudicial cuando nos encontramos retrasados en tránsito o en una situación financiera difícil.

FUENTES DE TENSION (agradables o desagradables):

ruido
 enfermedades
 muerte de seres queridos
 separaciones
 divorcios
 días feriados
 promociones
 mudadas
 inflación
 asuntos mundiales
 nicotina
 cafeína
 compromisos
 pérdidas
 limitaciones físicas
 frustración a que otros no comprendan
 como nos sentimos física y
 emocionalmente al padecer de una
 enfermedad crónica

CLASE NUMERO 2

TECNICAS PARA EL MANEJO DE LA TENSION

EFECTOS DE LA TENSION: la etapa de alarma;

aumento de pulsaciones del corazón, y de
tensión muscular
sudores fríos
boca seca
inhibición del proceso digestivo
secreción de varias hormonas

Esta etapa de alarma va seguida de una etapa de resistencia, nuestro organismo intenta normalizarse y a continuación se agota.

EFECTOS CRONICOS DE LA TENSION:

dolores de cabeza
malestares estomacales
úlceras
presión alta
tensión muscular
dolor de espalda
dolores
desordenes en la piel
fatiga o cansancio crónico
desasociado (inquietud)
irritabilidad
disminución del ansia de vivir
preocupación
miedo
depresión
disminución de ejecución y eficacia

Estos efectos de la tensión pueden provocar reacciones de "artritis reumática" (*rheumatoid arthritis*) como:

asma
alergias
bajar su resistencia a catarros y flú

Otros efectos de la tensión son:

dificultad al hacer decisiones
olvido
aumento del uso de bebida alcohólicas o
drogas
aumento del uso de cigarrillo

CLASE NUMERO 2**TECNICAS PARA EL MANEJO DE LA TENSION****CAMBIOS POSITIVOS PARA EL MANEJO DE LA TENSION:**

- *cambie situaciones tensas (siempre que le sea posible)
- *cuídese bien -obtenga suficiente descanso y sueño.
- *acuda a otros buscando apoyo
- *tome tiempo para usted
- *aprecie a su persona
- *cambie su reacción hacia la tensión
- *eduque su cuerpo a reaccionar a 'La Técnica de Relajación'
- *cambie la forma en que mira y piensa acerca de la tensión
- *desarrolle una actitud positiva

RELAJACION: LA META DEL MANEJO DE LA TENSION

Segun la vida se vuelve más compleja, nuestros cuerpos se inclinan a ponerse más tensos. Necesitamos aprender y practicar a relajarnos profundamente; librándonos de tensión muscular y charla mental.

BENEFICIOS DE LA TENSION/TECNICAS DEL MANEJO DE RELAJACION

alivia cansancio y reduce nivel de ansiedad
 alivia dolor de coyunturas y músculos
 alivia el insomnio
 alivia la tensión que conduce a presión alta,
 ataques del corazón y embolia
 provee descanso beneficioso
 ayuda a llevar la vida mejor
 produce una sensación de bienestar
 provee un antídoto contra la reacción a la
 tensión (baja las pulsaciones del
 corazón, presión, tensión muscular,
 etc).

CUANDO DEBEMOS PRACTICAR EJERCICIOS PARA EL MANEJO DE LA TENSION

diariamente
 antes o después del ejercicio
 veinte (20) minutos; mañana y noche -(efectos
 de repetición progresivos).
 en cualquier momento que sienta tensión
 La técnica de relajación necesita ser
 practicada a diario para que 'La
 Reacción de Relajación' esté a su disposición
 rápidamente cuando más la necesite.

CLASE NUMERO 2

TECNICAS PARA EL MANEJO DE LA TENSION

TECNICAS DE RELAJACION

Existen una variedad de técnicas de relajación. Use aquellas con las que se sienta más cómodo. Le ofrecemos algunos ejemplos a continuación:

1. "LA REACCION DE RELAJACION" ("THE RELAXATION RESPONSE")
Benson

Para relajarse vaya a un lugar tranquilo, póngase en posición cómoda y confortable, no se concentre en pensamientos que puedan distraerlo. Concéntrese en un objeto, refrán o emoción positiva.

Para lograr "LA REACCION DE RELAJACION":

cierre los ojos
concéntrese profundamente en relajar sus músculos; comenzando por los pies y progresando hacia la cara.
respire despacio y profundamente
cada vez que aspire, imagine que aspira relajación
cada vez que exhale, imagine que exhala tensión
repita a sí mismo: 'Me siento relajado y en paz'

2. IMAGINACION GUIADA (GUIDED IMAGERY)

Le será provechoso y útil comenzar su relajación utilizando "La Reacción de Relajación"
Imagine un lugar bello, sereno, tranquilo y cómodo que le agrada mucho. 'Tome una vacación' en su mente a ese lugar. Imagineselo con la mayor cantidad de detalles posibles... como luce...los olores...los sonidos...sensaciones.
imagine que tan relajado y lleno de paz se siente sentado allí.

CLASE NUMERO 2

TECNICAS PARA EL MANEJO DE LA TENSION

3. AUTO-SUGESTION

Relájese. Entonces repita calladamente, a sí mismo, frases como:

mi mente y cuerpo están en paz y calma...
estoy lleno de paz y amor universal...
siento calma y estoy relajado...
mi mente está tranquila, descansada y
serena...
estoy profundamente relajado y centrado...
ahora siento profunda paz y serenidad
interna...
forme sus propias sugerencias y
afirmaciones.

CLASE NUMERO 2

TECNICAS PARA EL MANEJO DE LA TENSION

4. SU PROPIA MANERA DE RELAJARSE

Si usted conoce alguna otra técnica natural que le ayude a relajarse; por ejemplo, rezar, oír música, etc., úsela. El propósito es de relajar profundamente el cuerpo. Una variedad de técnicas le ayudarán a librarse de la tensión.

POR EJEMPLO:

Oración del Paciente
con Lupus
por Carmen L. Gonzalez Lamourt

Oh, Dios! dame la serenidad
para poder aceptar mi enfermedad
con valentía.

Dame la fortaleza y paciencia
para poder enfrentarme a una
nueva forma de vida con esperanza.

Dale a mi médico sabiduría e
inspiración, así también a los
que me cuidarán.

Permíteme hacer el mejor uso de
las dietas, ejercicios,
medicamentos recetados y
consejería recomendada para
mi tratamiento.

Manten mi mente sana;
líbrame de la desesperación;
dame fe y optimismo para poder
lograr remisión total y
mantenerme libre de dolor.

Dios, en tus manos encomiendo
mi mente, cuerpo y alma.

Amén.

LUPUS PATIENT PRAYER

by Carmen L. Gonzalez
Lamourt

Lord grant me the
serenity to accept my
illness with courage.

Give me the stamina and
endurance to face a new
way of life with hope.

Give my physician and all
those committed to my
care wisdom and
inspiration.

Help me to use the diets,
medications, exercises
and counseling provided
for my better health in
the best way.

Keep my mind sane;
deliver me from despair;
give me the strength to
achieve total remission;
but most of all, keep my
mind and body sound
and free of pain.

Lord, into thy hands I
commend my mind, body and
soul.

Amen.

Prayer reprinted from *Lifestyles*, the official newsletter of the S.L.E. Foundation, Inc., the New York Chapter of the Lupus Foundation

CLASE NUMERO 2

TECNICAS PARA EL MANEJO DE LA TENSION

¿Qué técnica usa para relajarse?

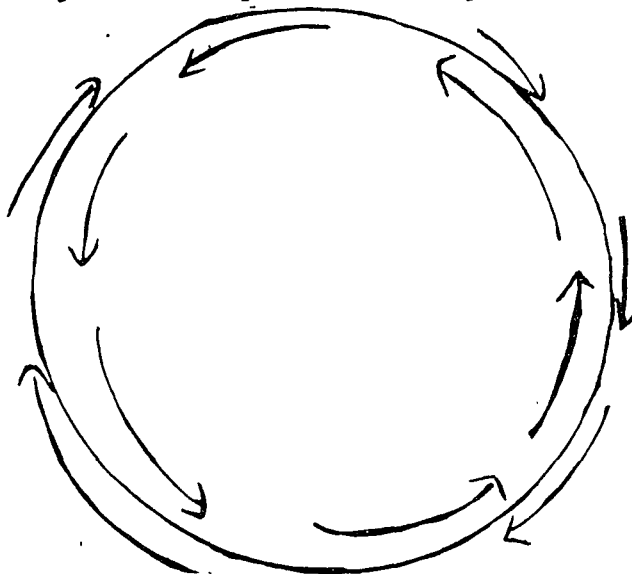
¿Qué actividades le gustan pero nunca tiene suficiente tiempo para hacerlas?

¿Qué actividades le gusta hacer para relajarse?

CLASE NUMERO 2

ROMPA EL CICLO DE TENSION/DEPRESION/DOLOR

Ejercicios para el manejo de la tensión



Esté activo

Manténgase sociable y en comunicación con otras personas

Como romper el ciclo:

- ejercicios
- calor/frío
- medicamentos
- protección de coyunturas
- distracción

¿Qué otras soluciones se le ocurren para romper el ciclo de tensión/depresión/dolor?

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

CLASE NUMERO 2

LIBRETO DE RELAJACION 'RESPIRANDO'

Póngase lo más cómodo posible... descruce los brazos y las piernas... nada en las rodillas... afloje cualquier ropa o joya apretada... cierre los ojos....

Su respiración podrá ayudar a proporcionarle una profunda relajación. Comience por tomar la respiración señalada....

Despacio respire por la nariz, y bote el aire por la boca.
Llene sus pulmones de aire...
y bote el aire despacio,
repita la respiración...
despacio y profundamente,
a su propio paso.
Respire con el diafragma,
concentre toda su atención en su respiración,
no se concentre en algún otro pensamiento
que le venga a la mente y pueda distraerlo,
no ponga resistencia...
concéntrese solamente en su respiración.
Imagine que esta aspirando relajación...
y exhalando tensión...
para que con cada aliento...
esté más y más relajado.
Deje que su cuerpo respire por sí mismo,
a su ritmo natural...
despacio y profundamente...
y librese de cualquier tensión
que aún le quede.

CLASE NUMERO 2

HOJA PARA DESCRIBIR SU CANSANCIO

Causas de mi cansancio: _____

Escriba todo lo que se le ocurra que pueda ayudarle a lidiar con cada causa de cansancio en su lista:

CAUSA	POSIBLE SOLUCION	VENTAJAS	DESVENTAJAS

¡AL RESOLVER SUS PROBLEMAS USTED ES CREATIVO!

Usted puede hacer su vida mejor, más feliz y más fácil. Cuando se enfrente a dificultades, recuerde que existen recursos para cambiar situaciones. **¡NO SE DEJE VENCER!**

CLASE NUMERO 2

"HAGALO POR USTED MISMO" "RESUELVA SUS PROBLEMAS"

Pasos a tomar

Respuestas

-
1. ¿Cuál es el problema?
Explíquelo con sus propias palabras. ¿Qué contribuye a sus dificultades?
-
2. Haga una lista de posibles soluciones/acciones para lidiar con los problemas. Considere todas las opciones posibles (aún aquellas que a primera vista le parezcan inaceptables).
-
3. Examine opciones y considere soluciones a favor y en contra (pros and cons).
-
4. Haga un plan, después de explorar opciones.
-
5. Ponga su plan en acción. Este seguro de darle a su plan una justa oportunidad
* (*fair trial*).
-
6. Evalúe el plan y el resultado. Si su plan no está exactamente correcto, haga los cambios necesarios. Regrese a los pasos #2 o #3.
-
7. No se dé por vencido. Existe esperanza. Por lo menos,
¡EXISTE UNA SOLUCION PARA CADA PROBLEMA!
-

CLASE NUMERO 2**CONSERVACION DE ENERGIA**

Cansarse facilmente es común cuando se padece de *SLE*, especialmente durante una exarcebación, aumento/empeoramiento de síntomas.

El cansancio podrá hacer que otros síntomas como el dolor y la rigidez empeoren y también podrá hacer que las actividades o tareas se conviertan más difíciles.

El cansancio podrá poner tensión en sus relaciones personales.

La cantidad, tipo, intensidad y duración del cansancio varia de una persona a otra y de una época a otra.

El cansancio podrá incrementar (aumentar) la posibilidad de un empeoramiento (*flare*). La conservación de energía reduce la posibilidad de un empeoramiento (*flare*).

COMO USTED PODRA CONSERVAR ENERGIA

Podrá conservar energía y reducir el cansancio modificando y simplificando sus actividades; midiendo sus actividades, tomando descanso adicional y empleando equipo/adaptado o instrumentos de ayuda.

A continuación le ofrecemos guías generales que podrán ayudarle a modificar algunas actividades durante el día para poder conservar energía y disfrutar de su familia (o entretenimiento/diversión) en la noche o al finalizar su día.

PRIORIDADES

Las tareas o actividades más importantes se hacen primero. Evalúe su rutina y responsabilidades diarias en vista de su nivel de energía actual.

Haga una lista mental o escrita de las actividades que tiene que hacer cada día.

CLASE NUMERO 2

CONSERVACION DE ENERGIA

Pregúntese lo siguiente respecto a su lista:

<p>¿Cuáles son las actividades o tareas más importantes para mí? ¿Cuáles deben hacerse? ¿Cuánta energía y tiempo necesita para hacerlas? Determine el tiempo que necesita emplear en la primera o segunda actividad o tarea más importante de cada día Elimine tareas o actividades innecesarias en su lista. Delege aquellas actividades en su lista que las pueda hacer otra persona Aliente a otras personas a valerse por sí mismas. Modifique o simplifique las tareas o actividades que le queden por hacer. ¡Aprenda a decir "No"!</p>

PLANEANDO (PLANNING)

PLANEANDO CON ANTICIPACION PODRA REALIZAR LO QUE DESEA EN LA FORMA MAS FACIL Y EN EL MENOR TIEMPO POSIBLE!

<p>Use su energía mental siempre que le sea posible para conservar su energía física. Planee su trabajo y hágalo de acuerdo a su plan. Planee el tiempo de su descanso, relajación y distracción. Previamente, planee el trabajo que debe hacer en cada período (día, semana, mes, estación del año). Planee sus actividades: siéntese/párese, rapido/despacio, ligero/pesado. Compre inteligentemente. Al comprar considere la facilidad del uso, peso, tamaño, forma del artículo, agarraderas y cualquiera otra medida importante que deba considerar.</p>
--

CLASE NUMERO 2

CONSERVACION DE ENERGIA

MIDA SUS ACTIVIDADES (PACE YOURSELF)

Aprenda a balancear la actividad y el descanso para sacarle mejor provecho a su energía.

<p>Planee diversos períodos de descanso durante el día. Tomar 10 minutos de descanso por cada 50 minutos de actividad, parece dar buenos resultados. Descanse antes de cansarse mucho. Evite involucrarse en actividades que lo agoten demasiado. Divida grandes tareas en pequeñas etapas. Evite el apuro. Trabaje al ritmo que le sea cómodo. Evite la necesidad de tener que apurarse planeando mejor sus actividades.</p>

Muy importante: debemos medir nuestras actividades convenientemente para así poder conservar la energía para realizar aquellas actividades que tengan prioridad.

RESOLVIENDO PROBLEMAS

Todos tenemos la potencialidad de llevar una vida mejor, más feliz y fácil. Sin embargo, a veces tenemos la tendencia de vivir pensando que sólo existe una forma posible de vivir nuestras vidas. ¡PIENSE QUE EXISTEN SOLUCIONES!

<p>Sea innovador, creativo, abra su mente a nuevas ideas nuevas. Resuelva problemas antes de que se conviertan difíciles. La persona que se enfrenta a una gran dificultad tiene recursos a su alcance para ayudarse a sí mismo a encontrar o crear una solución. Pida ayuda a un miembro de su familia, amigo, terapeuta ocupacional (occupational therapist) para encontrar una forma mejor de realizar su tarea.</p>
--

RECUERDE:

<p>Elimine lo innecesario. Deleque lo que mas pueda. Simplifique lo que le quede. ¡Aprenda a decir "No"!</p>

CLASE NUMERO 2

EJERCICIO!
USE SUS MUSCULOS PARA NO PERDER LA FLEXIBILIDAD
Y PARA EL BENEFICIO DE TODO SU CUERPO

BENEFICIOS**FLEXIBILIDAD DE LAS COYUNTURAS**

<p>músculos, huesos y ligamentos más fuertes mejor funcionamiento y habilidad para realizar sus actividades diarias balance y coordinación nutrición de las coyunturas más vitalidad, efectos cardiovasculares regulación de sus hábitos de evacuar los intestinos sueño beneficioso, fructífero sensación de bienestar descarga de endorfinas (grupo de sustancias cerebrales endógenas mediadoras).</p>
--

TIPOS DE EJERCICIOS

1. ESTIRANDOSE--DISTANCIA DEL MOVIMIENTO

Propósito del ejercicio: Aumentar la distancia del movimiento, mantener la función en general, poder aliviar el dolor.

<p>estírese todo lo más que pueda y que le sea cómodo Haga el ejercicio delicadamente, sin brusquedad de 3 a 10 repeticiones, 1 a 2 veces por día despacio y cuidadosamente(easy)</p>
--

2. FORTALECIENDO

Propósito del ejercicio: Aumentar la fortaleza muscular para estabilizar coyunturas vulnerables.

<p>haga su ejercicio con precaución de 3 a 4 repeticiones, una vez al día sostenga cada repetición durante 6 segundos</p>

CLASE NUMERO 2**EJERCICIO!****USE SUS MUSCULOS PARA NO PERDER LA FLEXIBILIDAD****Y PARA EL BENEFICIO DE TODO SU CUERPO****3. FORTALEZA/RESISTENCIA****Proposito: mejorar la función cardiovascular**

Escoger el tipo de ejercicio apropiado.
Comenzar despacio y aumentar las repeticiones paulatinamente (despacio).

LOS PRINCIPIOS DEL EJERCICIO

1. Antes de comenzar un 'programa nuevo de ejercicio' consulte con su doctor o terapeuta físico.
2. Metas que usted pueda alcanzar. Planee su programa tomando en consideración sus necesidades personales solamente.
Recuerde que el ejercicio puede resultar entretenido.

3. EJERCITE A DIARIO

a una hora específica-
a una hora y en un lugar específico-
cuando tenga el menor dolor o rigidez-
cuando tenga la mayor energía-
cuando su medicamento tenga el máximo de eficacia-
nunca con el estómago lleno-

4. PREPARESE PARA HACER EJERCICIOS

ejercicios suaves de preparación para calentar los músculos-
respiración y relajación profunda-
masaje-
calor o frío-
use ropa y zapatos cómodos-

5. OBSERVE ESTAS PRECAUCIONES

Evite ejercicios que agraven/irriten sus coyunturas -
/Recuerde, proteja las coyunturas!
Evite ejercicios vigorosos en coyunturas afectadas.
Ejercite las coyunturas suavemente completando el ciclo del ejercicio, a menos que su doctor aconseje lo contrario.
No tome medicamento en exceso que pueda ocultar su dolor.
Escuche las señales que le dá su cuerpo, no abuse, y use sentido común. Observe la regla de "2 horas de dolor" que mencionamos a continuación.

CLASE NUMERO 2**LOS PRINCIPIOS DEL EJERCICIO**

Si después de pasar "2 horas" de haber terminado sus ejercicios se siente más adolorido de lo que es normal para usted, puede ser que ésta sea la señal que su cuerpo le envía de que hizo demasiado ejercicio. Acorte el tiempo o deje de hacer algún ejercicio en particular.

Pare de hacer ejercicios inmediatamente si tiene dolor muscular o calambre, dolor o apretazón en el pecho. Falta de aire o mareo/desmayo o si se siente mal del estómago.

Debido a las altas y bajas del Lupus Sistémico Eritomatoso, espere algunas contrariedades (*setbacks*). Pero, no se dé por vencido!

CLASE NUMERO 2

COLOREANDO MI LUPUS

La enfermedad *SLE* es sumamente variable.
Le ayudará mucho tener una imagen
 de como luce su enfermedad. **Vea la página siguiente.**

El diagrama en la página siguiente le ayudará a completar su imagen. A continuación, describimos algunos de los síntomas más frecuentes del *SLE*.

1. Caída del pelo (*alopecia*)
2. Inflamación de la membranas mucosas que tapizan los párpados y el globo del ojo. (*Conjunctivitis, Sjogren's Syndrome*) inflamación de la retina (parte del ojo que nos permite ver).
3. Ulceras en las membranas mucosas (boca, nariz, vagina)
4. Aumento de los nudos linfáticos (*lymph nodes*); (*Lymphadenopathy*)
5. Inflamación del saco membranoso que rodea el corazón (*Pericarditis, Endocarditis*)
6. Inflamación de las membranas que rodean los pulmones, torax y órganos internos (*Pleuresía= Pleurisy*)
7. Inflamación de las coyunturas (*Synovitis, Arthritis, Arthralgia o Bursitis*).
8. Destrucción ósea de la coyuntura de la cadera (*Aseptic Necrosis*)
9. Aumento del tamaño del Bazo (*Spleen, Splenomegaly*)
10. Enfermedad o condición anormal de la musculatura del esqueleto (*Myopathy, Myositis, Myalgia*).
11. Inflamación venosa (*Vasulitis, Phlebitis, Raynaud's*)
12. Erupción y urticaria (*Butterfly, Malar, Urticaria*)
13. Orine anormal (*Proteinuria, Hematuria*)
14. Enrojecimiento en las plantas de los pies, palmas de las manos, (*Palmar Erythema*)
15. Inflamación del pulmón (*Pneumonitis*)
16. Manchas en la piel o antebrazo (*Livedo reticularis*)
17. Análisis (*tests*) de sangre anormales (*Leukopenia, Thrombocytopenia, Hemolytic anemia*)
18. Presión alta (*Hypertension*)
19. Envolvimiento del Sistema Nervioso -sicosis, parálisis, convulsiones.
20. Dolor de abdomen debido a inflamación del peritoneo, membrana serosa que tapiza la cavidad y parte de las vísceras abdominales

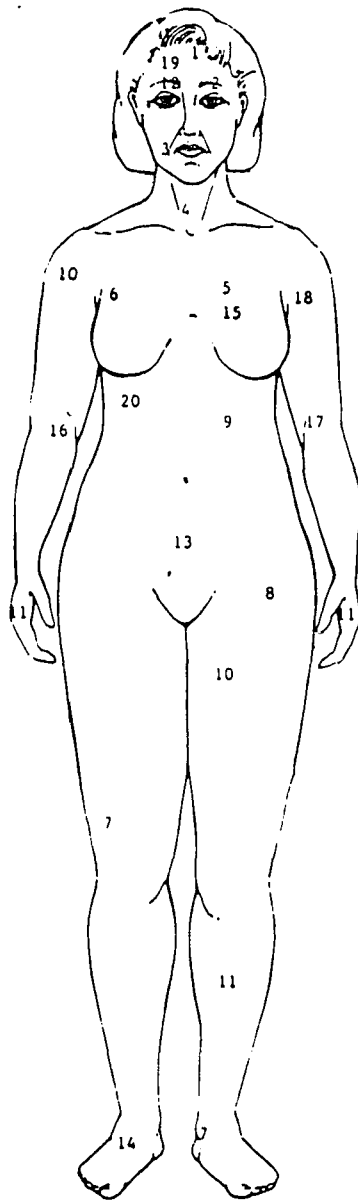
CLASE NUMERO 2

COLOREANDO MI LUPUS

DIAGRAMA PARA COMPLETAR LA IMAGEN DE SU LUPUS.

Los números indican donde podrá encontrar los síntomas.

Por favor, con lápiz rojo haga un círculo al número, o números, que describa su síntoma.



CLASS 2

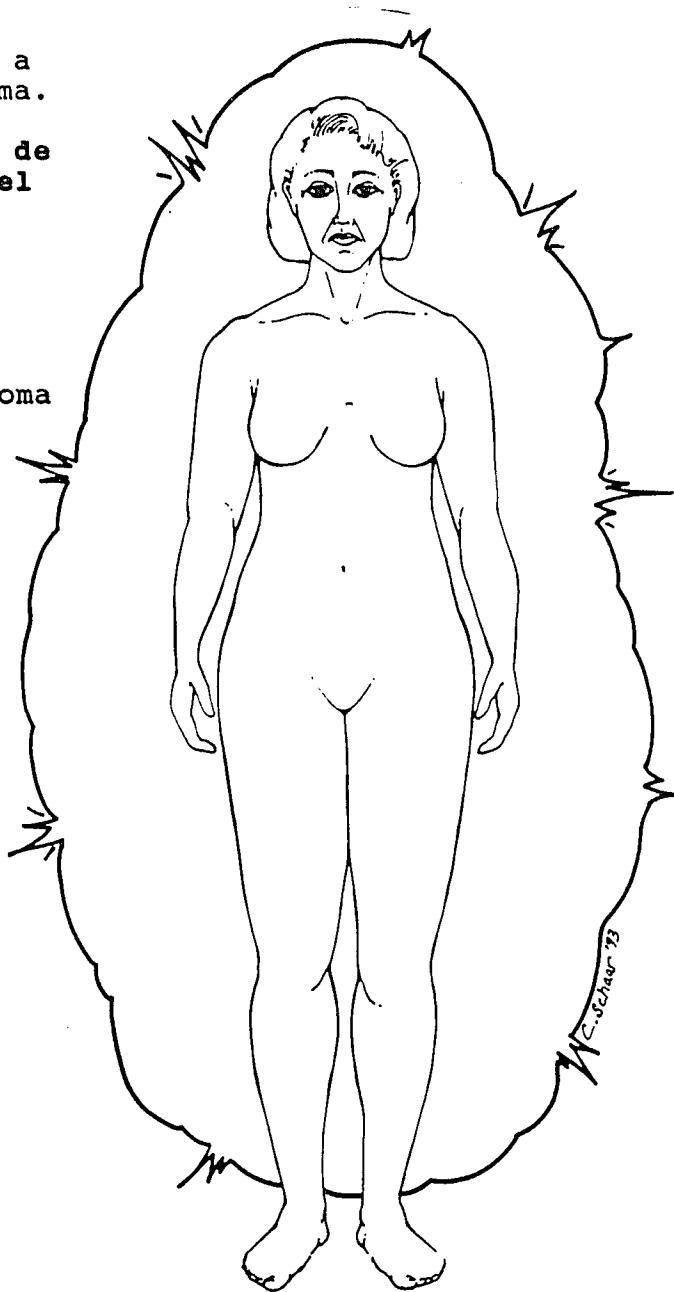
COLOREANDO MI LUPUS

Por favor, escriba el número que describa su síntoma de SLE en el diagrama a la derecha.

Escriba el número en el lugar que más se acerque a donde usted siente el síntoma. Por ejemplo, si usted tiene inflamación en la coyuntura de su muñeca derecha, escriba el número 7 en ese lugar (escriba el #7 en la muñeca derecha).

Con un lápiz de color rojo haga un círculo al número que describa cualquier síntoma que tenga actualmente.

Con un lápiz de color azul haga un círculo al número que describa cualquier síntoma que haya tenido anteriormente.



Fecha: _____

Nombre: _____

BIENVENIDO

A

CLASE NUMERO

3

CLASE NUMERO 3

ETAPAS DE COMO ENFRENTARSE AL LUPUS

POR ELIZABETH KUBLER-ROSS

Cada persona procesa la aflicción (*grief*) de una manera diferente. Algunas pasan por todas las etapas; otras no y cruzan de una etapa a otra.

PRIMERA ETAPA: - Negación y Aislamiento

Esta reacción se identifica con la expresión siguiente: "no, ésto no puede ser... no, a mí no... ésto no puede ser verdad". Esta es una reacción típica que sucede al recibir su diagnóstico. La etapa de negación nos ayuda a recibir noticias alarmantes, nos permite recobrar la serenidad y mobilizar nuestras defensas. Usualmente es una defensa transitoria.

SEGUNDA ETAPA: Disgusto - Ira

Cuando ya no podemos continuar en la primera etapa, ésta es reemplazada por sentimientos o emociones de disgusto, rabia, envidia y resentimientos. La pregunta que la persona se hace a sí mismo de: "¿por qué me sucede ésto?", describe la emoción de esta etapa.

A la familia le es difícil lidiar con esta etapa de ira porque se desplaza y proyecta al medio ambiente; "los doctores no son buenos, la familia o los amigos siempre hacen o dicen algo que no está correcto". La familia debe ser alentada a considerar de donde viene esta ira.

TERCERA ETAPA: - Negociando

Esta etapa es menos conocida pero es útil durante períodos breves. Muchas veces significa tratados 'secretos' hechos con Dios; vamos a ser mejores personas o dedicaremos nuestra vida a Dios en cambio de ser curados o librados de síntomas. Amenudo durante esta etapa ocurre una búsqueda intensa de una cura. También la persona se arriesga a recibir tratamientos no aprobados científicamente.

CUARTA ETAPA: - Depresion

Cuando no pueda continuar en las otras etapas, sus emociones son reemplazadas por un gran sentimiento de pérdida o luto por lo que ha perdido. Pérdida de su empleo, pérdida de una diversión que usted disfruta, otros recreos como deportes o pérdida de la belleza física.

CLASE NUMERO 3

ETAPAS DE COMO ENFRENTARSE AL LUPUS

POR ELIZABETH KUBLER-ROSS

En una forma real usted se convierte en una persona nueva hacia sí mismo y hacia otros. "Ya no soy quien era...". Esta depresión muchas veces causa que se aparte de otras personas.

Por lo general, existen dos clases de sentimientos de depresión presentes a un mismo tiempo:

1. TRISTEZA - al decir adios a roles que ya no podemos desempeñar y habilidades que no tenemos. "Extrañaré no poder hacer... pero según pase el tiempo encontraré nuevas formas de llenar estas necesidades." Este estado de depresión mejora con el transcurso del tiempo. Su valor como persona no está en duda, no es el problema.
2. DEPRESION -no tan solo usted ha perdido la habilidad de desempeñar diferentes roles, sino que se dice a sí mismo: "Nunca más podré ser feliz." En esta situación la pérdida del valor de su persona es central y mientras usted se sienta que su persona no tiene valor continuará deprimido. Este estado de depresión mejora cuando comprenda que sus pensamientos no están claros.

EJEMPLO: Es posible que usted ya no pueda ayudar en la casa tanto como ayudaba antes y piensa: "Soy un inútil, no puedo realizar mis tareas". En realidad usted no puede hacer tanto como hacia antes pero si hace lo que puede. Por lo tanto, usted no es inútil. En este caso, su pensamiento esta distorcionado, "todo o nada" y ve las cosas blancas o negras y no permite ningún area gris!

ETAPA QUINTA: - Aceptación

Aunque usted cruce de una etapa a otra, si logra pasar por las primeras cuatro etapas... llegará a la etapa de aceptación.

En esta etapa aceptará sus limitaciones y desarrollará mecanismos exitosos de defensa. Tambien desarrollará habilidades para comunicar sus necesidades a otros. Estará libre para participar en la vida todo lo más que pueda considerando sus limitaciones.

CLASE NUMERO 3

COMO RELAJARSE

1. Póngase lo más cómodo posible. Ponga todo en el piso. Deje sus brazos caer, relajados, pies en el piso. Cierre sus ojos y respire profundo.
2. Piense: "Ahora voy a relajarme completamente. Cuando termine con este ejercicio me sentiré completamente vigorizado".
3. Piense en sus pies, mueva los dedos de sus pies, flexe sus tobillos. Entonces "deje salir" toda la tensión y permita que sus pies queden flácidos (*limp*) y pesados.
4. Piense en la parte baja de sus piernas, sus rodillas y sus muslos hasta llegar a sus caderas. Imagine que se hundan en el piso, flácidos y relajados.
5. Ahora piense en sus manos. Mueva sus dedos y flexe sus muñecas, entonces librese de la rigidez, relájese.
6. Piense en el antebrazo, codo, brazo hasta llegar a sus hombros. Imagine toda la tensión derritiéndose.
7. Piense en su abdomen. Permita que la tensión salga y deje su respiración fluir suave y profundamente.
8. Piense en su estómago y pecho hasta llegar a la garganta y cuello. Según continúe respirando más profundamente, imagine toda la tensión saliendo y usted relajándose más y más.
9. Ahora piense en su garganta, cuello y cabeza sintiéndose flácido y relajado. Relaje los músculos faciales. Deje caer su mandíbula, separando sus labios y dientes ligeramente. Imagínese completamente relajado.
10. Si usted está consciente de alguna tensión que le queda en su cuerpo, mentalmente vaya a esa área y relaje la tensión... dejándola salir del cuerpo.

CLASE NUMERO 3

COMO RELAJARSE

11. Continúe en este estado de relajación completa por cinco minutos durante los cuales usted puede imaginar pensamientos placenteros o, simplemente, ponga su mente en blanco o concéntrese en su respiración.
12. Cuando esté listo para terminar este ejercicio de relajación, diga a sí mismo "Yo he estado profundamente relajado. Ahora estoy listo para estar más alerta aunque me siento completamente relajado y vigorizado".
13. Cuando se sienta dispuesto, respire profundamente... abra sus ojos y estírese. Ahora está usted listo para continuar sus actividades.

Adaptado de: Introduction to Stress, Biofeedback and Stress Management Institute, 1978.

CLASE NUMERO 3**PRINCIPIOS DE PROTECCION DE SUS COYUNTURAS****USANDO LAS COYUNTURAS SABIAMENTE****1. USE CORRECTAMENTE LA MECANICA DEL CUERPO**

*Distribuya el peso en las coyunturas más fuertes o más grandes, use las palmas de sus manos en lugar de sus dedos, use los brazos en lugar de las manos.

*Utilize el balance de su cuerpo (levante o cargue objetos cerca de su cuerpo).

*Evite mantener la misma posición por tiempo prolongado (evite cargar objetos/cosas por mucho tiempo)

*Rebaje el exceso de peso

*Use buena postura

*Respete el dolor

**2. SELECCIONE PRODUCTOS QUE LE SEAN UTILES
(Equipos de auto-ayuda)**

*Use ruedas

*use palancas

*use objetos que no pesen mucho, ligeros

*use agarraderas grandes

*use artículos que le sean convenientes

Adaptado del Curso de SLESH, The Arthritis Helpbook by Kate Lorig, RN, Dr. PH, and James Fries, md, 1986.

CLASE NUMERO 3

COMO OBTENER MAS INFORMACION SOBRE
EQUIPOS DE AUTO-AYUDA.

Los equipos de auto-ayuda también son conocidos como equipos adaptables y equipos de ayuda/asistencia (*self-help aids*).

ORGANIZACIONES

Las siguientes organizaciones pueden ofrecerle información acerca de como obtener 'equipos de ayuda/asistencia' en su comunidad.

1. LIBRO DE TELEFONO

Si desea comprar equipos de ayuda/asistencia, busque en las Páginas Amarillas de su libro telefónico bajo los siguientes encabezamientos:

Equipo de Hospitales

Centros de Arrendamiento o alquiler

Farmacias

Tiendas de Departamento, como Sears, etc.

Haga su compra por teléfono. ¿Se encuentran los equipos en el lugar donde usted llama o tiene que ordenarlos por catalogo? Compare precios.

LIBROS DE REFERENCIA

El libro que a continuación mencionamos contiene sugerencias para ayudarle a realizar sus tareas diarias con más facilidad:

**The Arthritis Helpbook, Kate Lorig, RN. Dr. PH
and James Fries MD - Addison-Wesley, 1986.**

CLASE NUMERO 3

EL EJERCICIO

Hay muchas formas diferentes de hacer ejercicios. Se ejercita al mover su cuerpo y estar en actividad o puede hacer ejercicios rigurosos. Es posible que la persona que padece de Lupus no pueda realizar ejercicios fuertes.

La actividad que usted puede realizar ahora, todos los días o varias veces a la semana, también puede ser una forma de ejercicio. Es importante que antes de comenzar un programa de ejercicio consulte o hable con su doctor.

¡Realizando esta actividad usted también se ejercita!

UN EJEMPLO: CAMINANDO

LOS BENEFICIOS DE CAMINAR

Durante los últimos años, los beneficios que caminar ofrece a nuestra salud han sido divulgados por todo el Mundo. Probablemente sea la actividad física más natural y la menos perjudicial. El programa 'Caminatas por su Barrio' (*The Sidewalkers Walking Program*) es una excelente forma de ejercicio para personas que padecen de Osteoporosis debido a que combina ejercicios de fortalecer, estirar, resistencia/estamina.

Los beneficios que este tipo de programa de caminar con regularidad nos ofrece son los mismos que recibiremos si hacemos ejercicios más fuertes y rigurosos como, por ejemplo, correr despacio (*jogging*) y no lastimaremos las coyunturas.

Por ejemplo, si usted camina rápidamente y mueve sus brazos al mismo tiempo, recibirá los mismos beneficios de correr despacio (*jog*) haciendo menos esfuerzo. Además, un experto en la rama de Artritis nos dice que caminar ayuda a reducir el dolor, la rigidez y la cantidad de cansancio que sentimos al terminar nuestras tareas diarias en la casa o al viajar a nuestro trabajo o hacer la compra en el supermercado, etc.

CLASE NUMERO 3

LOS BENEFICIOS DE CAMINAR

Las investigaciones nos demuestran que **caminar** tiene un efecto positivo en **todas** las siguientes areas:

1. **Corazón.** Caminar podrá ayudar a que su corazón esté más saludable. Existe evidencia científica que caminar mejora la circulación, podrá rebajar la presión y fortalecer el corazón. Comprometerse seriamente a caminar todos los días también podrá disminuir el riesgo de ataques del corazón y otras enfermedades coronarias.
2. **Músculos y coyunturas.** Caminar fortalece los músculos, ligamentos, tendones y cartílagos. También fortalece los músculos de las piernas.
3. **Metabolismo.** El sistema del cuerpo que lidia con el azúcar mejora si caminamos regularmente. Esta es la razón de que muchas personas que sufren de Diabetes podrán reducir la cantidad de insulina que reciben si caminan con regularidad.
4. **Huesos.** Como actividad que nos permite cargar peso, caminar podrá fortalecer los huesos, lo que evita que el hueso se rompa facilmente. Además, **caminar** es un ejercicio que podrá retrasar el progreso de la enfermedad Osteoporosis
5. **Beneficios Sicológicos.** Caminar mejora nuestra imagen, auto-imagen, y reduce la depresión y la ansiedad.
6. **Control del Peso.** Si usted gasta la misma cantidad de calorías que consume, no aumentará de peso. Si gasta **más calorías** de las que come o consume, perderá de peso. Caminar es ideal para las personas que se preocupan por su peso porque caminando gastamos calorías, quemamos grasa y podrá ayudarnos a controlar el apetito. Debido a que caminar podrá ayudar a quemar grasa y calorías, usted podrá también perder de peso y pulgadas... **caminando!**

CLASE NUMERO 3

LOS BENEFICIOS DE CAMINAR

Además de los beneficios que caminar ofrece a su salud resulta también ser una forma ideal de hacer ejercicio porque:

1. Podrá caminar en cualquier lugar, a la hora que usted quiera, sin que le cueste dinero.
2. Podrá caminar solo o acompañado.
3. No necesita equipo o ropa especial, solamente zapatos cómodos.
4. Finalmente, caminar es un ejercicio que usted podrá hacer durante el resto de su vida. Si se acostumbra a caminar, le será fácil caminar todos los días. Caminar es un ejercicio que brinda inmensos beneficios y no requiere gran esfuerzo, solamente la disciplina de caminar todos los días.

Mientras más camine, más lo disfrutará al recibir los grandes beneficios de caminar.

CLASE NUMERO 3

SU DIARIO DE CAMINAR

1. Piense en su día normal. ¿Cuántas veces al día camina:
 a la tienda? _____
 a la casa de su amiga? _____
 a su doctor? _____

2. Piense en la semana pasada. ¿Cuántas veces cogió el autobús o el tren para ir a una distancia corta?

Día: _____ ¿A dónde? _____

Día: _____ ¿A dónde? _____

Día: _____ ¿A dónde? _____

Día: _____ ¿A dónde? _____

Día: _____ ¿A dónde? _____

Día: _____ ¿A dónde? _____

Día: _____ ¿A dónde? _____

SEMANA NUMERO UNO:

3. ¿Caminará un día... en vez de coger el autobús?

¿Qué Día: _____ ¿A dónde? _____

¿Qué Día: _____ ¿A dónde? _____

¿Qué Día: _____ ¿A dónde? _____

¿Qué Día: _____ ¿A dónde? _____

4. ¡Haga una resolución! ¡La próxima semana, caminaré!

SEMANA NUMERO DOS:

Día: _____ ¿A dónde? _____

Día: _____ ¿A dónde? _____

Día: _____ ¿A dónde? _____

Día: _____ ¿A dónde? _____

CLASE NUMERO 3

SU DIARIO DE CAMINAR	
SEMANA NUMERO TRES:	
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
Recuerde que la resolución más importante que usted puede tomar es ayudarse a sí mismo. ¡Caminar lo ayudará!	

Comience caminando distancias cortas y, poco a poco, aumente la distancia y el tiempo de acuerdo a su nivel personal. Siempre consulte con su doctor acerca de sus ejercicios para recibir aprobación.

Adaptado de Sidewalkers, un programa de la Dra. Pamela Kovar, The Hospital For Special Surgery

CLASE NUMERO 3

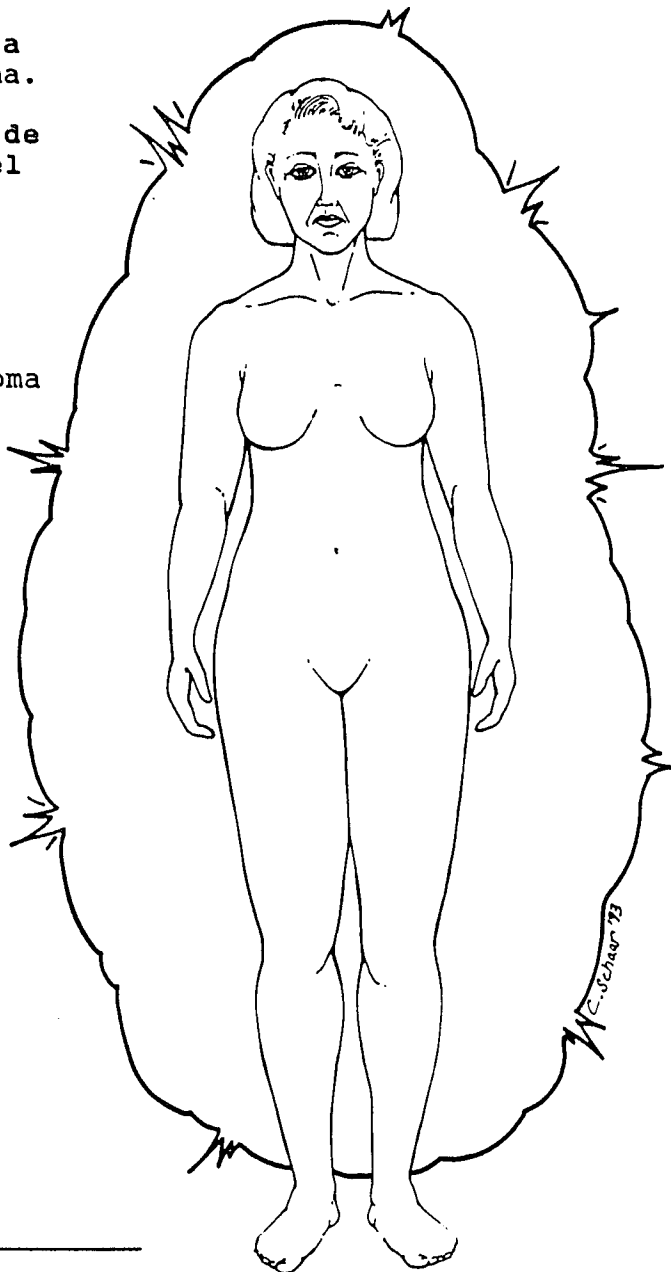
COLOREANDO MI LUPUS

Por favor, escriba el número que describa su síntoma de SLE en el diagrama a la derecha

Escriba el número en el lugar que más se acerque a donde usted siente el síntoma. Por ejemplo, si usted tiene inflamación en la coyuntura de su muñeca derecha, escriba el número 7 en ese lugar (escriba el #7 en la muñeca derecha).

Con un lápiz de color rojo haga un círculo al número que describa cualquier síntoma que tenga actualmente.

Con un lápiz de color azul haga un círculo al número que describa cualquier síntoma que haya tenido anteriormente.



Fecha: _____

Nombre: _____

BIENVENIDO

A

CLASE NUMERO

4

CLASE NUMERO 4

SLE (LUPUS) CURSO DE AUTO-AYUDA

El Paciente Informado y Conocedor que practica la Auto-Ayuda:

*Aprende los beneficios y riesgos potenciales de cada uno de sus medicamentos

*Comprende que existe peligro si no recibe tratamiento para su enfermedad.

*Sigue instrucciones y sugerencias que lo ayudarán a disminuir riesgos.

Estas instrucciones pueden ser:

1. tomar su medicamento con las comidas,
2. análisis de laboratorio recomendados por su doctor,
3. evitar el alcohol.

*Conversaciones con su doctor antes de tomar medicamentos nuevos.

La sección en el *SLE, Curso de Auto-Ayuda, de Medicamentos* incluye los siguientes recursos:

MEDICAMENTOS

NSAIDs incluyen dosis alta de aspirina

Antimalárico -Hidroxicloroquina

Citotoxina, Azatioprina, Ciclofosfamida

Medicamentos que alivian el dolor
incluyen aspirina de dosis baja y Tylenol

Tranquilizantes

Relajantes de Músculos

Pastillas para Dormir

También encontrará en esta Sección:

*La Rueda del Tratamiento del *SLE*

*Medicamentos para *SLE*

*Tratamientos para Problemas Serios/Severos del Riñón

CLASE NUMERO 4

MEDICAMENTOS PARA SLE (LUPUS)	
CLASES DE MEDICAMENTOS	RAZONES DEL USO
NSAIDs	coyunturas, fiebre, inflamación de las membranas serosas de la cavidad torácica y abdominal.
Antimaláricas	piel, úlceras en la nariz, boca, vagina, artritis, pleuresía, sistema nervioso central alterado suavemente, sensibilidad al sol.
Esteroides	fiebre alta, artritis, piel inflamación de la membrana serosa de la cavidad torácica y abdominal. Organos severamente afectados por la enfermedad, corazón, pulmones, hígado, riñón, sistema nervioso central, sangre (anemia, problemas de sangramiento y coagulación).
Citotóxicos (Cytotoxics: Imuran - Cytoxan)	Organos severamente afectados por la enfermedad -corazón, pulmones, hígado, riñón, sistema nervioso central, sangre (anemia) reducir la dosis de los esteroides.

CLASE NUMERO 4

MEDICAMENTOS

ANTIINFLAMATORIOS - NO ESTEROIDE (NSAIDs)

(Incluyen aspirina en dosis elevadas)

Ademas de la información en los folletos en Inglés de La Fundación de la Artritis, Medicamentos Antiinflamatorios - No Esteroide (NSAIDS) "Preguntas y Respuestas y Aspirina"; las personas que padecen de SLE (LUPUS) desearán la siguiente información:

RAZONES PARA SU USO:

para reducir la inflamación
 para aliviar el dolor de la coyuntura
 para rebajar la fiebre
 para ayudar con la inflamación de las membranas serosas de la cavidad torácica y abdominal.

NSAID's trata los síntomas pero no produce o causa remisión.

DURACION:

Todos los NSAID's pueden darle alivio inmediato o pueden tomar algunas semanas para reducir la inflamación.

Puede que sea necesario tomar de 12 a 16 pastillas de aspirinas (de 5 gramos cada una) diarias durante una (1) y hasta seis (6) semanas consecutivas para que el nivel de aspirina en la sangre reduzca la inflamación.

POSIBLES REACCIONES (Possible side-effects):

Los NSAID's pueden empeorar la enfermedad del riñón o de presión alta. (Las personas que tienen estas condiciones - posiblemente no se les tratará con NSAID's.)

Pueden suceder problemas en el sistema nervioso central en personas mayores de 60 años que toman dosis de aspirina elevadas.

Además de las reacciones (side-effects) mencionadas en el folleto arriba mencionado, a continuación numeramos otras posibles reacciones:

Zumbido en los oídos
 pérdida del oído (del sentido de oír)
 anemia
 nerviosismo
 confusión
 daño en el hígado

CLASE NUMERO 4

MEDICAMENTOS

ANTIINFLAMATORIOS - NO ESTEROIDES (NSAIDs)
--

Infórmele a su doctor cualquier reacción que los medicamentos le ocasionen. Su doctor podrá aconsejarle a cambiar alguna dosis de sus medicamentos.

Existen algunos medicamentos parecidos a la aspirina que no afectan la coagulación de la sangre, (por ejemplo, *Arthropan, Disalcid, Salflex, Trilisate*).

<p>Para evitar problemas estomacales: tome NSAID's con las comidas y con un vaso lleno de agua u otro líquido evite la cafeína si toma aspirina, pruebe las pastillas cubiertas con capa protectora (<i>coated aspirin</i>) para proteger el estómago. si tiene problemas de estómago, háblelo con su doctor, consulte la dosis que usted toma, su doctor podrá cambiar o añadir medicamentos para protección de su estómago.</p>

PRECAUCIONES: Si toma Aspirina (*salicylates*) y NSAID's juntos, podrá aumentar sus probabilidades a reacciones (*side effects*)

Las personas con SLE que toman aspirina y medicamentos NSAID's corren un riesgo mayor de tener problemas que las personas que no tienen SLE. Estos dos medicamentos-- aspirina y NSAID'S **NO SE DEBEN TOMAR JUNTOS** si usted tiene enfermedad en los riñones. Cuando usted toma medicamentos NSAID's es necesario someterse a ciertos análisis de sangre, hígado y riñones con regularidad, según lo determine su doctor, usualmente de 3 a 6 meses.

Feldene (*Piroxicam*) puede que no sea utilizado en el tratamiento del SLE porque puede causarle un aumento de la sensibilidad al sol.

<p>Nota: Algunas veces los doctores recetan aspirina para prevenir cuábulos de sangre en personas que tienen el anticoagulante Lupus. Esta información no cubre todas los medicamentos de marcas o tipos de medicamentos genéricos, sus posibles usos, acciones, precauciones, reacciones o interacciones de NSAID's. No debe reemplazar el consejo y guía de su doctor. Si tiene preguntas sobre esta medicina/medicamento, consulte con su doctor o farmacéutico. La Fundación de la Artritis no endorsa ningún medicamento genérico o de marca.</p>

1992 Fundación de la Artritis.

CLASE NUMERO 4

ANTIMALARICO (ANTIMALARIALS)

Además de la Hoja Informativa "Hydroxychloroquine" de La Fundación de la Artritis, las personas que padecen de Lupus desearán la siguiente información:

Medicamentos Antimaláricos (Antimalarials) incluyen:
--

MARCA	GENERICICO
Aralen	Chloroquine
Atabrine	Quinacrine
Plaquenil	Hydroxychloroquine

RAZONES PARA SU USO:

puede ser efectivo cuando la aspirina/NSAID's no han
 tenido éxito en controlar los síntomas
 para reducir la inflamación
 para reducir la dosis de esteroide (no es un sustituto
 de esteroide)
 para tratar las úlceras en la piel y las que recurren
 en la nariz, boca o vagina
 para tratar la artritis
 para disminuir la sensibilidad al sol
 para tratar la pleuresía
 para tratar síntomas suaves del sistema nervioso
 central (cansancio, neblina mental)

Los Antimaláricos no han demostrado ser útiles en el tratamiento de la inflamación de los riñones, corazón, pulmones, cerebro, etc.

DOSIS Y DURACION:

basada en peso
 la menor cantidad posible para controlar los síntomas
 si el medicamento no hace efecto en aproximadamente
 seis (6) meses, puede ser descontinuado.
 puede continuarse mientras tanto no existan reacciones
 contrarias.

CLASE NUMERO 4**ANTIMALARICO (ANTIMALARIALS)****POSIBLES REACCIONES AL MEDICAMENTO (SIDE EFFECTS):**

cambios en el color de las manchas en la piel
 blanqueamiento del color del pelo
 debilidad muscular
 han sido reportados más cambios en los ojos con
 chloroquine que con hydroxychloroquin.)

SEÑALES DE DOSIS EXCESIVA O TOXICA

mareo, dolor de cabeza, excitabilidad (llame a su
 doctor).

PRECAUCIONES:

Antes de comenzar el tratamiento de antimalarias y de cada tres (3) a seis (6) meses, como lo requiera su doctor, deben hacerle un examen especial de los ojos . Estos exámenes son más que exámenes de la vista y usualmente los realiza un Oftalmólogo, (*Ophthalmologist*) doctor especialista en las enfermedades oculares o de los ojos.

Exámenes frecuentes de los ojos pueden detectar cambios iniciales antes de que usted pueda notar algún cambio en la vista. Si sus ojos cambian, su doctor le dirá que no tome el medicamento para evitar daño a los ojos.

Tome el medicamento con las comidas para disminuir el posible riesgo de problemas estomacales.

Esta no es toda la información sobre medicamentos de marca o genéricos. No debe ser la información que usted usa solamente. Es necesario que hable con su doctor y su farmacéutico. Si tiene preguntas sobre medicamentos, llame a su doctor o farmacéutico. La fundación de la Arthritis no endorsa medicamentos de marca or genérico.

c 1992 por la Fundacion de la Arthritis

CLASE NUMERO 4**CORTICOSTEROIDE - CORTICOSTEROIDS**

Además del folleto "Medicamentos de Corticosteroide" de la Fundación de la Artritis, las personas con SLE desearán la siguiente información:

RAZONES PARA SU USO:

enfermedades que amenazan a un órgano severamente afectado como corazón, pulmones, hígado o riñón.
para disminuir la inflamación al suprimir el sistema inmune,
para síntomas serios no controlados por otros tratamientos.
para fiebres altas prolongadas
para síntomas del sistema nervioso central, como ataques de epilepsia, coma, convulsiones, sicosis.
para anemia severa y otros desordenes de la sangre

DOSIS:

La dosis de Prednisolona se usa como ejemplo; la dosis de otros medicamentos varían:

POR EJEMPLO:

Dosis Baja de Prednisolona: de 5 a 10 mg por día
Dosis Moderada: de 25 a 40 mg. por día.
Dosis Alta: de 40 a 60 mg por día o mayor cantidad

Normalmente nuestros cuerpos producen un aproximado de 5 a 7.5 mg de Prednisone por día.

DOSIS DIARIA -ALTERNADA:

Cuando su SLE esté controlado, su doctor le aconsejará solamente tomar esteroide cada otro día (por ejemplo, tomar su medicamento día por medio o un día sí, un día no). Este plan podrá permitir a las glándulas adrenales producir su propio esteroide y reducir las reacciones (*side-effects*).

CLASE NUMERO 4

CORTICOSTEROIDE - CORTICOSTEROIDS

TERAPIA DE PULSO (PULSE THERAPY)

La dosis elevada de esteroide (hasta 1000 mg. de prednisolona) se administra por la vena (I. V) y puede ser repetida durante varios días.

El propósito de esta terapia de pulso (pulse therapy) es tratar síntomas serios/o que pongan su vida en peligro. La terapia de pulso rápidamente suprime al sistema inmune y reduce la inflamación.

Esta terapia de pulso se administra solamente después que otras terapias hayan fracasado en controlar síntomas severos.

DURACION:

Si desarrolla ciertos síntomas/condiciones, su doctor podrá recetarle una dosis menor o mayor de esteroide.

Estos síntomas/condiciones a que nos referimos pueden ser:

osteoporosis
necrosis avascular* (*avascular necrosis, vea la explicación más abajo)
diabetis severa y presión alta
niveles altos de grasa en la sangre
sicosis
úlceras que sangran.

*Necrosis avascular (avascular necrosis): algún tejido del hueso muere debido a la falta del fluido de la sangre.

su cuerpo producirá menos cortisona o dejará de producir su propia cortisona
depresión o euforia (situación de satisfacción)
cambios mentales (sicosis)
glaucoma (enfermedad de los ojos)
aumento del crecimiento del pelo en la cara
acné
mayor riesgo de arteriosclerosis: acumulación de grasa en las arterias
pérdida de la menstruación
disminución del interés o deseo sexual

CLASE NUMERO 4

CORTICOSTEROIDE - CORTICOSTEROIDS

PRECAUCIONES:

No deje de tomar su dosis de esteroide. No cambie su dosis sin antes consultar con su doctor. Hacer cambios sin consultar con su doctor podrá resultar peligroso/ poniendo su vida en peligro. El doctor es quien nos informa como disminuir la dosis, gradualmente, tardando varios meses.

Si usted no puede tomar su dosis regular, por ejemplo, por causa de vómitos, llame a su doctor enseguida.

Su dosis de esteroide necesitará ser aumentada si tiene tensión. Causas de tensión pueden ser: cirugía, extracciones dentales, trauma y enfermedad severa.

Aunque usted ya no tome esteroide, en momentos o situaciones de tensión necesitará tomarlas de nuevo--aún después de un año de suspendido el tratamiento. Consulte con su doctor si tiene tensión.

El uso de aspirina o NSAID's con esteroide aumenta el riesgo o probabilidad de sangramiento o úlceras.

Consulte con su doctor antes de recibir alguna inmunización o vacuna. Pregúntele a su doctor si debe evitar contacto directo con personas que han sido recientemente inmunizadas con la vacuna oral contra el Polio --ya que existe la probabilidad de contagio.

COMO LIDIAR CON ESTEROIDE:

Si usted tiene alguno de los problemas siguientes, consulte con su doctor los problemas y sugerencias a continuación:

Para problemas del estómago: use un antiácido y pregunte a su doctor acerca de otra medicina que pueda ayudarle a proteger el estómago.

Para la retención de líquido: reduzca la sal en su dieta y consulte con su doctor acerca de diuréticos (medicamento que aumenta la cantidad de orina).

Esteroides pueden aumentarle la necesidad de recibir potasio, calcio y Vitamina D. Consulte con su doctor o dietético acerca de la necesidad de suplementar su dieta con vitaminas y minerales.

CLASE NUMERO 4

CORTICOSTEROIDE - CORTICOSTEROIDS

Cremas de esteroide:
(gelatinas, lociones, unguentos)

Razones para su uso:
para tratar problemas en la piel

POSIBLES REACCIONES:
Las cremas de esteroide para la piel no causan las reacciones que pudiera causar la esteroide cuando se administra oralmente o de otra forma.

PRECAUCIONES:
Las cremas de esteroide para la piel deben usarse bajo tratamiento médico. Esteroide fluorinados nunca deben usarse en la cara por más de dos semanas seguidas.

Inyecciones de esteroide:

Razones para su uso:
para tratar la artritis para tratar lesiones en la piel

POSIBLES REACCIONES:
Las inyecciones de esteroide en las coyunturas o piel usualmente no causan las reacciones que pudiera causar la esteroide si se administra oralmente. Si inyectamos alguna coyuntura muy frecuentemente con esteroide podremos causar daño.

Esta no es toda la información sobre medicamentos de marca o genéricos, las reacciones (*side-effects*), o los efectos cuando toma más de un medicamento esteroide. No debe ser la información que usted usa solamente. Es necesario que hable con su doctor y su farmacéutico. Si tiene preguntas sobre medicamentos, llame a su doctor o farmacéutico. La Fundación de la Arthritis no endorsa medicamentos de marca o genérico.

© 1992 por la Fundación de la Arthritis

CLASE NUMERO 4

CITOTOXINAS - CYTOTOXIC

Azatioprina (*Imura*) y Ciclofosfamida (*Citoxan*)

RAZONES PARA SU USO:

para enfermedades que amenazan a un órgano severamente afectado
 se usa cuando los esteroide no ayudan suficientemente, especialmente con problemas severos de hígado, riñón o sistema nervioso central
 para ayudarle a reducir la dosis de esteroide que toma

DURACION:

Administrado durante el menor tiempo posible, de acuerdo al progreso de la enfermedad. Puede que usted no note efecto alguno durante las primeras semanas o meses de tratamiento con este medicamento.

¿QUÉ INFORMACION DEBO DARLE A MI DOCTOR ANTES DE TOMAR MEDICAMENTOS CITOTOXICOS?

Su doctor necesita conocer su historial médico completo, incluyendo las siguientes condiciones para poder decidir si recomendará medicamentos citotóxicos o no:

si está preñada, embarazada, o si planea tener hijos
 si está tomando pastillas anticonceptivas
 si es alérgico a algún medicamento
 si le está dando el pecho a su bebé
 si está tomando algún otro medicamento, vitamina, suplemento mineral o medicina comprada en la farmacia sin necesidad de receta médica
 si alguna vez ha recibido terapia de radiación o medicamento de cancer

¿QUÉ INFORMACION DEBO DARLE A MI DOCTOR ANTES DE TOMAR MEDICAMENTOS CITOTOXICOS?

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

CLASE NUMERO 4

CITOTOXINAS - CYTOTOXIC

POSIBLES REACCIONES DE CICLOFOSFAMIDA (Cyclophosphamide)
Y AZATIOPRINA (Azathioprine)

Pida a su doctor que le explique los riesgos de estas reacciones (side effects):

análisis de sangre anormales	diarrea
náusea y vómito	úlceras en la boca
mayor riesgo de infección	pérdida del pelo
posible daño al hígado	pérdida de la
facilidad de sangrar y	menstruación
lesionarse	anemia
erupción	pérdida de apetito
	pequeño riesgo de
	desarrollar cancer
	(leucemia, linfoma
	o cancer en la piel)

REACCIONES DE CICLOFOSFAMIDA

(Cyclophosphamide - Cytosan):

El uso prolongado de Cytosan puede aumentar las probabilidades de cancer o enfermedad en las vías urinarias

sangre en la orina, dolor al orinar
puede interferir con la habilidad de caer encinta, embarazada, grávida y en el hombre puede disminuir el número de espermatozoides
puede causar defectos de nacimiento - Cytosan es más fuerte y más tóxico que Imuran
Imuran es probable produzca menos reacciones serias que Cytosan

ENSEGUIDA PONGASE EN CONTACTO CON SU DOCTOR, si nota estas reacciones de Imuran o Cytosan:

Señales de infección:

fiebre, escalofríos, garganta adolorida
erupción en la piel o un dolor sin explicación

Señales de sangramiento:

cualquier sangramiento raro o lesión
excremento negro
manchas rojas en las piernas del tamaño de la cabeza de un alfiler (pin size head)

CLASE NUMERO 4**REACCIONES DE CICLOFOSFAMIDA**

Señales de anemia

un cansancio o debilidad rara

Problemas en la vejiga causados por Citoxan:

sangre en la orina
dolor al orinar

Si estas reacciones no ocurren amenudo, manténgase alerta consciente y precavido a ellas. Algunas de estas señales son problemas serios que deben ser atendidos y tratados enseguida.

COMO LIDIAR CON CITOTOXICOS: (CYTOTOXICS)

Pérdida de apetito:

Planee comer cuando no tenga deseos de vomitar
Trate de comer porciones pequeñas y más frecuentemente
Si toma Imuran, pregunte a su doctor si puede tomarlo a la hora de acostarse para evitar la reacción de náusea y vómito

CITOXAN (CYTOXAN) no debe tomarse al acostarse.

Úlceras en la boca:

informe a su doctor si le salen úlceras en la boca
use un cepillo de dientes suave
enjuáguese la boca con agua salada o peróxido de hidrógeno
no coma comidas picantes, calientes o frías
si el dolor persiste, pregunte a su doctor que puede untar en las úlceras para aliviar el dolor antes de comer para no dejar de alimentarse

PRECAUCIONES

Si le recetan medicamentos Citotóxicos (*Cytotoxic*), asegúrese que su doctor tenga experiencia con estos medicamentos.

Frecuentes análisis de sangre son requeridos. También deben hacerle chequeos regularmente.

Consulte con su doctor antes de alguna cirugía o trabajo dental.

Evite la compañía de personas cuyos hijos están enfermos con la varicela (*chicken pox*) catarros o flú. Infórmele inmediatamente a su doctor sobre cualquier síntoma de infección .

CLASE NUMERO 4**REACCIONES DE CICLOFOSFAMIDA**

Consulte con su doctor antes de recibir alguna inmunización o vacuna. "Live vaccines" o "vacunas vivas" pueden causarle infección. Aquellas personas que han sido vacunadas recientemente con la vacuna oral contra el Polio pueden transmitirle el virus. Pregúntele a su doctor.

Nunca deje de tomar sus medicamentos sin antes consultar con su doctor.

CLASE NUMERO 4

Los medicamentos Citotóxicos (*Cytotoxics*) raramente causan defectos de nacimiento u otros problemas en la dosis que se administra para el tratamiento del *SLE*. Después de terminar el tratamiento de medicamentos Citotóxicos (*Cytotoxics*), las mujeres que quieran tratar de caer preñadas deben esperar - por lo menos- un ciclo menstrual completo antes de comenzar a tratar de concebir su bebe. Los hombres, por lo menos, deben esperar tres (3) meses antes de tratar de preñar a la mujer.

Use pulsera de identificación, con su información médica y lista de medicamentos Citotóxicos que toma actualmente.

No tome medicamento o medicina que compre en la farmacia sin receta médica sin consultarlo previamente con su doctor. Otros medicamentos pueden aumentarle las reacciones o disminuirle los efectos de los medicamentos Citotóxicos.

INSTRUCCIONES ESPECIALES:

Azatioprina (*Azathioprine*) (*Imuran*):

Tome este medicamento con o después de las comidas para reducir el riesgo de que afecte el estómago.

Ciclofosfamida (*Cyclophosphamide*) (*Cytosan*):

Todos los días tome líquidos extras para ayudar a diluir el almacenaje de estos medicamentos en la vejiga. Pregunte a su doctor qué cantidad de líquido extra deberá tomar.

No tome Ciclofosfamida (*Cyclophosphamide*) antes de acostarse. Se le acumulará en la orina y permanecerá en su vejiga mucho tiempo. Algunos doctores recomiendan vaciar su vejiga durante la noche, por lo menos una vez, aunque tenga que poner el reloj despertador para levantarse durante la noche.

Citotóxicos (*Cytotoxics*)
Metotrexate (*Methotrexate*)

Además de la información de su doctor, las personas con Lupus desearán conocer la siguiente información:

Razones para su uso:

Ayudar a reducir la inflamación de la coyuntura

CLASE NUMERO 4

Esta no es toda la información sobre medicamentos de marca o genérico, las reacciones (*side-effects*), o los efectos cuando toma más de un medicamento cytotoxina (*cytotoxin*). No debe ser la única información que usted utiliza. Es necesario que hable con su doctor y su farmacéutico. Si tiene preguntas sobre medicamentos, llame a su doctor o farmacéutico. La Fundación de la Arthritis no endorsa medicamentos de marca o genérico.

c 1992 por la Fundación de la Arthritis

CLASE NUMERO 4

Aspirina de dosis baja (Salicilatos-Salicylates) y Tylenol
(Acetaminofeno-Acetaminophen)

Además de la información sobre la 'Aspirina' que le suministre su doctor, las personas con Lupus (<i>SLE</i>) desearán la siguiente información:
--

RAZONES PARA SU USO:

reducir el dolor y la fiebre

DOSIS

De una (1) a dos (2) pastillas/tabletas de aspirina (de cinco (5) gramos de acetaminofeno (*Acetaminophen*) cada una. Dosis: cuatro pastillas cada (4) horas según sea necesario.

El alivio del dolor y la fiebre comienza después de 30 a 60 minutos de haber tomado la pastilla.

REACCIONES:

El Tylenol tiene menos reacciones que la aspirina.

PRECAUCIONES:

Usualmente, la aspirina no se toma con otros medicamentos antiinflamatorios - no esteroide, (*NON-STEROIDAL ANTI-INFLAMMATORY DRUGS=NSAIDS*) debido a que aumenta el riesgo a reacciones.

Las personas con *SLE* que toman aspirina y también toman *NSAIDS* (medicamentos antiinflamatorios - no esteroide) tienen una probabilidad mayor de tener reacciones que aquellas que no tienen *SLE*.

Consulte/pregunte a su doctor antes de tomar aspirina, si esta tomando <i>NSAIDS</i> o esteroide.

Existen muchos medicamentos que podemos comprar en la farmacia sin receta médica. Asegúrese siempre de leer las etiquetas de todos los medicamentos/medicinas.

Usualmente podemos tomar Tylenol con *NSAIDS* (medicamentos antiinflamatorios - no esteroide). Siempre consulte con su doctor. (Tylenol y medicamentos parecidos no reducen la inflamación, por lo tanto, no son substitutos de la spirina en el tratamiento de Lupus (*SLE*)).

CLASE NUMERO 4

Esta no es toda la información sobre medicamentos de marca o genérico, las reacciones (*side-effects*), o los efectos cuando toma Aspirina y Tylenol o si también toma otros medicamentos con la Aspirina y Tylenol. No debe ser la única información que usted utiliza. Es necesario que hable con su doctor y su farmacéutico. Si tiene preguntas sobre medicamentos, llame a su doctor o farmacéutico. La Fundación de la Arthritis no endorsa medicamentos de marca or genérico.

c 1992 por la Fundación de la Arthritis

CLASE NUMERO 4

La función de los riñones es eliminar el agua y los desperdicios de la sangre y expulsarlos del cuerpo por la orina. Muchas de las personas que padecen de *SLE* desarrollan ciertos cambios en los riñones y no significa que los riñones estén seriamente o permanentemente dañados. Tampoco significa que los riñones van a fallar ya que tienen una inmensa reserva. A continuación, métodos y medicamentos utilizados para problemas serenos de los riñones.

DIALISIS (DIALYSIS)

Cuando uno o ambos riñones no funcionan bien, los desperdicios del cuerpo pueden eliminarse de la sangre por medio de una máquina.

Diálisis (*Dialysis*) significa el proceso de limpiar la sangre de impurezas. El tratamiento de diálisis no se considera hasta que sus riñones solamente funcionen, aproximadamente, un 10% del funcionamiento normal.

Hemodiálisis (*Hemodialysis*) es la forma más común de diálisis. Durante el proceso de hemodiálisis la sangre fluye de la persona a la máquina de diálisis, -la cual elimina las toxinas de la sangre. Esta sangre ya limpia entonces fluye de regreso al cuerpo. Este proceso puede demorar de tres (3) a cuatro (4) horas y se hace de tres (3) a cuatro (4) veces por semana.

Otras formas de diálisis son:

peritoneal

diálisis peritoneal ambulatorio continuado

(*Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis-CAPD*)

AFERESIS (APHERESIS):

Plasmaféresis (Plasmapheresis o lymphocytophoresis)

En el *SLE* ocurren demasiados antígenos y anticuerpos en la sangre. Estos antígenos y anticuerpos son depositados en pequeños vasos sanguíneos activando el "complemento" (Vea Glosario/Vocabulario, Clase Número Uno). Este proceso causa inflamación y obstaculiza/tupe los vasos sanguíneos.

Aféresis es un método de limpiar la sangre de estos antígenos, anticuerpos y otras sustancias dañinas. La sangre es removida, filtrada y entonces devuelta al cuerpo. Este tratamiento costoso se utiliza en casos severos de Lupus (*SLE*).

TRANSPLANTE (TRANSPLANT):

Se refiere al transplante del riñón en una persona que lo necesita para seguir viviendo, mejorar su función o evitar continuar con diálisis. La mayoría de las personas prosperan después de un transplante.

CLASE NUMERO 4**TERAPIA DE PULSO (PULSE THERAPY):**

Una dosis elevada de esteroide y/o Citotóxicos (Cytotoxics), usualmente Cytoxan, se administra por la vena al comienzo del tratamiento. El propósito es eliminar la inflamación rápidamente al suprimir el sistema inmune.

Después que la inflamación esté reducida y controlada, se administran por la vena y a ritmo pulsante dosis adicionales (usualmente se administra una dosis menor mensualmente). Otros medicamentos pueden ser administrados para mantener el efecto.

El propósito de la terapia de pulso (*pulse therapy*) es de tratar síntomas serios o que ponen nuestra vida en peligro. Esta terapia usualmente se administra cuando otros tratamientos para controlar síntomas serios no han tenido éxito.

La terapia de Pulso significa:

Injectarle por la vena (IV) (tratamiento intra-venoso) su medicamento a ritmo pulsante, (como la pulsación del corazón) la medicina no fluye constantemente.

Usualmente este método de terapia es muy efectivo. Se reserva para síntomas serios, severos cuando otros tratamientos no han dado resultado.

CLASE NUMERO 4

RECURSOS MEDICOS

1. Hágale preguntas a su doctor y farmacéutico.
2. Consulte con la Fundación de la Artritis y Organización de Lupus local. La Fundación de la Artritis tiene disponible folletos e información sobre los medicamentos que se utilizan en el tratamiento del SLE.
3. Pida a su farmacéutico 'el papel con la información que viene dentro de la envoltura del medicamento' (*drug insert*) donde está escrita toda la información sobre el medicamento.
4. Fries, James F., *Arthritis: A Comprehensive Guide*, Addison- Wesley, 1990.
5. Lorig, Kate and Fries, James, F. *The Arthritis Helpbook*, Addison-Wesley, 1990.
6. United States Pharmacopeial Convention, Inc., *The Complete Drug Reference*, Consumer Reports Books, 1991. Este libro también se vende con el nombre de: *Advise for the Patient*, United States Pharmacopeial Convention, Inc., 1992. Esta edición incluye doce (12) mensualidades que ponen al día (*update*) toda la información (*12 monthly updates*).
7. *Physician's Desk Reference*, Medical Economics, Inc., de publicación anual. Principalmente es un libro técnico de terminología médica. Diseñado para profesionales en el cuidado de la salud.

CLASE NUMERO 4

LA LUZ UV Y SLE

(SLE AND THE UV LIGHT)

¡Protección del Sol!!

¡El sol no es bueno para la piel! Los doctores recomiendan que todas las personas (no solamente aquellas con SLE) tomen precauciones al exponerse al sol.

UVA y UVB son dos formas de luz ultravioleta que emergen, o salen, del sol.

Luz UV puede causar....

Sus efectos inmediatos:

Quemaduras (causadas por UVB)

Reacciones de medicamentos al ser expuestos al sol

Reacciones de larga duración a las luces UVB y UVA:

Envejecimiento de la piel

Arrugas, resequedad, manchas negras

Cancer en la piel

Daño a los ojos

RIESGOS DE QUEMADURAS O CANCER EN LA PIEL DEPENDEN DE:

Tipo de piel, espesor y color

Tiempo expuesto a la luz UVA o UVB

La intensidad de la luz

Hora del día que estuvo expuesto

Medicamentos

SLE Y LA LUZ ULTRAVIOLETA (UV)

De un 20 a un 80% de las personas que padecen de SLE son fotosensitivas (*photosensitive*). Esto significa que los síntomas del SLE pueden empeorar después de exponerse al sol o luces fluorescentes.

La luz UV puede causar una exacerbación (vea Glosario en CLASE NUMERO 1), exageración de la gravedad de los síntomas del SLE.

En ciertas personas con SLE, los rayos de la luz UV causan que el sistema inmune responda con exacerbación (*exarcebación/flare*).

CLASE NUMERO 4

SLE Y LA LUZ ULTRAVIOLETA (UV)

Además de erupciones en la piel, los síntomas pueden ser otros, por ejemplo:

cansancio
fiebre
dolor de coyuntura o pecho

Estos síntomas dependen de las reacciones que cada individuo tiene cuando le ocurre una exacerbación (*flare*).

No todas las personas con Lupus (*SLE*) son fotosensitivas. Su experiencia le dirá cuánto tiempo puede estar expuesto al sol sin tener problemas con su enfermedad.

Las personas de piel clara (*fair*) y ojos claros, que se queman o salen pecas fácilmente al exponerse al sol, son más propensas a quemaduras y a cáncer en la piel. Las personas de piel oscura son menos propensas a quemarse y tienen un riesgo menor de cáncer en la piel.

Ambas personas, las de piel clara (*fair*) y las de piel oscura, corren riesgo de aumentar los síntomas del *SLE* al exponerse a la luz UV.

Aunque el pigmento de la piel oscura disminuye la cantidad de luz que se filtra por la piel, algunos rayos UVB y UVA traspasan/filtran. Por lo tanto las personas de piel oscura también necesitan protegerse del sol.

UVB provoca la mayoría de los problemas en el sistema inmune y UVA también puede causar daños.

Los rayos UVA son:	Los rayos UV son:
menos fuertes que los UVB tan intensos en el Invierno como en el Verano tan intensos a las 9 de la mañana como a las 5 de la tarde pueden traspasar los vidrios, ventanas de automóviles edificios y aviones.	le alcanzan aún en días nublados o debajo del agua refleja del agua- concreto- arena- hielo y nieve-- son más intensos en elevaciones

Algunos plásticos permiten que la luz UV traspase y otros la bloquean.

CLASE NUMERO 4

USTED PUEDE PROTEJERSE! NO SE EXPONGA AL SOL POR MUCHO TIEMPO!

¡Es más efectivo evitar la luz UV que protegerse de ella!

Si le molesta el sol, hay muchas formas en que usted podrá protegerse y aún disfrutar de actividades al aire libre.

Respete y protejase del sol y continúe disfrutando las actividades importantes para usted.

¡Cúbrase! Use mangas largas, pantalones, sombreros y espejuelos cuando se encuentre al aire libre (y debajo de luces fluorescentes). Las telas gruesas y los tejidos cerrados ofrecen mayor protección.

Planee sus actividades al aire libre antes de las 10 de la mañana o después de las 3 de la tarde cuando los rayos UVB tengan menos intensidad.

En las ventanas de su automóvil y de su casa aplique una lámina protectora de UV. Esta lámina podrá bloquear un 90% de los rayos UV. Existen laminas protectoras transparentes que no obscurecen las ventanas.

Podrá poner cubiertas plásticas sobre los bombillos de luces fluorescentes para bloquear los rayos UV. Asegúrese que la factoria que fabrique estas cubiertas garantice que bloquean los rayos UVB y UVA. Los cubiertas plásticas que usualmente se encuentran sobre los bombillos de luces fluorescentes reducen la cantidad de luz UV que penetra pero no la bloquean completamente.

Evite los salones de broncearse artificialmente (*artificial tanning salons*).

Sin estar protegido con ropa adecuada, cremas protectoras o laminas en las ventanas, no se siente cerca de ventanas o en lugares donde la luz del sol le llegue o alcance.

Evite medicamentos que aumenten los problemas causados por el sol. A continuación enumeramos algunos de estos medicamentos:

antihistamínicos
sulfa
tetraciclina
antibióticos
Feldene, medicamento NSAID

¡CONSULTE SIEMPRE SUS PREOCUPACIONES CON SU DOCTOR!

CLASE NUMERO 4

¡USTED PUEDE PROTEJERSE! ¡NO SE EXPONGA AL SOL POR MUCHO TIEMPO!

Protéjase del sol durante todo el año--aún en días nublados.

Recuerde proteger:	orejas
	labios
	detrás de su cuello
	garganta
	manos
	pies

Use un ungüento/vaselina para proteger sus labios del sol.

Los maquillajes opacos pueden contener zinc óxido, titanio, o hierro que bloquean los rayos UVB y algunos UVA.

Treinta (30) minutos antes de salir, úntese una crema protectora.

SPF (son protector factor=factor que protege contra el sol) protege de rayos UVB, pero no protege de los rayos UVA. Esta es una protección a quemaduras y no a los efectos de la luz UV en el sistema inmune que provoca síntomas de SLE.

Busque una crema protectora que contenga:
un factor (SPF) protector de la piel,
por lo menos, Número 15
bloqueo de UVA y UBA, de extensa o total
protección de los rayos ultravioleta
productos químicos que absorban UVA

Las cremas protectoras nos protegen contra UVB. El producto químico Parsol 1789 protege contra UVA. Otros productos químicos protegen de otros rayos de luz; especialmente buena es una combinación de benzophenone y titanio o zinc.

Algunas personas resultan alérgicas al PABA, producto químico de protección al sol. Existen muchas marcas sin PABA para la piel sensitiva. Siempre que use una crema protectora por primera vez, debe untarla en una area pequeña de su cara o cuello para saber si tiene reacción alérgica antes de untarla por todo el cuerpo o en área grande. Las cremas protectoras para bebés pueden resultar menos irritantes a las pieles sensitivas.

Bloqueadores físicos, como zinc, óxido o titanio dioxido bloquean los rayos del sol. Si usted se unta una capa gruesa, espesa, podrá proteger la nariz, mejillas y hombros.

CLASE NUMERO 4

¡USTED PUEDE PROTEJERSE! ¡NO SE EXPONGA AL SOL POR MUCHO TIEMPO!

Aún cuando use sombrero, se encuentre debajo de una sombrilla de playa o de un árbol de sombra frondosa, necesitará untarse cremas protectoras debido a la reflexión de la luz UV.

Use espejuelos con protección 400 UV para evitar daños al ojo. Use espejuelos grandes que cubran bien la piel alrededor de los ojos.

Las personas que regularmente usan espejuelos podrán tener los cristales cubiertos con una lámina protectora que contenga UV 400. Sin embargo, esta capa protectora puede rayarse, borrarse o desaparecer al lavar los cristales con jabones o solventes.

Es mejor que los lentes de los espejuelos, de cristal o plástico, sean tratados para bloquear totalmente UVA y UVB .

Damos gracias, especialmente, a Madhukar Pathak, M.B., Ph.D., Harvard Colegio de medicina, por su ayuda con la sección de luz UV y SLE.

CLASE NUMERO 4

DIARIO DE SINTOMAS

Una de las cosas positivas que podemos hacer es un **DIARIO DE SINTOMAS** del SLE. Anote en su Diario sus síntomas todos los días, o semanalmente, según sea necesario durante períodos de exarcebación (*flare*) o inseguridad médica.

Escribiendo nuestros síntomas permitimos reportar e identificar correctamente los cambios de todos los síntomas y tendremos una imagen clara de nuestro estado de salud en general.

EJEMPLO DE DIARIO DE SINTOMAS:Su Nombre: María SanchezSu Fecha de Nacimiento: Febrero 5, 1940**12 de Marzo:**

Me desperté con un dolor fuerte en el ojo derecho. El dolor se empeora con la luz brillante. Hable con la enfermera del Dr. Katz. Voy a tratar 'lágrimas líquidas' en ambos ojos cada cuatro horas durante 48 horas. Iré a ver al Dr. Katz si no mejoro. El dolor fuerte mejoró con las gotas, pero sigo con un dolor que molesta y es punzante--no se empeoró. Duró de 4 a 5 días. ¿Quizás sea debido a Sjogrens? según Dr. Katz.

14 de Marzo:

Hoy tengo úlceras en la boca y en el lado derecho de la nariz. Dolor en la cadera izquierda después de usar zapatos nuevos anoche. Use una almohadilla de calor y tome un baño caliente de asiento. Otra vez aumente ASA a 24 y tome Darvocet al acostarme. Me siento cansada.

17 de Marzo:

Las úlceras de la boca ya se han ido casi todas (use gly-oxide) pero todavía tengo las úlceras en la nariz. Me siento mejor de la cadera después del baño de asiento (*whirlpool*) de ayer y de hoy. Menos cansada pero no me he esforzado.

19 de Marzo:

Dolor en el hombro derecho después de cargar las bolsas pesadas del mercado. Trataré recordar pedirle a los empleados del mercado que al empaquetar la compra no llenen las bolsas demasiado, para que no pesen tanto.

Problema al dormir, dolor en la cadera izquierda y el hombro derecho. También molestia en el pecho...me lastimé algún músculo del pecho? ¿Alergias?

CLASE NUMERO 4

DIARIO DE SINTOMAS

21 de Marzo:

Los síntomas se van aliviando con el baño caliente de asiento (*whirlpool*) y el aumento de ASA. Las úlceras desaparecieron. Reportado al Dr. Meyer. Si los síntomas persisten iré a ver al doctor el Lunes.

CLASE NUMERO 4

SU DIARIO DE SINTOMAS

Su Nombre: _____

Su Fecha de Nacimiento: _____

FECHA: _____

FECHA: _____

FECHA: _____

CLASE NUMERO 4

SU DIARIO DE SINTOMAS

FECHA: _____

FECHA: _____

FECHA: _____

BIENVENIDO

A

CLASE NUMERO

5

CLASE NUMERO 5

LIBRETO DE IMAGINACION GUIADA

Cierre sus ojos, respire profundamente... y saque la tensión de su cuerpo....

Imagínese sentado a la orilla del mar....

Sentado cómodamente en una playa debajo de la sombra de un palmar...

Sienta la arena caliente debajo de sus pies...

Y el aire tibio y agradable a su alrededor...

Y la refrescante y suave briza acariciando su pelo...

Sienta la tibia humedad del aire en su rostro... y el olor del mar...

Imagínese que bello y brillantemente azul está el cielo...

Sentado en la playa... sintiendo calma... lleno de paz... relajado... comfortable...

Mire las olas como se estrellan... como crecen y se rompen... fascinado viéndolas ir y venir a la orilla...

Puede oír el tronar de las olas cuando rompen...

Los otros únicos sonidos que siente son los de las gaviotas...

Dése cuenta de la paz que siente... sentado en la plaza... sintiendo armonía completa con la Naturaleza.

Al finalizar este ejercicio de relajación... continuará sintiéndose relajado... y al mismo tiempo se sentirá alerta.

Cuando esté listo, muy despacio abra sus ojos... y estírese.

CLASE NUMERO 5

Los Derechos y Responsabilidades del Paciente**Cuales son mis derechos?**

Como paciente usted tiene los siguientes derechos:

1. El derecho de ser tratado con respeto y dignidad.
2. El derecho de saber su estado médico.
3. El derecho de recibir toda la información que necesite para poder hacer una decisión inteligente acerca de su tratamiento.
4. El derecho de rehusar tratamiento médico.
5. El derecho de que lo escuchen.
6. Los derechos tradicionalmente otorgados al paciente:
el derecho de confidencialidad de consulta
el derecho de tener un médico que substituya a su doctor cuando él no esté disponible.

¿Cuáles son mis responsabilidades?

Como paciente usted tiene las siguientes reponsabilidades básicas:

1. De ser honesto con su doctor.
2. De darle a su doctor reportes correctos y breves acerca de sus síntomas.
3. De evitar controlar a su doctor.
4. De respetar el derecho de su doctor a su vida privada, descanso y ocio.

CLASE NUMERO 5

LISTA DE PREGUNTAS PARA EL DOCTOR
(ASK THE DOCTOR LIST)
Llene este parte de la planilla ANTES de visitar a su doctor.

1. ¿Por qué veo al doctor? (motivo principal de la consulta médica)

Respuesta: _____

2. ¿Existe algún otro motivo, razón u otra cosa que me preocupa acerca de mi salud?

Respuesta: _____

3. ¿Qué hará hoy el doctor?

4. ¿Necesito hoy mi tarjeta de Medicare o alguna otra tarjeta de Seguro Médico o formulario?

SI _____

NO _____

Escriba el nombre de las tarjetas que necesita llevar.

5. Los síntomas que mas me molestan:...

¿cuáles? _____

¿cuándo? _____

¿dónde? _____

¿por qué? _____

CLASE NUMERO 5

LISTA DE PREGUNTAS PARA EL DOCTOR
<i>(ASK THE DOCTOR LIST)</i>

6. ¿Qué medicamentos toma regularmente?

Incluya las recetas médicas y también medicamentos que compra en la farmacia sin receta.

_____	_____
_____	_____
_____	_____

7. Haga una lista de alguna otra información que usted piense le será útil a su doctor.
Por ejemplo: cambios en su vida diaria
nuevas situaciones de tensión
planes de viajar

_____	_____
_____	_____
_____	_____

8. Haga una lista de las cosas más importantes para usted y dásela al doctor al comenzar la consulta.

_____	_____
_____	_____
_____	_____

CLASE NUMERO 5

LISTA DE PREGUNTAS PARA EL DOCTOR

(ASK THE DOCTOR LIST)

PREGUNTAS QUE DEBE HACERLE A SU DOCTOR DURANTE SU VISITA.

1. ¿Cuál es mi problema de salud?

2. ¿Existen reportes de laboratorio o diagnósticos que debo saber?

3. ¿Cuál es el propósito de los análisis de laboratorio o rayos X que usted recomienda hacer hoy?

4. ¿Existen riesgos al hacerse estos exámenes?

5. ¿Cuándo debo llamar para saber los resultados?

DIA: _____

HORA: _____

NUMERO DE TELEFONO DEL DOCTOR: (____) _____

PREGUNTAS SOBRE MEDICAMENTOS

4. ¿Cómo se llama el medicamento?

CLASE NUMERO 5

LISTA DE PREGUNTAS PARA EL DOCTOR

(ASK THE DOCTOR LIST)

5. Por favor, explíqueme brevemente la función del medicamento o medicamentos:

6. ¿Cuáles son las posibles reacciones, efectos (side effects) y reacciones alérgicas a este medicamento (o medicamentos)?

7. ¿Tendré algún problema al tomar este medicamento con los otros medicamentos que estoy tomando?

SI _____ NO _____

8. ¿Durante cuánto tiempo debo tomar este medicamento?

9. ¿Cuál es la mejor hora de tomar el medicamento?

_____ antes las comidas?
 _____ después las comidas?
 _____ con las comidas?

10. ¿Puedo tomar bebidas alcohólicas mientras estoy tomando este medicamento?

SI _____ NO _____

11. ¿Existe alguna otra restricción?

SI _____ NO _____

12. ¿Debo hacer algún cambio en mi dieta debido a que estoy tomando este medicamento?

SI _____ NO _____

13. ¿Puedo guiar el automovil tomando este medicamento?

SI _____ NO _____

CLASE NUMERO 5

LISTA DE PREGUNTAS PARA EL DOCTOR

(ASK THE DOCTOR LIST)

12. ¿Me hará sentir cansada, (o mas cansada) este medicamento?

SI _____

NO _____

13. ¿Podría darme la receta genérica de este medicamento?

SI _____

NO _____

14. ¿Qué debo hacer en la casa?

Dieta:

Actividad:

Tratamientos:

Precauciones:

15. ¿Cuándo debo llamarlo, doctor, si mi condición no mejora?

16. ¿Cuándo es mi próxima visita? Deme la fecha, por favor.

DIA: _____ HORA: _____

NUMERO DE TELEFONO DEL DOCTOR: (____) _____

CLASE NUMERO 5

PLAN PARA CUANDO OCURRA EXACERBACION (FLARE PLAN)
Y
PLAN PARA PREVENIR UNA CRISIS: COSAS A CONSIDERAR

El SLE es una enfermedad impredecible y de naturaleza crónica y cíclica. La incertidumbre de esta enfermedad amenudo puede perturbar el equilibrio de la familia. El plan para cuando ocurra exacerbación, --vea Glosario, Clase Número 1,-- (*flare plan*) es un instrumento diseñado para ayudar a las familias a identificar necesidades que surgen en situaciones de emergencia.

La complejidad del plan estará en proporción directa a las necesidad del individuo. El propósito del plan de crisis es de restaurar el orden en una situación impredecible.

1. NECESIDADES PERSONALES

¿Quiénes son las personas que proveen el cuidado de su salud?

Nombre: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

¿Qué tan amenudo usted los ve?

¿Cada día? _____

¿Cada semana:? _____

¿Cada mes? _____

Medicamentos:

Incluya también medicamentos que compra en la farmacia sin receta médica.

¿Qué medicamentos toma? _____

CLASE NUMERO 5

**PLAN PARA CUANDO OCURRA EXACERBACION Y PARA PREVENIR CRISIS
COSAS A CONSIDERAR**

¿Cuántas veces?

¿Dónde guarda sus medicamentos?

¿Qué farmacia usa usted?

Nombre:

Dirección:

Teléfono:

¿Qué alergias tiene a los medicamentos?

¿Tiene alguna otra información médica sobre su salud?

¿Dónde está esa información?

¿Su seguro de salud (*Insurance Policy*)?

¿El número de su seguro de salud?

CLASE NUMERO 5

PLAN PARA CUANDO OCURRA EXACERBACION Y PARA PREVENIR CRISIS COSAS A CONSIDERA
--

2. NECESIDADES DE LA FAMILIA

Haga una lista de los miembros de su familia que viven en su casa:

Nombres:

Edades:

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

¿Qué problemas médicos tienen los miembros de su familia?

Escriba alguna otra necesidad especial:

Otras Preguntas:

¿Van a la escuela?

¿Trabajan?

¿Necesitan transporte?

¿Necesita usted ayuda con el cuidado de su hijo/a?

CLASE NUMERO 5

**PLAN PARA CUANDO OCURRA EXACERBACION Y PARA PREVENIR CRISIS
COSAS A CONSIDERAR**

Haga una lista de los miembros de su familia que NO viven en su casa.

Nombres: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

Dirección de la escuela o el trabajo

Teléfono: _____

¿Conoce el horario de trabajo o estudio?

_____ No

_____ Sí

¿A qué otra persona o qué otra cosa tiene que atender en su casa?

Por ejemplo, animales (*pets*) o plantas?

CLASE NUMERO 5

EJEMPLO DE PLAN PARA CUANDO OCURRA EXACERBACION

(FLARE PLAN)

Una mujer de 25 años de edad que ha sido diagnosticada de Lupus, tiene 3 hijos, edades de 6, 4 y 1, tiene el riñón afectado moderadamente y síntomas de artritis. Sufre de cansancio extremo. El esposo trabaja dos trabajos y la madre y la hermana viven en la misma vecindad. Ella quiere ser una buena madre y esposa, pero su Lupus no la deja hacer todo lo que ella tiene que hacer.

¿Qué plan le haría usted a ella para evitar y también lidiar con una exacerbación de la enfermedad?

1. Plan para el esposo:

2. Plan para los niños:

3. Plan para la familia:

CLASE NUMERO 5

EJEMPLO DE PLAN PARA CUANDO OCURRA EXACERBACION
(FLARE PLAN)

4. Plan para el doctor:

5. Otro (otro plan que le sea útil a usted):

CLASE NUMERO 5

EJEMPLOS DE UN DIARIO DE NUESTROS PENSAMIENTOS
--

Para poder apreciar el poder que tiene "hablarse a sí mismo" y la importancia que tiene en su vida emocional, escriba su "diario de pensamientos". Cada vez que sienta una emoción desagradable **ESCRIBALA**. En su anotación incluya todas aquellas cosas que provocaron esa emoción desagradable.

Emoción Desagradable	LUGAR	Hablándose a sí mismo	Respuesta Razonable
Depresión, frustración	en la cocina mirando el desorden	Nunca podre dejar esta cocina limpia	Hare un poco ahora y así comienzo No hay razón que tenga que hacerlo todo hoy
cansado desaliento	guardando los platos	Debí recoger mejor la casa	No hay perfección en este Mundo, pero la habitación luce mejor
frustración	teléfono timbra me despierta	Debí descolgar el teléfono nunca hago las cosas bien	¡Tonterías! Yo hago muchas cosas bien! La mayoría de los días recuerdo descolgar el teléfono para que el timbre no me despierte
deprimido	esperaba llamada de una amistad y no llamo	No tengo amigos de verdad Me debieron llamar	Mis amistades son tan verdaderas como las de otras personas. ¿Quién dice que tienen que llamarme? Creo que yo voy a llamar.

CLASE NUMERO 5

CELEBREMOS LA VIDA! DEPRIMIDO?
Por Kathleen Lewis

Es permitido sentirse deprimido! En verdad se espera en las personas que lidian a diario con una enfermedad crónica. Se estima que aún las personas saludables sufren de depresión un 40% del tiempo (Lanier 1981) debido solamente a las tensiones relacionadas con el vivir.

Sea amable y bondadoso consigo mismo! Permitase sentir depresión sin criticarse, sin sentir que ha fracasado o que no ha alcanzado la dimensión deseada. La depresión es un mensaje que le envia su mente y su cuerpo; le están tratando de decir algo. La depresión puede presentarse como consecuencia de exigir/esperar demasiado de sí mismo o de las personas a su lado.

La depresión es parte de un ciclo normal por el cual pasan todos los seres humanos. NO espere poder enfrentarse a la depresión efectivamente un 100% del tiempo y tenerlo todo siempre bajo control. Aún el malabarista más agil pierde el balance y deja caer las pelotas; teniendo que parar y tomar tiempo para recogerlas.

La depresión es normal y usted debe esperar que regrese de vez en cuando. Si encuentra, sin embargo, que la depresión es su constante estado mental, es posible que exista un problema de más gravedad y usted necesite consejo/guía para llegar a la raíz/causa del problema. Es posible que necesite medicamento para ayudarle a manejar la depresión.

La depresión se nutre de sí misma y produce más depresión si no reconocemos y lidiamos con el estado depresivo en que nos encontramos. Es necesario que ocurra un reconocimiento activo de parte nuestra para darnos cuenta de la depresión y es necesario decirse a sí mismo y a otra persona "estoy deprimido". Este es el principio de poder lidiar con la depresión.

Una vez que la depresión se reconoce y verbaliza, podrá usted tratar de hacer algo activamente, digamos; "embistirla de frente" ("head it off at the pass"). Es entonces que es básico que comprenda/entienda que es usted y solamente usted finalmente responsable por su propio cuidado. Nadie puede hacerlo por usted. Otras personas solamente sirven de aliento o guía. Es usted quien decide como responderá a cada situación que le presente la vida.

Sentirnos deprimidos ocasionalmente es normal, de esperarse. Podemos darnos el lujo de sentirnos deprimidos de vez en cuando. El sentirse deprimido **TODO EL TIEMPO O MUY FRECUENTEMENTE ES LO QUE NOS TRAE PROBLEMAS.**

CLASE NUMERO 5

LLAVES CLAVES PARA LIDIAR CON LA DEPRESION

LLAVE NO.1

Permítase experimentar el dolor y la realidad de donde se encuentra ... en el fondo. No luche y degrade a usted mismo por encontrarse donde está y reconozca que es parte de un proceso que no debe durar para siempre.

Antes que nada permítase experimentar su depresión a plenitud. Quizás necesite descansar de sentirse valiente, animado y tenerlo todo siempre bajo control. La depresión no es tan mala. Le puede dar la oportunidad de cojer aliento. Es posible que haya gastado mucha energía negando su enfado/ira y culpa o negando su culpa de sentirse enfadado/lleño de ira.

Cuando caemos abajo, lo único que nos queda es irnos: ¡arriba!

En el ciclo de ajuste, puede que experimente ira, negación, negociación, depresión y aceptación. La depresión es como toparnos con la realidad, experimentando el dolor y las lágrimas, y dejar al descubierto nuestros sentimientos y el mecanismo mediante el cual podemos continuar con nuestra vida. "La persona que no experimenta depresión queda presa en la etapa de negacion y nunca se conoce a sí mismo. (Chyatte, 1979, p.10) No huya de ella.

LLAVE NO.2

Profundamente busque en sí mismo las emociones que existen. Haga una lista de las razones que lo hacen sentir enfadado, culpable o con ansiedad.

La depresión puede cubrir/tapar emociones potentes/fuertes que usted no quiere reconocer, como, ansiedad, enfado/ira, culpa. La depresión indica que existen emociones que no han sido reconocidas y estan amarradas/ocultas. Estas emociones se han acumulado como una pelota de nieve. Reconocer que la depresión puede cubrir otras emociones podra ayudarle a empezar a darse cuenta que existen emociones escondidas y hay que descubrirlas.

Muchos pensamientos se cruzan, chocando con otros, dando estímulo a pensamientos que no sirven, como un barco sin rumbo. Al escribir sus pensamientos en un papel puede ponerlos en orden lógica y sacarlos de la confusión. Cuando este deprimido, podra servirle de ayuda hacer una lista de las razones de su enfado/ira, culpa o ansiedad, es como "encontrar el principio del hilo que desenreda la madeja!" (M.R.).

CLASE NUMERO 5

LLAVE NO.3

Conózcase a sí mismo y la razón que provoca su depresión.

La depresión, cuando se padece de una enfermedad crónica, puede venir por muchos motivos... la misma enfermedad, reacción a la enfermedad, reacciones a medicamentos, reacciones a acontecimientos de la vida o a personas, etc.

Necesita conocerse bien a sí mismo para cuando la depresión se le presente pueda reconocer/o darse cuenta de donde viene. Si no puede asociar la depresión con un acontecimiento o emoción, entonces puede que venga de la enfermedad o medicamento.

LLAVE NO.4

No le de vergüenza llorar. Permítase derramar lágrimas.

"Depresión y lágrimas parecen ser el mecanismo que restaura al angustiado a su normalidad." (Chyatte, 1979, pg.10)

Llore todo lo que quiera y pueda. Las lágrimas parecen ser como un baño de cura, llevándose la pena y el dolor y dando salida a las emociones. Aunque le parezca extraño, una sola lágrima que le rueda por la mejilla podrá llevar el peso de muchas emociones. Si siente que no puede llorar necesitará buscar algo que le haga derramar lágrimas. Quizás llorar a solas podrá resultar en un desahogo mejor. Llorar con otra persona podrá también desahogarle.. La familia que puede llorar unida, podrá permanecer unida.

LLAVE NO 5

Algún esfuerzo hecho regularmente (2 o 3 veces a la semana) podrá ayudarle a romper el escenario de la depresión-cansancio crónico.

Las investigaciones realizadas parecen demostrar que el esfuerzo tiene efectos beneficiosos para aliviar la depresión.

La circulación estimula a desechar los desperdicios y hace que el oxígeno corra por las venas y vaya a las células. Es obvio/aparente que el cansancio que se siente en la mañana al despertar esta más relacionado a la depresión que a razones o causas físicas. Los ciclos del sueño pueden ser perturbados por la depresión, creando más cansancio y depresión.

El esfuerzo podrá cansar al cuerpo físicamente y posiblemente producir un sueño mejor. La depresión podrá hacernos sentir cansados y al sentirnos cansados (sin deseos de hacer o poder hacer nuestras actividades) nos podremos sentir deprimidos.

CLASE NUMERO 5

LLAVE NO.6

Reconozcamos que la depresión podrá ser mas frecuente durante los meses de Invierno cuando nos vemos encerrados o en los días de lluvia.

Las investigaciones demuestran que los ciclos del día y de la noche se reflejan en ciclos emocionales y físicos. La depresión aparenta ser más dominante durante los meses de Invierno cuando existe menos luz. Los pacientes con depresiones patológicas (depresiones causadas por enfermedad) han demostrado mejoría al ser expuestos a ciclos prolongados (largos) de luces brillantes.

LLAVE NO.7

Una buena nutrición o dieta balanceada podra ayudar a retrasar o cambiar nuestro rumbo hacia una depresión que nos hunde.

La nutrición tiene un efecto definitivo en nuestras emociones. Nuestras comidas están intimamente relacionadas a la manera en que nos sentimos acerca de nosotros mismos.

Nuestro apetito tiene tendencia a disminuir si estamos deprimidos y en lugar de comer comidas nutritivas cambiamos a golocinas/comidas sin valor nutritivo. Una buena nutrición es especialmente esencial en momentos de tensión como lo es cuando se vive con una enfermedad crónica y por lo tanto con depresión.

LLAVE NO.8

Identifique las personas que son esenciales para usted por el apoyo que le ofrecen y déjeles saber cuando las necesite. Identifique esas personas que son especiales en su vida, que podrán ser una ayuda para usted y podrá pedirles ayuda.

Parece que una de las cosas mas difíciles en nuestra vida es... admitir a otra persona que la necesitamos y que necesitamos ayuda. Quizás no sean las personas más cercanas a usted. Fíjese que uso el plural, más de una persona. Usted necesita mas de una persona para compartir su carga. Una carga compartida (llevada entre varios) es más fácil de llevar que si la carga usted sólo.

CLASE NUMERO 5**LLAVE NO. 9**

Marque con lápiz rojo en su calendario (almanaque) las fechas que usted sabe podrán ser más deprimentes y deliberadamente planee actividades que a usted verdaderamente le gusten y las disfrute y que puedan romper el ciclo de la depresión.

Durante ciertas fechas o épocas del año la depresión será más fuerte. Marque con lápiz rojo aquellas fechas que usted ya sabe le van a deprimir más. Entre estas fechas, habrán cumpleaños, aniversarios de buenos y malos tiempos, días feriados, por ejemplo, como el Día de Acción de Gracias (*Thanksgiving*) o Navidad (*Christmas*) que son días llenos de emociones.

RESUMEN: Sentirse deprimido no es un juego, no es gracia, pero parece ser un hecho en nuestras vidas. En vez de encerrarse en la depresión, cuando se sienta deprimido trate de librarse de esa emoción, podrá educarse para utilizar la depresión como un mecanismo constructivo para su crecimiento emocional, para romper cadenas, cruzar barreras y abrir puertas, desarrollar sensibilidad hacia la vida y hacia aquellos que le rodean y que también ayudan a llevar su carga.

Sentir la lluvia podrá ayudarnos a ver la luz del sol más brillante! La depresión podrá verse como abismos en la vida que nos pueden enseñar a construir puentes para cruzar aguas turbulentas.

CLASE NUMERO 5

LAS SEÑALES DE LA DEPRESION

1. Pérdida de interés en los amigos o en actividades. 'No estar en casa' si algún amigo llega, quizás no abrir la puerta.
2. Aislamiento, estado de soledad. No querer hablar con otras personas, solamente mirar la televisión, evitar encontrarse con personas conocidas o amigos casualmente en la calle.
3. Dificultad en dormir. Cambios en la forma usual de dormir (*sleeping pattern*), sueño interrumpido o dormir demasiado, más de lo común o usual. Amenudo quedarse dormido facilmente pero despertarse y no poder volverse a dormir.
(Es importante recordar que las personas mayores necesitan menos sueño.)
4. Pérdida de interés en la comida, no disfrutar la comida.
5. Pérdida de interés en nuestro cuidado y arreglo personal.
6. Un cambio de peso que usted no haya planeado y no sé de cuenta que ocurre, ya sea pérdida o aumento de peso de más de 10 libras en espacio corto de tiempo.
7. Un sentimiento de infelicidad general que le dure más de seis (6) semanas.
8. Pérdida del deseo o interés de ser abrazado o tener relación íntima. Estos problemas son a veces debidos a los medicamentos y tienen mucha importancia. Por lo tanto, no deje de consultar estos problemas con su doctor.
9. Pensamientos suicidas.
Si su infelicidad le hace pensar seriamente en quitarse la vida, busque ayuda en las siguientes personas: su doctor, sacerdote o ministro de su religión, sicólogo, trabajador social, buen amigo. Su infelicidad no merita quitarse su vida. Recuerde que estos sentimientos pasan y usted se sentirá mejor. Así que, busque ayuda, pida ayuda, y reciba ayuda --no permita que suceda una desgracia.

CLASE NUMERO 5

LAS SENALES DE LA DEPRESION

10. Accidentes frecuentes. Este alerta de un aumento sistemático de:

Descuido, abandono, indiferencia

Accidentes de automóvil

Dejar caer las cosas

11. Sentir que su persona **no tiene valor**, imagen negativa de su cuerpo y sentir dudas de que exista algo que valga la pena en la vida. **Estos sentimientos también pasaran!**
12. Peleas con frecuencia, amenudo. Una tendencia a disgustarse facilmente sobre cosas pequeñas, cosas que nunca antes le molestaron.
13. Pérdida de energía. Sentir cansancio **TODO EL TIEMPO**.
14. Sin habilidad para tomar decisiones. Sentirse confundido y sin habilidad de concentración.
15. Frecuentes episodios de llanto (llorar amenudo).

Kate Lorig, RN, Dr. PH and James Fries, MD, <u>The Arthritis Helpbook</u> , Addison-Wesley, 1986.

BIENVENIDO

A

CLASE NUMERO

6

CLASE NUMERO 6

NUESTRA IMAGEN

Una de los obstáculos que las personas con *SLE* enfrentan es el cambio de apariencia. A veces los cambios son repentinos y no dan mucho tiempo de acostumbrarnos a ellos. Los cambios pueden ser causados por medicamentos o por la misma enfermedad. Algunos cambios aparecen cuando la enfermedad esta activa y desaparecen cuando entra en remisión. No siempre podemos saber si los cambios son temporarios o permanentes.

Aunque estos cambios sean dramáticos o ligeros, pueden hacernos sentir que 'no podemos soportar más', 'que hemos llegado a nuestro limite'. A veces podrá sentir que su familia y amigos no son sensitivos a sus preocupaciones. También podrá hasta llegar a sentirse culpable por preocuparse por su apariencia.

Es importante recordar que el cuidado de nuestra salud también incluye sentirse bien emocionalmente. Realizar actividades que lo ayuden a sentirse bien es parte importante en el cuidado de su salud. Cuando usted siente que luce bien, este sentimiento ayuda a sentirse mejor físicamente. A continuación, numeramos cambios físicos que pueden ocurrir cuando padece de *SLE* y sugerencias para lidiar con estos cambios en su apariencia.

REDUCIENDO LOS CAMBIOS AL MINIMO

PERDIDA de PESO

Una famosa modelo dijo una vez: "Nunca podemos ser ni muy ricos ni muy flacos!" Naturalmente, si su pérdida de peso es grande se aconseja consultar a su doctor o nutricionista. Para la mayoría de las personas este cambio no es un gran problema. Existen muchas maneras para disimular la delgadez, especialmente, escoger ropas que nos hagan lucir de más peso. Usar varias capas de ropa es una moda que nos hace lucir de más peso. Evite la ropa apretada y escoja pantalones con pliegues, sayas o faldas rizadas en la cintura y camisas o blusas amplias con mangas anchas. Las telas gruesas, como la lana, también nos ayudan a lucir de más peso. Los colores blancos y brillantes dan la ilusión de tamaño mayor.

AUMENTO DE PESO

Algunos medicamentos, especialmente, esteroide pueden producir aumento de peso. Como este aumento de peso puede ser causado por la retención de líquido debido al sodio, reduzca la cantidad de sal que usa en su dieta. Si no puede rebajarla, entonces consulte con su doctor y su nutricionista para que lo ayuden.

CLASE NUMERO 6

NUESTRA IMAGEN

Vístase --teniendo en mente-- no acentuar el aumento de peso. Use sacos o chalecos anchos y así podrá ocultar mejor las libras de más. Las telas gruesas y los diseños grandes nos hacen lucir más gruesos. Escoja telas finas o delgadas y diseños y colores sólidos. Recuerde los colores oscuros nos hacen lucir más delgados que los colores claros y brillantes.

PERDIDA DEL PELO

La pérdida del pelo ocurre algunas veces durante períodos activos de la enfermedad y el pelo crece de nuevo cuando la enfermedad entra en remisión. Algunas veces la pérdida del pelo se convierte crónica debido a los medicamentos o a la misma enfermedad. Es importante cuidarnos el pelo aún durante los períodos saludables y así protegerlo para el futuro.

Sugerencias útiles:

1. Use un champú suave y si es necesario también use acondicionador.
2. Los peines de caucho/goma de puntas redondas resultan ser más suaves para su pelo. ¡Nunca cepille el pelo mojado! Si su pelo está enredado comience a peinarlo por las puntas y gradualmente continúe desenredándolo suavemente para no partirlo. Los rolos de cepillo rompen o parten el pelo pero los rolos de esponja no causan daño.
3. Evite usar químicas que podrán dañar su pelo o provocar una exacerbación, por ejemplo, como permanentes, tintes, etc. El calor podrá dañar y debilitar su pelo. No debe usar rizadoros eléctricos o rolos calientes. Si seca el pelo con secadora caliente, use el grado de calor más bajo.
4. Un estilo de pelo corto -sin complicación- será su mejor solución. Debido a que constantemente surgen nuevos productos para el pelo, la persona que cuida de su pelo (peluquero/a) podrá aconsejarle cuales son dañinos y cuales no.
5. Si la pérdida del pelo viene acompañada de caspa, escama, erupción en el cuero cabelludo, es importante que consulte con su doctor!

CLASE NUMERO 6

NUESTRA IMAGEN

PROBLEMAS EN LA PIEL

Los cambios en la piel son comunes y podrán ser causados por la enfermedad o por medicamentos. Erupciones, úlceras u otra lesión necesitarán la ayuda de un dermatólogo (doctor que se especializa en la piel). La hiperpigmentación (aumento de pigmentación) podrá ser disimulada/disminuida usando cremas protectoras del sol o agentes decolorantes, según lo recete su dermatólogo.

Si usted es sensitivo al sol, deberá evitar exponerse a la luz ultravioleta, ya que podrá empeorar problemas en la piel y, en algunas personas, causar exacerbación (*flare*). Es importante saber que la luz ultravioleta también podrá proceder de luces fluorescentes y es reflejada del agua. Recuerde que la luz ultravioleta que procede del sol también atravieza/penetra, ventanas, vidrios, de automoviles, casas, apartamentos y de oficinas que no han sido bloqueadas con láminas protectoras. Para su mayor seguridad, use a diario una crema protectora.

Los problemas en la piel podrán disminuirse, disimularse, con maquillaje. Un maquillaje hipoalergénico (*hypoallergenic*) podrá evitar una erupción agravante. Un maquillaje de tinte rosado dará un color saludable a la piel pálida. Podrá combatir la acné usando un astringente que abra sus poros y también cambiando un maquillaje grasiento por otro no grasiento, de base de agua. Para otros problemas en la piel que necesiten un maquillaje que cubra más, su dermatólogo podrá recomendarle una línea de cosméticos especiales como, por ejemplo, *Lydia O'Leary*.

Para ocultar áreas con hiperpigmentación (*Hyperpigmentation*) en la cara, úntese normalmente su maquillaje seguido de un polvo ligero. Entonces, con un cepillo de cutiz, úntese colorete de color bronceado (*suntan-colored blush*) alrededor de las manchas, uniendo el color del colorete (*blush*) al color de las áreas con hiperpigmentación. Haciendo ésto, podremos lucir naturalmente bronceados (*natural tan*).

LAS MANOS Y LOS PIES

SLE podrá causar inflamación en las venas y, por lo tanto, tendremos una circulación pobre en los pies y en las manos, (*Raynaud's Phenomenon*, vea Glosario, Clase Número 1). Las manos y los pies se pondrán dolorosamente frías y sensitivas a los cambios de temperatura. Proteja sus manos evitando agarrar objetos fríos y usando guantes aun cuando el aire no se sienta muy frío. Dar masajes a sus manos podrá estimular la circulación.

CLASE NUMERO 6

NUESTRA IMAGEN

Unas medias calientes y zapatos cerrados resultarán beneficiosos. Mocasines, botas, zapatos para correr y hacer ejercicios le ofrecen comodidad, protección y también estará a la moda. Las medias largas, ajustadas, de tipo pantalón resultarán cómodas, facilitarán sus movimientos y vienen en colores que coordinarán con su vestuario.

Si sus unas se resecan y parten no las oculte debajo de unas postizas ya que el cemento puede causarle inflamación. Mantenga sus unas limadas, cortas y use una pintura de una transparente, de color claro.

EQUIPOS ORTOPEDICOS

Los aparatos ortopédicos pueden ser recetados para servirle de soporte. Los fabricantes de equipos ortopédicos constantemente están mejorando estos equipos/ aparatos para hacerlos más ligeros, fáciles de usar y menos visible. Podemos cubrir las medias elásticas con medias de colores y también otras medias. Las abrazaderas para el cuello (*neck brace*) podrán cubrirse con un pañuelo o bufanda bonita, atractivo y que esté de moda.

Podrá no tener deseos de gastar su valiosa energía en mejorar su apariencia física al estar enfermo. Sin embargo, cuando la enfermedad está activa es cuando usted necesita alentar su espíritu. ¡Busque apoyo en su familia y amigos para darse un gusto! Una visita al salón de belleza, peluquero/a, podrá darle un mejor estado de ánimo. Participar en una demostración de como aplicar el maquillaje en una tienda de departamentos podrá ofrecerle una buena perspectiva de como lidiar con problemas en la piel.

CLASE NUMERO 6

NUESTRA IMAGEN

HALAGUESE!

Recibir un arreglo de uñas, de manos y pies (manicure y pedicure), no tan solo le hara' sentir mejor, mejorando también su estado de ánimo, sino que también le será terapéutico.

Aprovéchese de libros, la televisión, clases en su comunidad de maquillaje (*make-up classes*) exposiciones de modas. Todo ésto ayudará a mejorar su estimación propia.

Habrá escuchado cien veces la siguiente frase, 'la belleza esta más allá de la vista'. **Una actitud positiva es su mejor belleza.**

Dejando que sus mejores cualidades le brillen en los ojos, logrará mejorar su apariencia como no podrá hacerlo de otra forma.

CLASE NUMERO 6

QUE DEBE HACER CUANDO SE SIENTA DEPRIMIDO**1. Atienda a sus pensamientos!**

*No se critique a sí mismo, usted necesita descansar de criticarse.

*Si sus pensamientos negativos continúan, haga lo posible por ver que tipo de pensamiento negativo es el que tiene y trate de enfocar su mente en pensamientos positivos.

*Por tener pensamientos negativos no es usted una persona mala.

*Si usted cree que un problema específico es la causa de su depresión, utilice las 'técnicas de resolver problemas' para ayudarse a resolver el problema que le causa depresión.

2. Atienda a sus emociones, sus sentimientos!

*Hable con un amigo que le ofrezca apoyo emocional, miembro de su familia o ministro de su iglesia y dígame como se siente. Cuando compartimos los problemas con otras personas que nos ayudan y nos entienden, a veces nos es más fácil sentirnos mejor y menos solos.

*Si usted siente deseos de hacerse daño o de hacer daño a otra persona, llame a su centro de salud mental *-mental health center--* a un amigo o a su centro de religión. Amenudo, hablar con una persona que nos entienda y comprenda es lo que nos hace falta, necesitamos, para cambiar la forma en que nos sentimos.

*Póngase una meta, algo que desea y quiere lograr. Recompense su esfuerzo, trabajo, ya sea leyendo, mirando televisión, escuchando música, visitando amigos, saliendo a comer o paseando.

*Forme su plan de hacer algo y **HAGALO**. La acción viene primero, después viene la motivación.

*La risa es una magnífica medicina. Lea libros cómicos, chistosos, vea una película cómica.

CLASE NUMERO 6

QUE DEBE HACER CUADO SE SIENTA DEPRIMIDO
--

3. ¡Cuide de su cuerpo!

*No haga demasiado! Recuerde dar prioridad a lo que tenga prioridad! Es muy importante: planear nuestras actividades, dar prioridad a aquellas actividades o tareas que sean verdaderamente más importantes y resolver los problemas, encontrar la causa del problema, la raíz del problema, y utilizar 'las técnicas de resolver problemas', solucionar problemas.

*Coma una dieta balanceada! No coma solamente golosinas o comidas que no tenga valor nutritivo.

*Haga el descanso necesario para usted! Pídale a algún pariente o miembro de su familia que lo ayude con las cosas que tenga que hacer para poder tener más horas de descanso.

*Evite bebidas que depriman (alcohol) y medicamentos que depriman (tranquilizantes, medicamentos para dormir y algunos medicamentos para el dolor).

*Haga ejercicios a diario! ¡Camine! Recuerde que caminar es un buen ejercicio.

*Si no esta empeorado, con exacerbacion, (in flare) continúe lo más activo que le sea posible. Levántese, vístase, tienda la cama, etc.

*Practique su ejercicio de relajación favorito.

QUE OTRAS SUGERENCIAS TIENE?

CLASE NUMERO 6

LIBRETO DE RELAJACION: ENCONTRANDO UN LUGAR PERSONAL

por D. E. Bresler

Este es un ejercicio de 'imaginación guiada' y le ayudara a localizar, encontrar, en su mente su lugar personal, favorito, especial, que podra visitar cada vez que desee.

Antes de comenzar, tome un momento para ponerse cómodo y relajarse. Siéntese bien en una silla cómoda, pies planos sobre el piso, afloje cualquier ropa, zapato o joya que pueda distraerle.... Este seguro de que nada lo distraera en los próximos minutos.... Levante el auricular del teléfono si es necesario.... Ahora, respire despacio, profundamente, usando los músculos del estómago... aspire... exhale, aspire... exhale....

Durante este ejercicio enfoque y concentre su atención en su respiración, dándose cuenta que tan fácil respirar despacio y profundamente podra ayudarlo a sentir un agradable bienestar al sentirse relajado profundamente. Permita que su cuerpo respire por sí mismo, a su ritmo natural, despacio... facilmente... profundamente....

Ahora, cierre sus ojos y comience este ejercicio cuando experimente o sienta la 'respiración inicial' (*signal breath*). Esta respiración envia al cuerpo un mensaje especial y usted podra reconocer que está listo (*ready*) para entrar (sumergirse, hundirse) en un estado de relajación profunda... exhale....
Aspire por la nariz profundamente y bote el aire por la boca.

Podra experimentar una sensación de cosquilleo según tome la "respiración inicial" (*signal breath*).... Cualquiera que sea la sensación que usted sienta, ésta será la señal que su cuerpo le dara para reconocer la experiencia de relajación, confort, tranquilidad y paz mental.

Recuerde que respira despacio y profundamente,... Según usted concentra su atención en su respiración... imagine una pelota blanca de energía pura o una luz blanca que comienza a saltar en su abdomen y según usted aspira sube por su cuerpo y llega a su frente... al botar el aire, la pelota blanca de energía pura, resbala o se desliza por su espina dorsal llegando a las piernas y se hunde en el piso. Otra vez, imagine esta pelota blanca de energía pura o luz blanca frente a su cuerpo... y según aspira... y segun bota el aire esta pelota blanca de energía pura viaja por su espina dorsal hasta sus piernas y se hunde en el piso.

CLASE NUMERO 6

LIBRETO DE RELAJACION: ENCONTRANDO UN LUGAR PERSONAL

por D. E. Bresler

Mueva esta pelota blanca de energía pura por unos minutos... y permita que el movimiento de la pelota o luz blanca le conduzca a un estado de relajación y confort aun más profundo. Cada vez que respire, podrá sorprenderse al sentirse doblemente relajado... al sentir un doble descanso... muy agradable y comfortable... a medida que toda la tensión, rigidez, dolor o incomodidad se resbale por su espina dorsal hasta llegar a sus piernas y se hunda en el piso. Continúe moviendo esta pelota blanca de energía pura por unos minutos más....

Mientras usted permite que su cuerpo disfrute de este agradable estado de profunda relajación lleno de paz, quisiera que pensara en un lugar personal agradable, favorito, muy especial para usted... puede ser un lugar real o un lugar imaginario, no importa, piense en un lugar al aire libre... que sea bellísimo...y este lleno de paz... sereno, tranquilo y seguro...un lugar hermoso y muy especial.

Con sus ojos cerrados usted no podrá ver... experimente, sienta usted la sensación de estar en este lugar imaginario...sientalo a plenitud... todo lo más que pueda... Estando allí en su lugar favorito y especial dese cuenta de la hora.

Según sienta, experimente, la belleza a su alrededor escuche los sonidos de la naturaleza... los insectos y animales realizan sus labores diarias con pereza. Sienta una suave briza rozándole las mejillas... y llénese los pulmones del aire limpio y fresco a su alrededor. A medida que bote el aire al respirar deje su costillar caer del todo... relajación total....//Qué bien se siente al encontrarse unido a la Naturaleza!!! /Disfrútelo!

En su mente, mire a su alrededor y dese cuenta en donde está...busque un rincón o lugar favorito donde podrá sentarse por unos momentos para sentir y disfrutar a plenitud la belleza, serena y llena de paz que existe a su alrededor....

Mientras descansa y relaja, podrá sentir las fuerzas regeneradoras increíbles a su alrededor... restorando...nutriendo... dando energía... curando... tome unos minutos para disfrutar de su lugar especial, favorito, personal.

PAUSA LARGA

CLASE NUMERO 6

LIBRETO DE RELAJACION: ENCONTRANDO UN LUGAR PERSONAL**por D. E. Bresler**

Mientras se relaja y disfruta lo maravillosamente bien que usted se siente allí... dígame que puede regresar a este lugar cuando desee... simplemente necesitará cojer unos minutos para relajarse y dejar que su imaginación lo lleve allí. Cada vez que visite este lugar favorito, personal lo encontrará aún más bello y hermoso, más remoto y con más paz... según se habrán horizontes nuevos para que usted los sienta... es fácil... está a su alcance y a su disposición... cuando lo desee.

Antes de retirarse, dígame que cuando termine este ejercicio se sentirá, no tan solo descansado, relajado y confortable sino que también sentirá una energía de tal grado que le dará un estado de bienestar que le ayudará fácilmente a responder a las demandas que surgan más adelante.

Para terminar esta experiencia por ahora, abra sus ojos y tome 'la respiración inicial' (*signal breath*).

Aspire... exhale... Aspire profundamente por su nariz...bote el aire por la boca... / y que esté bien!

1977 por David E. Bresler, PhD.

BIENVENIDO

A

CLASE NUMERO

7

CLASE NUMERO 7

<p align="center">METAS DIETETICAS DE ESTADOS UNIDOS</p>

<p align="center">QUE, POR QUE Y COMO!!!</p>

Los Americanos necesitan una dieta moderna, contemporánea; dicen los nutricionistas y expertos del Gobierno de los Estados Unidos. Los incidentes de muerte relacionados con la dieta han aumentado desde el 1900. Si hacemos pequeños cambios en nuestras costumbres de comer hoy, podrá proporcionarnos una salud mejor en el futuro.

Tenemos una guía. Después de años de investigaciones, el Comité de Nutrición del Senado de U.S. ha sugerido las siguientes Metas Dietéticas:

1. Para evitar el exceso de peso, consuma solamente tantas energías como las que podrá gastar.

¿POR QUÉ? Como Nación, en general, de un 20% a un 30% de la población está obesa. La obesidad es un problema de salud relacionado con enfermedades del corazón, como, ataques, diabetes y presión alta, hipertensión.

¿COMO? Para reducir las calorías que consume, empiece por prestarle atención al tamaño de las porciones que come. También rebaje la cantidad de grasa y de alcohol que consume, estos dos nutrientes contienen la mayor cantidad de calorías. Para quemar más calorías, aumente su actividad física diaria -caminar diariamente distancias cortas le podrá ayudar!

2. Aumente su consunción diaria de carbohidratos y de azúcar natural de un 28% a un 48%

¿POR QUÉ? Los carbohidratos añaden fibra a su dieta. Esta fibra podrá ayudar a prevenir diverticulitis, estreñimiento y cancer en el colón. También los carbohidratos están asociados con fuentes ricas en vitaminas y minerales necesarias para un cuerpo saludable!

¿COMO? Para aumentar los carbohidratos en su dieta, consuma (coma) más granos, frutas frescas o congeladas y verduras (vegetables), semillas o nueces. El azúcar natural se encuentra más frecuentemente en las frutas

CLASE NUMERO 7

METAS DIETETICAS DE ESTADOS UNIDOS

3. Reduzca a un 45% su consunción diaria de azúcar refinada.

¿POR QUÉ? Los carbohidratos refinados son asimilados por la sangre rápidamente. Esto produce 'altas' y 'bajas' en los niveles de glucosa en la sangre. El cuerpo tiene dificultad en controlar estas fluctuaciones, 'altas' y 'bajas', y en algunas personas el nivel de energía oscila, -fluctúa de un nivel alto o un nivel bajo rápidamente. Los problemas de salud asociados con elevado consumo de carbohidratos refinados son, por ejemplo, obesidad, diabetes, caries en los dientes.

¿CÓMO? Para reducir el consumo de carbohidratos refinados, necesitará reducir todos los diferentes tipos de azúcar que consume, por ejemplo, sirope de maíz (corn syrup), melaza, miel, (molasses), mermeladas (jams), jalea (jellies). Siempre lea las etiquetas y podrá saber si el producto contiene estos ingredientes.

4. Reduzca a un 40% su consunción total de GRASA (total fat intake)

¿POR QUÉ? Nuestra dieta Americana contiene un nivel elevado de grasa (fat), casi la mitad de todas nuestras calorías proceden de la grasa. Las dietas altas en grasa están asociadas con enfermedades del corazón, obesidad y algún cáncer.

¿CÓMO? Empiece por reducir la porciones que consume de comidas altas en grasa, por ejemplo, la carne (6 onzas por día para adultos) las comidas fritas, aceites, aceitunas, mantequilla, la mayoría de los quesos, la leche no desgrasada.

5. Reduzca a un 10% su consunción total de grasa saturada. (saturated fat intake). La consunción de grasa saturada (saturated fat intake) debe ser igual a la de grasa poliinsaturada (polyunsaturated fat intake).

¿POR QUÉ? En estudios realizados, reducir la consunción de grasa saturada y aumentar la consunción de la grasa poliinsaturada ha causado disminución del colesterol. Esto podrá reducir el riesgo de enfermedades del corazón.

CLASE NUMERO 7

METAS DIETETICAS DE ESTADOS UNIDOS

¿CÓMO? Las grasas saturadas usualmente son sólidas cuando se conservan al tiempo (*room temperatures*) y se encuentran en mayor concentración en los productos animales. Los aceites de plantas altos en grasa saturada son: el coco y los aceites de palma.

Las grasas poliinsaturadas cuando se conservan al tiempo (*room temperature*) usualmente son líquidas y se encuentran en mayor concentración en los aceites de plantas, especialmente, aceite de *safflower*, maíz y helianto.

6. Reduzca su consunción diaria (*daily cholesterol intake*) de colesterol a 300 gramos.

¿POR QUÉ? Muchos estudios demuestran que reduciendo la cantidad de colesterol que consumimos podrá reducir el nivel de colesterol en nuestra sangre. Esto podrá reducir el riesgo de enfermedades del corazón.

¿CÓMO? El colesterol se encuentra solamente en productos animales. Los huevos tiene 250 mg por huevo y las carnes de órganos de animal contienen el nivel más alto de colesterol. El pollo, pescado y la leche desgrasada contienen niveles más bajos de colesterol.

7. Limite su consunción (*intake*) de sodio al reducir su consunción de sal, aproximadamente, a 5 gramos por día.

¿POR QUÉ? La dieta Americana contiene aproximadamente 25 veces más de la cantidad de sodio que nuestro cuerpo necesita. Aún cuando hay mucho calor, el cuerpo no necesita cantidades excesivas de sal. Una dieta alta en sodio significa arriesgarnos a padecer de hipertensión o de presión alta.

¿CÓMO? Cinco (5) gramos de sal miden, aproximadamente, una cucharadita de sal. Otras fuentes de sodio son: quesos, carnes curadas, sopas y vegetales o verduras y carnes enlatadas. Las frutas frescas, las verduras o vegetales frescos, las pastas y los granos contienen un nivel bajo de sodio.
¡Recuerde leer las etiquetas!

Lea estas páginas una y otra vez si es necesario y, por favor, haga lo posible por seguir estas guías para ayudarse a sí mismo y a su familia a tener un futuro con más salud!

Southern Arizona District
 Dietetics Association

CLASE NUMERO 7

SAZONES, EXTRACTOS PARA DAR SABOR A LAS COMIDAS,

YERBAS, ESPECIAS, SEMILLAS AROMATICAS

Podrá usar los siguientes condimentos para darle buen sabor y gusto a sus comidas:

Pimento	Allspice
Extracto de Almendra	Almond extract
Semilla de Anis	Anise Seed
Albahaca	Basil
Hoja de Laurel	Bay Leaf
Semilla de Alcaravea	Caraway Seed
Cardamono	Cardamon
Salsa de Tomate (baja de sal)	Catsup, low-sodium
Polvo de Chile	Chili Powder
Cebolleta (cebolla pequeña)	Chives
Canela	Canela
Clavos	Cloves
Cocoa (de 1 a 2 cucharaditas)	Cocoa (1-2 teasp.)
Coco	Coconut
Comino	Cumin
Curri (salsa picante usada en la India)	Curry
Eneldo	Dill
Férula	Fennel
Ajo -jugo o polvo de ajo	Garlic, juice/powder
Rábano picante preparado sin sal	Horseradish no salt
Enebro	Juniper
Jugo de limón y extracto de limón	Lemon juice/extract
Maces (corteza de nuez moscada)	Mace
Arce	Maple
Mejorana	Marjoram
Extracto de carne, dietético y bajo de sal	Meat extract, low sodium, dietetic
Ablandador de carne, bajo de sodio	Meat tenderizers, low sodium
Mint	Menta
Mostaza, seca o semilla	Mustard, dry or seed
Nutmeg	Nuez moscada
Cebolla	Onion
Extracto o jugo de naranja	Orange extract or juice
Orégano	Oregano
Pimenton	Paprika
Perejil	Parsley
Pimiento, aji, verde o rojo	Pepper, green or red
Pimienta, negra, roja o blanca	Pepper, black, red or white
Extracto de Menta piperita	Peppermint
Pimiento, aji	Peppers

CLASE NUMERO 7

SAZONES, EXTRACTOS PARA DAR SABOR A LAS COMIDAS,

YERBAS, ESPECIAS, SEMILLAS AROMATICAS
--

Verdolaga	Purslane
Romero	Rosemary
Sacarina, compuesto azucarado que se obtiene del alquitrán de hulla.	Saccharin
Azafran	Saffron
Salvia	Sage
Ajedrea	Savory
Semillas de Ajonjolí, sésamo	Sesame Seeds
Acedera	Sorrel
Azúcar	Sugar
Tarragona	Tarragon
Tomillo	Thyme
Extracto de Vainilla	Vanilla Extract
Vinagre	Vinagre
Vino, (si es permitido)	Wine
Extracto de Nuez	Walnut Extract

NO DEBERA USAR LOS SIGUIENTES CONDIMENTOS:

Salsa de Barbecue, excepto si es, baja-de-sodio y dietética	Barbecue sauce, except Low-Sodium, dietetic
Cubito de Caldo de Sopas	Bouillon in any form
Salsa de Tomate Catsup	Catsup
Apio, fresco, seco	Celery, dried/fresh
Semilla de Apio	Celery seed
Salsa de Tomate con Chile	Chile Sauce
Sal de Ajo	Garlic Salt
Rábano Picante con Sal	Horseradish, w/salt
Ablandadores de Carne	Meat Tenderizers
Mostaza	Mustard
Aceitunas	Olives
Sal de Cebolla	Onion Salt
Pepino Remojado en Vinagre	Pickles
Sal o Monosodium Glutamate	Salt or MSG
Substitutos de la Sal, excepto si su doctor recomienda usarlos	Salt substitutes unless recommended by your Doctor.
Salsa de Soya	Soy Sauce
Salsa de Worcestershire	Worcestershire Sauce
Cooking Wine	Vino de Cocinar

<i>Recuerde leer las etiquetas de sus condimentos para asegurarse de que no contengan sal o sazón que no sea permitida.</i>

CLASE NUMERO 7

AL DIA ACERCA DEL CALCIO

El calcio es importante y necesario para el funcionamiento normal del organismo.

El calcio es vital para la coagulación de la sangre, la transmisión de los impulsos de los nervios, contracciones musculares, activación de las reacciones de enzimas y la secreción de hormonas.

Además de lo anterior, el calcio es esencial para el normal desarrollo del hueso en la infancia y también para mantener la fortaleza de los huesos en adultos. Aunque los huesos de los adultos están completamente desarrollados, constantemente sufren un proceso de 're-estructuración'-- (mediante este proceso, el hueso viejo desaparece y es reemplazado por hueso nuevo). Este proceso es la forma del organismo de mantener huesos fuertes durante la vida.

Debido a esta 're-estructuración' perenne/constante, es importante asegurarnos de tener a nuestra disposición la cantidad adecuada de calcio que necesitaremos para nuestro organismo poder realizar el proceso de 're-estructuración'.

La cantidad de calcio que necesitaremos consumir diariamente cambiará debido a la edad, el sexo y la salud de cada persona. La ración o porción dietética recomendada actualmente (RDA o *Recommended Dietary Allowance*) para adultos es 800 mg. diarios de calcio elemental (*elemental calcium*).

No obstante, existen muchas probabilidades de que la cantidad, ración/porción dietética recomendada actualmente será aumentada en un futuro próximo.

La mayoría de los doctores clínicos hacen la siguiente recomendación:

mujeres pre-menopausiales, (antes de la menopausia), deberán consumir 1000 mg. diarios de calcio elemental.

mujeres post-menopausiales (después de la menopausia) y hombres de edad avanzada deberán consumir 1500 mg. diarios de calcio elemental.

Se estima que manteniendo esta consunción diaria de calcio elemental en estas cantidades podrá ayudar a prevenir la pérdida de densidad del hueso; esta pérdida podrá causar Osteoporosis (vea Glosario, Clase Numero 1).

CLASE NUMERO 7

AL DIA ACERCA DEL CALCIO

Desafortunadamente, la cantidad/porción dietética recomendada actualmente (RDA) es mucho mayor que la cantidad que el Americano promedio consume diariamente!

La mejor forma de aumentar la cantidad de calcio que consumimos diariamente (*our daily calcium intake*) es en nuestra dieta (nuestras comidas), ya que se piensa que el cuerpo asimila mejor el calcio en nuestra dieta que en el suplemento de calcio).

La manera más fácil de aumentar el calcio en nuestra dieta es consumiendo más productos derivados de la leche. Recordemos también, sin embargo, que otros alimentos también tienen un contenido alto de calcio. Ejemplos de comidas en los Grupos de Leche y Carne que suministran 300 mg. de calcio elemental se encuentra en la TABLA #1.

TABLA NO.1

Los siguientes alimentos le suministrarán aproximadamente 300 mg de calcio elemental:

- 8 onzas de leche --desgrasada o baja de grasa
- 1 y 1/2 onzas de queso *cheddar*
- 1 taza de yogur
- 1 y 1/2 lascas de queso americano
(*american cheese*)
- 1 y 1/2 tazas de leche helada o helado
(*ice cream*)
- 15 ostras (*oysters*) medianas
- 4 onzas de salmon (con huesos, espinas)
- 2 y 1/2 onzas de sardinas
- 8 onzas de *Tofu*

CLASE NUMERO 7

AL DIA ACERCA DEL CALCIO

Cuando no debemos o no es apetecible aumentar la cantidad dietética de calcio, deberá ser necesario tomar un suplemento de calcio. Es importante tener presente, sin embargo, que estos suplementos de calcio deberán complementar el calcio en nuestras comidas y nunca reemplazarlo!

Es importante recordar que deberemos consultar a nuestros doctor antes de tomar suplementos de calcio. Algunas personas no podrán tomar suplementos de calcio debido a cierto tipo de enfermedades del riñón y corazón.

Cuando seleccionemos un suplemento de calcio, quizás nos sentiremos confundidos por la gran variedad de productos que existen en el mercado y a nuestra disposición.

El calcio se encuentra en diferentes formas de sal. Comunmente, estas diferentes formas de sal incluyen:
Carbonato de calcio (*calcium carbonate*)

Lactato de calcio (*calcium lactate*)

Gluconato de calcio (*calcium gluconate*)

Calcio de concha de ostra (*oyster shell calcium*)

El calcio de la concha de ostra procede de fuentes naturales (en contraste al calcio sintético), y podrá contener pequeñas cantidades de metales pesados (*heavy metals*).

Cada una de las formas de sal mencionadas arriba, contienen un porcentaje diferente de calcio elemental. Carbonato de calcio contiene un 40% de calcio elemental; mientras que el calcio lactato y el calcio gluconato contiene un 13% y un 9% de calcio elemental respectivamente. Debido a que el carbonato de calcio contiene mayor porcentaje de calcio elemental, generalmente, resultará ser la mejor selección al escoger un suplemento de calcio.

Tenemos a nuestra disposición una variedad de productos que contienen carbonato de calcio. Mencionamos algunos productos más comunes en la TABLE NO.2 y la cantidad de calcio elemental que cada tableta suministra. También, mencionamos, aproximadamente, el precio por tableta (fíjese que el precio cambia de acuerdo al fabricante o al lugar donde compra)

CLASE NUMERO 7

AL DIA ACERCA DEL CALCIO

Uno de los productos más económicos es *TUMS* Y *TUMS-EX*. Las pastillas *TUMS* usualmente se tomarán para la acidez estomacal y la indigestión ácida. Estas pastillas también resultarán ser un buen suplemento de calcio.

Otras pastillas que se toman para la acidez y que contienen carbonato de calcio son: *Titralac*, *Chooz* y *Alka Mints*. Es importante recordar que no todos los anti-ácidos contienen calcio.

ES UNA BUENA IDEA: "SIEMPRE LEER LAS ETIQUETAS!"

Productos como, por ejemplo, *Caltrate 600*, *Calcium Carbonato Lilly* (*Lilly Calcium Carbonate*), y *CalSup* contienen carbonato de calcio sintético. Esencialmente, no existe diferencia entre el carbonato de calcio en estos productos y en los productos anti-ácidos arriba mencionados.

Finalmente, encontramos carbonato de calcio en la concha de la ostra (*oyster shell calcium*), los productos *Oscal 250* y *Oscal 500* y otros productos de tipo genéricos. El calcio de concha de ostra no ofrece mejor beneficio que los otros productos que contienen carbonato de calcio.

PRODUCTOS DE CARBONATO DE CALCIO	TABLA NO.2 CALCIO ELEMENTAL (MG) POR TABLETA	PRECIO APROXIMADO POR TABLETA
<i>Caltrate 600</i>	600	\$0.14
Carbonato de calcio Lilly	260	0.07
<i>Cal-Sup</i>	300	0.07
<i>Tums-Ex</i>	300	0.05
<i>Tums</i>	200	0.02
<i>Titralac</i>	168	0.04
<i>Chooz</i>	200	0.05
CALCIO DE CONCHA DE OSTRA		
<i>Oscal 250</i>	500	0.15
<i>Oscal 500</i>	250	0.08
Calcio genérico de concha de ostra	250	0.03

Como punto final, deberemos considerar al seleccionar nuestro suplemento de calcio que algunos de estos productos además de contener calcio contienen Vitamina D.

CLASE NUMERO 7

AL DIA ACERCA DEL CALCIO

La Vitamina D nos ayudará a absorber el calcio. Sin embargo, es importante recordar que la mayoría de las personas no necesitarán Vitamina D si llevan una dieta balanceada. Aquellas personas que necesitarán Vitamina D deberán tomarla solamente con la autorización del doctor. Tomar demasiada Vitamina D podrá resultar perjudicial para la salud ya que podrá causar niveles anormales de calcio en la sangre (*hipercalcemia-hipercalcemia*).

Como con cualquiera otro medicamento, podrá ocurrir alguna reacción contraria. Afortunadamente, las reacciones debido al calcio resultan ser frecuentemente menores. Es común que algunas personas sufran de estreñimiento o irritación del estómago.

Aunque la posibilidad de desarrollar hipercalcemia existe y es real, no ocurre con frecuencia. Las personas propensas a desarrollar este tipo de reacción son aquellas que han tenido problemas con el funcionamiento del riñón. También, como hemos dicho anteriormente, aquellas que toman Vitamina D con calcio.

Muy pocos medicamentos conflictan con el calcio. Debido a que el calcio se une a la tetraciclina e interfiere con su asimilación, las personas que toman tetraciclina deberán separar las dosis de tetraciclina y de calcio por espacio de dos (2) horas. (No se deberán tomar juntas las dosis de tetraciclina y calcio.) Después de su dosis de tetraciclina, esperará dos (2) horas antes de tomar su dosis de calcio.

Si usted tiene alguna duda sobre el uso y la selección de los suplementos de calcio, pregúntele a su doctor o a su farmacéutico.

Nota: La Fundación de la Artritis no endorsa ningún suplemento de calcio específico, de marca o tipo genérico.

Lori Peters, PharmD, Assistant Professor of Pharmacy Practice, Creighton University School of Pharmacy, Omaha.

Vicki Sunderman, RP, Staff Pharmacy, Bergan Mercy Hospital, Omaha. Reprinted from the *SHARE NEWSLETTER*, Atlanta, Georgia, November, 1985.

CLASE NUMERO 7

SU DIETA DEBE TENER LA FIBRA NECESARIA!
--

La fibra es la parte de los granos enteros, verduras o vegetales, frutas y nueces que se resisten a la digestión.

La fibra aumenta la cantidad de materia fecal (bulk of stool), previene y alivia el estreñimiento.

Sugerencias para Aumentar la Fibra en su Dieta

Evite las comidas refinadas y procesadas como:
--

pan blanco (<i>white bread</i>)

pastelerías (<i>pastries</i>)

galletas (<i>crackers</i>).

Para añadir humedad y hacer que su sandwich cruja (<i>crunch</i>), añádale:

pepino, pimiento verde (<i>green pepper</i>), espinaca, tomate, zuchini crudo (calabacín italiano) o setas, champiñones (<i>mushrooms</i>).

Experimente con comidas crudas (<i>raw</i>) altas en fibra.

Siempre que le sea posible, coma las comidas crudas.
--

No cocine demasiado (<i>overcook</i>) sus alimentos.
--

Coma frutas frescas diariamente. Coma frutas frescas de postre en lugar de alimentos altamente refinados y azucarados.
--

Para bocadillos, merienda (<i>snack</i>) coma frutas frescas, verduras o vegetales, nueces, semillas, en lugar de dulces procesados o papitas fritas (<i>potato chips</i>) y otras comidas sin valor nutritivo (<i>junk foods</i>). ¡Tome jugos de frutas!
--

En lugar de comer su almuerzo afuera, prepárelo en la casa y llévelo con usted. ¡Prepare alimentos nutritivos y saludables!

CLASE NUMERO 7

SU DIETA DEBE TENER LA FIBRA NECESARIA!**Sugerencias para Aumentar la Fibra en su Dieta**

Prepare ensaladas interesantes, mezcle la lechuga, la col, las verduras o vegetales anteriormente mencionados, semillas de sésame y helianto con pedazos de manzana y pasas.

Muchos de los alimentos altos en fibra se venden en los mercados, como las frutas frescas, las verduras o vegetales y algunos granos (*whole wheat grains and bran*).

¡Tome suficiente líquido, de 6 a 8 vasos diarios! ¡Recuerde el agua quita la sed y no tiene calorías!

¿Cuidadoso de su dieta? Escoja alimentos que sean altos en fibra pero bajos en calorías, como las verduras o vegetales y el *bran*. Lleve un diario de su alimentación para ayudar a analizar la cantidad de fibra en su dieta.

Compre en mercados de cooperativas o mercados de agricultores (*co-op and farmers markets*) porque frecuentemente tienen alimentos altos en fibra y a precios más bajos que los mercados regulares o mercados de 'comidas saludables' (*health food stores*).

No unte jalea (*jelly*) a su pan tostado, --pruebe la fruta fresca picada pequeña en lugar de jalea. Coma pan de trigo u otro pan de grano. El pan blanco (*white bread*) es altamente refinado y, por lo tanto, bajo en fibra.

Substituya o cambie ingredientes bajos en fibra por similares altos en fibra siempre que le sea posible.

Rocie (*sprinkle*) trigo o nueces en sus postres o cereales favoritos.

Añada semillas varias a las ensaladas, sopas o potajes.

¡USE SU IMAGINACION, EXPERIMENTE AL ANADIR FIBRA A SUS COMIDAS DIARIAMENTE!

K. McGlone, MSEPH, 1978, Well Aware About Health.

"Bien informado sobre su salud".

CLASE NUMERO 7

LIBRETO DE RELAJACION: LA PUESTA DEL SOL (SUNSET)

Durante las últimas siete semanas, nos hemos concentrado en diferentes áreas de su vida que han sido afectadas por su Lupus.

Usted ha adquirido instrumentos y habilidades que lo ayudarán a reportar sus síntomas y así lograr conocer y comprender mejor el curso de su enfermedad.

Siempre recuerde que la enfermedad solamente es una pequeña parte de lo que es usted y del Mundo al que pertenece; del que también usted es parte.

Manténgalo siempre en la perspectiva correcta... evite ser negativo... refuerce lo positivo... /CELEBRE LA VIDA!

Cierre sus ojos... respire despacio y profundamente....

Despacio... aspirando paz y calma... botando la tensión y el dolor.

Esté alerta al cambio en su organismo al responder a la 'respiración inicial' (*signal breath*).

Continue respirando profundamente... y con cada respiración, sienta que esta entrando en un estado de relajación total....

Imagínese, parado a la orilla de una laguna tropical... un lugar bello, tranquilo... las palmas meciéndose suavemente con la caricia de la brisa. Atravez de una abertura en las palmeras, usted podrá apreciar la Puesta del Sol que derrama sus últimos rayos desplegando bellísimos colores!

El color azul domina los colores del cielo... y podrá ver los profundos azules convirtiéndose en azules más claros de tonalidades violeta, índigo y esmeralda. Aspire este refrescante y relajante color azul y permita que una sensación de calma le invada todo el cuerpo.

Cuando mire al cielo nuevamente, verá las tonalidades violeta convertirse en púrpura rojizo, rojas, granate y sienta las cualidades de energía. Permita que esos colores le viajen por todo su cuerpo... dándole nueva vida... dándole energía a cada una de sus células...

Entonces permita que estos colores se deslicen hacia el cielo, confundiendo con los colores naranjas y amarillos. Estos son colores de fortaleza, estabilidad y los más cercanos a la fuente de la Vida.

CLASE NUMERO 7

LIBRETO DE RELAJACION: LA PUESTA DEL SOL (SUNSET)

Permita que los naranjas y los amarillos entren en su cuerpo... sienta la fortaleza que penetra en cada una de sus células.

Continúe respirando despacio y profundamente. Reconozca ahora que usted puede... que tiene control... que puede dibujar su propia Puesta del Sol cuando quiera. Esta Puesta del Sol es un tributo a un día que ha vivido bien.

Afírmese a estas convicciones según , muy despacio, recobra consciencia de sus alrededores... y lleve su consciente de nuevo a este lugar donde está y a aquellos que lo rodean. Recuerde, esta sensación de control y de bienestar le acompañará todo el día.

¡Ahora, muy despacio, abra sus ojos y estírese!

c 1984, L. Depka, Southwest Arthritis Center

¡RECUERDE, CUIDE

SU SALUD

USTED PUEDE AYUDARSE A TENER UNA VIDA BUENA CON SU LUPUS!

¡APRENDA ACERCA DE SU LUPUS... Y VIVA!

CLASE NUMERO 7**SUGERENCIAS PARA COCINAR SALUDABLEMENTE!****Dándole GUSTO a sus comidas:**

Echele vinagre con sabores a las salsas, sopas y ensaladas para darles un gusto especial.

Jugos de frutas agrias (citrus juices) o pedazos de la fruta fresca (naranjas, tangerina, manzanas, toronja) pueden añadir sabor a sus ensaladas, vegetales o verduras y sopas. Estos jugos y frutas frescas son bajos en calorías (low cal) y bajos en grasa (low fat).

Concentre el caldo para darle sabor a sopas, salsas, pescados y carnes.

Una mezcla de: caldo con vino (caldo de pollo con vino de Jerez (Sherry), caldo de carne con vino rojo (beef broth and red wine) resulta ser un caldo delicioso para echarle a la carne y al pollo. Este caldo se puede espesar al añadir una (1) cucharada (tablespoon) de maicena (cornstarch) por cada dos (2) tazas (per two cups) de caldo. Recuerde, la maicena se debe mezclar con líquido fresco (cool) para disolverse.

Pimientos: todas las variedades, dulces, picantes y secos añaden sabor extra a sus comidas.

Use una pizca (dash) de Worcestershire o Salsa Soya baja en sodium en lugar de grasa (fat) y añadira sabor a sus recetas de carnes o vegetales.

En lugar de mantequilla o margarina, pruebe exprimir un limón y una gotas de aceite de oliva en los vegetales después de cocinados.

En lugar de la mantequilla, pruebe rociar gránulos de mantequilla sin grasa (non-fat butter flakes) o de papa, vegetales y rositas de maiz (popcorn) en sus alimentos para darles mejor sabor.

Limón, ajo fresco, eneldo (dill), cebolleta (chive), perejil (parsley), tarragona (tarragon), y albahaca (basil) son ingredientes favoritos para condimentar el pescado.

CLASE NUMERO 7**SUGERENCIAS PARA COCINAR SALUDABLEMENTE!****SUPRIMA LA GRASA (CUT OUT FAT):**

Haga sus sopas bajas de sal al quitarles la capa de grasa que flota en la superficie de la sopa. Después que la sopa se enfria, la capa de grasa se puede quitar facilmente.

Cocine "sopas de cremas" con leche 1% desgrasada, o leche evaporada desgrasada.

Cuando hornee o ase carne, use una parrilla (rack) para que la grasa de la carne caiga y la carne no se cocine en la grasa que suelta.

Al usar los jugos de la carne, recuerde siempre sacarles la grasa antes de usarlos.

Siempre cuele y bote la grasa de la carne cuando la sofria para usarla en macarón (spaghetti), albóndigas u otras recetas.

Sofria las cebollas y vegetales o verduras en un poco de agua o caldo de sopa en lugar de sofreirlas en aceite.

The Hospital For Special Surgery

ACC Nutrition Service (212) 606-1332

CLASE NUMERO 7

DATOS SOBRE EL SODIO

Usualmente el sodio se encuentra en las comidas en forma de sal. Debido a que el sodio produce que el cuerpo retenga el agua, consumir un exceso de sodio puede subirnos la presión.

Cierta cantidad de sodio es necesario en nuestra alimentación, comidas o dieta -- por lo menos 230 mg. al día, aproximadamente un 1/10 de cucharadita (at least 230 mg/day, about 1/10 of a teaspoonful). La persona promedio en los U.S., sin embargo, consume 20 veces la cantidad requerida diariamente, que es un promedio (average) de dos (2) cucharaditas de sal diarias.

EN DONDE SE ENCUENTRA EL SODIO:

Manzana	Salsa de Manzana	Pastel de Manzana
2 mg	1 taza, 8 mg	1/8 congelado 208 mg
Pan	Panetela (pound cake)	Panecillo (English Muffin),
1 rebanada blanco, 114 mg.	1 rebanada, 171 mg.	293 mg
Mantequilla	Mantequilla	Margarine
1 cucharadita sin sal, 2 mg.	1 cucharadita con sal, 116	1 cucharadita 140 mg.
Pollo	Pastel de pollo congelado	Pollo cocinado (restaurante)
1/2 pechuga 68mg.	907 mg	2,243 mg.
Maíz	Gránulos de Maíz (corn flakes)	Maíz enlatado
1 mg.	1 taza, 256 mg.	1 taza, 384 mg.
Pepino	Pepino con aderezo de ensalada	Pepino en adobo (dill pickle)
7 rebanadas 2 mg.	243 mg.	928 mg.
Uvas	Jalea de Uva	Vino Blanco
10 uvas, sin semillas, 1 mg.	1 cucharadita 3 mg.	4 oz. doméstico 19 mg.
Limón	Salsa de Soya	Sal
1 mg.	1 cucharadita 1,029 mg.	1 cucharadita 1,938 mg.
Leche	Leche en polvo	Requesón
1 taza 122 mg.	1/2 taza 322 mg.	4 onzas 457 mg.

CLASE NUMERO 7

DATOS ACERCA DEL SODIO

Cerdo 3 onzas, 59 mg.	Tocino 4 rebanadas, 548 mg.	Jamón 3 onzas, 1,114
Bisté 3 onzas, 55 mg.	Hamburguesa gigante (restaurante) 990 mg.	Relleno de carne molida (congelada) 1,304 mg.
Tomate 14 mg.	Sopa de Tomate 1 taza, 932 mg.	Salsa de Tomate 1 taza, 1,498 mg.
Atún (tuna) 3 onzas, 50 mg.	Atún enlatado 3 onzas, 384 mg.	Pastel de Atún (congelado) 715 mg.
Agua 8 onzas, de la llave	Agua efervescente 8 onzas, 29 mg.	Anti-ácido en agua, 564 mg.

Adaptado de la Revista "Time" 1982

**¡RECUERDE:
ES POSIBLE TENER UNA VIDA BUENA
CON LUPUS!
¡APRENDA ACERCA DE SU LUPUS Y
VIVA!**

"COCINANDO SALUDABLEMENTE"
RECETAS DE FRIJOLES

por Bonnie Liebman

Frijoles "Refritos"

Esta receta de frijoles refritos da para 12 tortillas o raciones. Si usted desea, solamente prepare unas tortillas esta vez y guarde el resto para el almuerzo de mañana. ¿No tiene tortillas? ¡Entonces, que le parece usar pan de pita en lugar de tortillas!

RECETA:

12 TORTILLAS PEQUEÑAS
 1 CUCHARADA DE ACEITE DE OLIVA
 2 CEBOLLAS, PICADAS
 4 DIENTES DE AJO, MACHACADOS
 1 AJI VERDE/PIMIENTO VERDE, PICADO
 3 LATAS (DE 16 ONZAS CADA LATA) DE FRIJOLES PINTO
 COLADOS Y ENJUAGADOS POR 1 MINUTO
 1 LATA (DE 32 ONZAS) DE TOMATES ENTEROS SIN SAL, GUARDE EL
 JUGO APARTE
 1-1/2 CUCHARADITA DE COMINO
 DE 1/8 A 1/4 DE CUCHARADITA DE PIMENTON (CAYENNE PEPPER)
 EL JUGO DE UN (1) LIMON

Pre-Calentar el horno a 400 grados. Colocar las tortillas en una parrilla de hornear y tostarlas, virando las tortillas hasta que queden tostadas.

En un sartén grande, ponga a calentar el aceite a candela moderada. Cocine la cebolla, el ajo y el pimiento verde, revolviendo estos ingredientes ocasionalmente hasta que estén blandos. Añada los frijoles, tomates con su jugo, comino y pimentón (cayenne pepper). Utilize un majador de papas o tenedor grande para majar juntos todos los ingredientes. Sirva estos frijoles refritos en cada tortilla.

Raciones: 12 tortillas.

Por tortilla: Calorías 286
 Grasa 6 g. (1-1/2 cucharadita)
 Sodio 325 mg.

Proteína 12 g.
 Carbohidrato 48 g.

COCINANDO SALUDABLEMENTE!

PASTA FAGIOLI

Los Italianos lo pronuncian "pasta fazul". Este plato tiene diferentes variaciones, como carne guisada (beef- stew), o vegetales fritos revueltos (*stir-fried vegetables*). Esta receta fue adaptada de la versión en "The Vegetarian Epicure" de Anna Thomas.

1 CUCHARADA DE ACEITE DE OLIVA
 1 CEBOLLA GRANDE
 3 DIENTES DE AJO, MACHACADOS
 2 ZANAHORIAS MEDIANAS, CORTADAS EN PEDAZOS FINOS DIAGONALES
 2 ZUCCHINIS (calabacín italiano) MEDIANOS, EN REBANADAS O TAJADAS
 2 CUCHARADITAS DE ALBAHACA SECA (BASIL)
 2 CUCHARADITAS DE OREGANO SECO
 1 LATA (32 ONZAS) TOMATES ENTEROS SIN SAL, GUARDE EL JUGO APARTE
 2 LATAS (16 ONZAS CADA LATA) DE FRIJOLES BLANCOS O JUDIAS (WHITE CANNELONI OR NAVY BEAN), COLADOS Y ENJUAGADOS POR UN (1) MINUTO.
 3/4 DE LIBRA DE RIGATONI O CONCHAS MEDIANAS (MEDIUM SHELLS)
 PIMIENTA NEGRA FRESCA MOLIDA

Para cocinar la pasta, caliente agua en una cazuela honda. En un sartén grande caliente el aceite de oliva y cocine la cebolla y el ajo, ocasionalmente revolviendo estos ingredientes hasta que se ablanden. Entonces, añada las zanahorias, zucchini (calabacín italiano) albahaca (*basil*), orégano, los tomates con su jugo y los frijoles. Cocine todos estos ingredientes hasta que también se ablanden, alrededor de 10 minutos. Sazónelos con pimienta al gusto.

Mientras los vegetales se cocinan, hierva la pasta hasta que esté blanda pero firme, aproximadamente 7 minutos. Divida la pasta en 8 porciones y échele por arriba la salsa con los vegetales.

Raciones: 8 (Ocho)

Por ración:	calorías 335	Proteína 14g.
	grasa 3 g. (1/4 cucharadita)	Carbohidrato 63
	Sodio 332 mg	

COCINANDO SALUDABLEMENTE!

¡Nadie es perfecto! Bien sé que la manera más pura de cocinar frijoles es comenzando con el grano crudo, seco. Sin embargo, si usted es una de esas personas que no piensan en lo que va a cocinar para la cena hasta que solamente ya le faltan 30 minutos para comer, tendrá que llegar a un convenio!

¡Los frijoles enlatados nos sacan de un apuro! Son más caros que los crudos pero la conveniencia que nos ofrecen hace valer su precio. Usualmente, contienen más sal que el grano crudo, seco, y amenudo podemos compensar echándole menos sal al resto de la receta si usamos frijoles enlatados.

No lea en letras grandes en la etiqueta de la lata que el frijol enlatado puede producirle menos inflamación estomacal que el frijol crudo, seco, cocinado. Los frijoles producen gases porque contienen azúcar no digerible y (algunas veces) almidones (starches) no cocinados.

Debido a que los frijoles enlatados son siempre bien cocinados, no son propensos a contribuir al problema del almidón (starch). Podemos disminuir el problema del azúcar no digerible si botamos, (tiramos, deshechamos) el líquido de la lata y enjuagamos bien los frijoles. Si la receta requiere que use el líquido de los frijoles enlatados, en su lugar use agua o caldo de pollo, de cubito, bajo en sodio (low sodium chichen broth)

¡Si usted es una persona que no le gusta hacer planes con anticipación, los frijoles enlatados le salvarán su cena!

¡Conteniendo tan poca grasa y tanta fibra, también le podrán salvar su vida!

DELICIOSO CHILI SIN CARNE

1 CUCHARADA DE ACEITE DE OLIVA
 2 CEBOLLAS GRANDES, PICADAS
 3 DIENTES DE AJO, PICADOS
 4 LATAS (16 onzas cada lata) DE FRIJOLES COLORADOS, COLADOS
 Y ENJUAGADOS POR 1 MINUTO
 2 LATAS (16 onzas cada lata) DE TOMATES ENTEROS -SIN SAL-
 PICADOS
 2 LATAS (8 onzas cada lata) DE SALSA DE TOMATE -SIN SAL-
 2 CUCHARADAS DE OREGANO
 2 CUCHARADITAS DE COMINO
 2 CUCHARADITAS DE CHILE EN POLVO
 EL JUGO DE 1/2 LIMON
 1/8 A 1/4 DE PIMENTON (cayenne pepper)
 1/8 A 1/4 DE PIMIENTA NEGRA FRESCA MOLIDA
 8 CUCHARADITAS DE QUESO CHEDDAR O PARMESANO AL GUSTO
 2 TAZAS DE AGUA

Caliente el aceite a candela moderada en un sartén de tamaño mediano. Añada la cebolla y el ajo y cocine estos ingredientes, revolviendo ocasionalmente hasta que estén blandos.

Eche los frijoles en una cazuela grande y cuando la cebolla y el ajo estén blandos añada este sofrito a los frijoles. También añada 2 tazas de agua, tomates, salsa de tomate, orégano, comino, chile en polvo, jugo de medio limón, pimentón (cayenne pepper), y pimienta negra.

Cocine todos estos ingredientes con la cazuela destapada a candela baja durante 15 minutos. Espolvorear queso al gusto.

Da' para 8 raciones.

Por ración:	Calorías: 280	Proteína: 16 g.
	Grasa: 3 g. (1/4 de cucharadita)	
	Carbohidratos: 50 g.	Sodio: 488 mg.

PASTA PRIMAVERA

Dá para 4 raciones de 2 tazas por cada ración.

Este es un plato delicioso, fácil de hacer y es una comida completa!

Cocine la salsa un día antes de comerla y prepare los vegetales horas de servir su comida. La pasta queda mejor cuando se cocina "al dente", firme pero no dura. El queso parmesano rayado fresco tiene mejor sabor.

Análisis Nutritivo:

Calorías: 383.96	Proteínas: 18.51 gm.
Carbohidratos: 61.14 gm.	Sodio: 418.48 mg.
Carbohidratos: 61.14 gm.	Colesterol: 9.81 mg.
Grasa total: 8.08 gm	
Saturada 2.67 gm.	
Poliinsaturado 0.75 gm.	
Monounsaturada 3.52 gm.	

3 TAZAS DE BROCCOLI (use la flor del broccoli, no el tallo) CORTARLO EN PEDAZOS PEQUEÑOS
1/2 LIBRA DE SETAS, HONGOS O CHAMPIÑONES, PICADOS EN CUATRO PEDAZOS CADA UNO

2 ZUCCHINIS (calabacín italiano) PEQUEÑOS, PICADOS EN REBANADAS DE 1/4 DE PULGADA CADA UNA
1 CUCHARADA DE ACEITE DE OLIVA
1 PINTA (16 ONZAS) DE TOMATICOS (cherry tomatoes) SIN TALLOS Y PICADOS CADA UNO A LA MITAD
8 ONZAS DE PASTA 'FETUCCINE'

SALSA

3/4 DE LECHE DESGRASADA (skim milk)
3 CUCHARADAS DE GRANULOS DE MANTEQUILLA DESGRASADA
2/3 DE TAZA DE QUESO RICOTTA DESGRASADO
1/4 DE TAZA DE QUESO PARMESANO RAYADO
2 CUCHARADAS DE ALBAHACA FRESCA (basil) PICADA O 1 CUCHARADA DE ALBAHACA SECA
2 CUCHARADAS DE VINO SECO O VINO DE JEREZ SECO

A vapor (o a baño de maria) cocine el broccoli, setas, hongos o champiñones y el zucchini. Dejarlos cocinar a vapor, baño de maria, por aproximadamente 3 minutos o hasta que estén suaves, blandos, pero firme. Póngalos aparte para utilizarlos más tarde.

En un sartén de "teflón" o superficie a la que no se pegue los alimentos, caliente el aceite de oliva a candela mediana-alta. Añada el ajo y cocínelo por 1 minuto, revolviendo frecuentemente. Añada los tomatícos (*cherry tomatoes*) y cocínelos por 2 minutos, revolviendo frecuentemente hasta que estén ligeramente cocinados, pero no marchitos. Póngalos aparte.

Cocine la pasta "fettuccine" siguiendo las instrucciones que aparecen en la caja donde vienen pero no les eche sal. Colarlos bien.

Combinar los gránulos de mantequilla desgrasados, el queso ricotta, parmesano, la albahaca y el vino seco en una batidora o mezcladora. Batir todos estos ingredientes hasta que la mezcla se haga una crema suave. En un sartén pequeño, caliente esta crema a candela baja, revolviendo ocasionalmente, hasta que esté caliente, pero que no hierva.

En una cazuela honda, profunda, eche la pasta "fettuccine" acabada de cocinar, los vegetales (broccoli, setas o hongos, champiñones, zucchini), el ajo y los tomatícos cocinados y finalmente la crema mezclada en la batidora. Revuelva bien todos estos ingredientes y póngalos en una fuente para servirlos en su mesa.

¡Buen Apetito!

Esta receta es del Libro de Cocina "American Heart Association Lowfat, Low-Cholesterol Cookbook 1989".

APPENDIX 2

PUBLIC SERVICE ANNOUNCEMENTS

Spanish Version:

Para servir a la Comunidad Hispana, The Hospital For Special Surgery en Nueva York ofrece gratis clases educacionaels en Español para Latinos que tienen la enfermedad Lupus.

La fecha es Noviembre treinta a las 6pm.

Para más información, llame a Laura Robbins, al teléfono 212-606-1057.

Si sufre de lupus y es Latino, asista! Aprenda acerca de su Lupus y viva!

English Version:

In order to service the Hispanic community, The Hospital For Special Surgery in New York is offering free classes in Spanish for people that have lupus. The date is November 30, 1993 at 6 pm. For more information call Laura Robbins at 212-606-1057. If you have lupus and are Latino, join us! Learn about lupus and live!

APPENDIX 3

SHORT ACCULTURATION SCALE

1.-Por lo general, que idioma(s) lee y habla usted?

(Marque una de las respuestas, por favor)

Solo Espanol	1
Mas Espanol que Ingles	2
Ambos por igual	3
Mas Ingles que Espanol	4
Solo Ingles	5

2.-Por lo general, que idioma(s) habla en su casa?

Solo Espanol	1
Mas Espanol que Ingles	2
Ambos por igual	3
Mas Ingles que Espanol	4
Solo Ingles	5

3.-Por lo general, en que idioma(s) piensa?

Solo Espanol	1
Mas Espanol que Ingles	2
Ambos por igual	3
Mas Ingles que Espanol	4
Solo Ingles	5

4.-Por lo general, que idioma(s) habla con sus amigos?

Solo Espanol	1
Mas Espanol que Ingles	2
Ambos por igual	3
Mas Ingles que Espanol	4
Solo Ingles	5

SHORT ACCULTURATION SCALE

1. In general, what language do you read?

Circle one answer

- | | |
|-----------------------------|---|
| Only Spanish | 1 |
| Spanish better than English | 2 |
| Both equally | 3 |
| English better than Spanish | 4 |
| Only English | 5 |

2. What language do you usually speak at home?

- | | |
|-----------------------------|---|
| Only Spanish | 1 |
| Spanish better than English | 2 |
| Both equally | 3 |
| English better than Spanish | 4 |
| Only English | 5 |

3. In which language do you usually think?

- | | |
|-----------------------------|---|
| Only Spanish | 1 |
| Spanish better than English | 2 |
| Both equally | 3 |
| English better than Spanish | 4 |
| Only English | 5 |

4. What language do you usually speak with your friends?

- | | |
|-----------------------------|---|
| Only Spanish | 1 |
| Spanish better than English | 2 |
| Both equally | 3 |
| English better than Spanish | 4 |
| Only English | 5 |

APPENDIX 4

THE HOSPITAL FOR SPECIAL SURGERY

DATE: March 24, 1993
To: Laura Robbins, ACSW
From: Joseph Lane, MD
Chairman, Institutional Review Board
Re: Approval of Research Project Involving Human
Subjects

On 3/24/93, the Institutional Review Board (IRB) of The Hospital for Special Surgery Approved your project entitled **A Pilot Study of a Translated Culturally Sensitive SLE Self Help (SLESH) Course for Latino Lupus Patients for the period 07/01/93 through 06/30/94.**

APPENDIX 5

CONSENTIMIENTO DE PARTICIPACION EN UN ESTUDIO O INVESTIGACION

SOBRE LA NATURALEZA DEL ESTUDIO

1. Se me ha informado sobre el siguiente estudio, procedimiento, desarrollo, demostración, fármaco u otra investigación nueva (de aquí en adelante "el estudio o la investigación") que se resume más adelante. Dicho resumen incluye una declaración del objetivo del estudio o la investigación además de identificar aquellos procedimientos de índole experimental:

Una versión en Español y adaptada culturalmente del Curso SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS SELF-HELP (SLESH) será aprobada para comprobar su efectividad. El programa aprobado por la Fundación Nacional de la Artritis está diseñado para enseñar a las personas con Lupus a desempeñar un papel más activo en el cuidado de su salud. Este programa proporciona información educacional, demuestra formas de como lidiar con Lupus mientras también provee ayuda emocional. El programa utiliza técnicas de auto ayuda que enfatizan la participación activa. Los participantes estarán envueltos en una extensa variedad de actividades que abarcan muchos temas relacionados al Lupus. El objetivo específico de este proyecto es de probar la efectividad del Curso SLESH que ha sido traducido al Español y ha sido adaptado para ser culturalmente sensitivo al paciente Latino de lupus.

RIESGOS POTENCIALES

2. He sido informado acerca de los siguientes peligros, efectos y malestares conocidos y riesgos previsibles de daños físicos, psicológicos, sociológicos o de otra índole que pudieran razonablemente esperarse de una cura como consecuencia de mi participación en esta investigación.

En las sesiones de SLESH, usted participará en actividades diseñadas para ayudarle a aprender más acerca de los aspectos médicos y psicosociales del Lupus. El Curso está diseñado para proveer información y al mismo tiempo ofrecer apoyo emocional necesario para ayudar a las personas con Lupus a aprender a lidiar con una enfermedad crónica. Usted recibirá apoyo emocional adicional del investigador si lo necesitara durante y después del Curso.

BENEFICIOS POTENCIALES

3. He sido informado acerca de los siguientes beneficios que se podrían esperar a consecuencia del estudio o la investigación:

Como resultado directo de este estudio o investigación el Curso actual de auto-ayuda será traducido y adaptado para las personas Latinas diagnosticadas con Lupus. Como beneficio de su participación en este estudio o investigación usted tendrá un papel importante en la adaptación del actual programa Nacional de auto-ayuda para personas con Lupus de descendencia Latina.

PROCEDIMIENTOS ALTERNATIVOS

4. Se me ha informado acerca de los siguientes procedimientos alternativos apropiados que podrían resultar beneficiosos par mí:

NO CORRESPONDE

The Hospital For Special Surgery
Formulario de consentimiento para participar
en un estudio o investigación
Página 2

5. Se me ha dado la oportunidad de discutir a fondo mi participación con mi médico, y entiendo de que no se me puede asegurar que mi participación me beneficie directamente. Entiendo que la explicación que he recibido no es exhaustiva y que pudieran existir otros riesgos y consecuencias, pero que la probabilidad de que ocurran es bastante remota. He asegurado a mi médico que consiento en la operación/procedimiento/tratamiento que se describe en el párrafo 1 a pesar de los riesgos y consecuencias implicados y con el entendimiento de que si deseo una explicación más detallada de alguno de los riesgos y consecuencias más remotas se me dará una; sin embargo, no necesito una explicación adicional. Consiento voluntariamente en participar en la investigación indicada anteriormente con pleno conocimiento de los posibles efectos o riesgos conocidos y con el entendimiento adicional de que aún no se conocen todos los efectos posibles del estudio o la investigación. Entiendo que soy libre de retirar mi consentimiento y de suspender mi participación en la investigación en cualquier momento sin que ello me perjudique en modo alguno. Entiendo que tengo derecho a hacer indagaciones respecto a cualquier aspecto de mi participación que yo no entienda. Además, entiendo que se me informará acerca de cualquier nuevo descubrimiento que pudiera afectar mi deseo de continuar participando en el estudio o la investigación.

No espero remuneración ni compensación alguna del Hospital con relación al empleo de los resultados de los estudios de investigación.

6. Entiendo que se harán todos los esfuerzos posibles para mantener la confidencialidad de mi identidad.

7. Sé muy bien que The Hospital for Special Surgery no me dará una remuneración monetaria en caso de que el estudio o el estudio o la investigación que se resume en el párrafo 1 precedente ("Naturaleza del Estudio") resulte en una lesión física para mí, pero que sé me proporcionará atención y tratamiento médico inmediato in cargo para mí. También sé que puedo obtener del Director Ejecutivo del Hospital o del Director Ejecutivo Asociado, información adicional respecto de las normas del Hospital sobre la prestación de tratamiento médico en caso de que produzca una lesión física. Entiendo que recibirá una copia de este formulario de consentimiento.

FECHA: _____

 (firma del individuo o tutor)

 (Dirección)

 (Numero de registro social)

Declaración del médico:

He ofrecido al individuo, cuya firma figura más arriba, una oportunidad de ampliar la explicación de su participación en el estudio o la investigación.

Fecha: _____

 (firma del médico o investigador)

**CONSENT FORM FOR PARTICIPATION IN
RESEARCH OR OTHER INVESTIGATION**

NATURE OF STUDY

1. I have been informed of the following new study, procedure, development, demonstration, drug or other investigation (hereafter referred to as the "research or investigation") which is summarized below; such summary includes a statement of the purposes of the research or investigation and identification of any procedures which are experimental:

A Spanish and culturally adapted version of the Systemic Lupus Erythematosus Self-Help (SLESH) Course will be tested for effectiveness in this study. The program, approved by the National Arthritis Foundation, is designed to teach people with lupus how to take more active role in their health care. It provides educational information, models ways to cope with lupus while providing emotional support. The program utilizes self-help techniques that emphasize active participation. Participants will be engaged in a wide-variety of activities that covers many topics related to lupus. The specific aim of this project is to test out the effectiveness of the SLESH Course that has been translated into Spanish and has been adapted to be culturally sensitive to Latino lupus patients.

POTENTIAL RISKS

2. I have been informed of the following known hazards, effects, discomforts and foreseeable risks as regards physical, psychological, sociological, or other harm which may reasonably be expected to cure as a result of participation in this research or investigation:

In the SLESH sessions, you will participate in activities designed to help you learn more about the medical and psychosocial aspects of lupus. The course is designed to provide the information while offering the emotional support needed to help people with lupus learn about and cope with a chronic illness. You will receive additional emotional support by the researcher should this occur and until the emotional distress is resolved.

POTENTIAL BENEFITS

3. I have been informed of the following benefits reasonable to be expected to result from the research or investigation:

As a result of this research, the current self-help course will be translated and adapted for Latino people diagnosed with lupus. The benefits of your participation are that you will play an important role in adapting a current national self-help program for people with lupus of Latino background who live with the same disease.

ALTERNATIVE PROCEDURES

4. I have been informed of the following appropriate alternative procedures which might be advantageous for me:

Consent Form for Participation in
Research or Other Investigation

Page Two

5. I have been given the opportunity for full discussion of my participation with my physician, and understand that there can be no assurance that my participation will directly benefit me. I understand that the explanation that I have received is not exhaustive and that other risks and consequences may exist, but the likelihood of their occurring is not reasonably foreseeable. I have assured my physician that I consent to the operation procedure treatment as described in paragraph 1 despite the risks and consequences involved and with the understanding that if I desire a more detailed explanation of any of the more remote risks and consequences, it will be given to me; however, I do not request any further explanation. I voluntarily consent to participate in the above research or investigation with full knowledge of the known possible effects or hazards involved, and with the further understanding that not all effects of the research or investigation are known. I understand that I am free to withdraw my consent and to discontinue my participation in the research of investigation at any time without any prejudice to me. I understand that I am entitled to make any inquiries regarding any aspects of my participation which I do not understand. In addition, I understand that I will be informed of any new development that might affect my willingness to continue my participation in the research or investigation.

I expect no compensation or other remuneration from the hospital relating to the use of the finding of investigational studies.

6. I understand that all reasonable efforts will be undertaken to maintain the confidentiality of my identity.

7. I am aware that The Hospital for Special Surgery will not provide me with monetary compensation in the event that the research of investigation summarized in paragraph 1 above ("Nature of Study") results in physical injury to me, but that immediate medical care and treatment will be made available to me for which I will be financially responsible. I am also aware that I may obtain from the Hospital's Executive Director or Associate Executive Director additional information concerning the Hospital's policy on providing medical treatment in the event of such physical injury. I understand that I will receive a copy of this consent form.

Date: _____

(Signature of individual or guardian)

(Address)

(Record number)

Statement of Physician:

I have offered to the individual whose signature appears above an opportunity for further explanation of his/her participation in the research or investigation.

Date: _____

(Signature of Physician)

APPENDIX 6

NO. del Survey _____

INFORMACION GENERAL

NOMBRE: _____

DIRECCION: _____

FECHA DE
NACIMIENTO: _____

NUMERO DE TELEFONO: (____) _____ - _____

1. ¿Cuánto tiempo hace que le hicieron el diagnóstico de Lupus a usted (o miembro de su familia)?

Respuesta: _____

2.-Actualmente, está usted (o miembro de su familia) bajo tratamiento médico de:

Reumatólogo (doctor de la artritis)	Sí	No	_____
Doctor de medicina interna	Sí	No	_____
Doctor de su comunidad	Sí	No	_____
Otro doctor (por favor especifique)	_____		

3. ¿Cuánto tiempo hace que usted (o miembro de su familia) está bajo tratamiento médico de este doctor?

Respuesta: _____

4. ¿En que país nació usted?

Respuesta: _____

5. ¿Cuánto tiempo hace que vive en los Estados Unidos?

Respuesta: _____

6. ¿Cuál es su origen étnico?

Respuesta: _____

7.-Por lo general, qué idioma(s) lee y habla usted:

(Marque una de las respuestas, por favor)

Sólo Español	1
Más Español que Inglés	2
Ambos por igual	3
Más Inglés que Español	4
Sólo Inglés	5

NO. del Survey _____

INFORMACION GENERAL

8.-Por lo general, qué idioma(s) habla en su casa:

Sólo Español	1
Más Español que Inglés	2
Ambos por igual	3
Más Inglés que Español	4
Sólo Inglés	5

9.-Por lo general, en qué idioma(s) piensa:

Sólo Español	1
Más Español que Inglés	2
Ambos por igual	3
Más Inglés que Español	4
Sólo Inglés	5

10.-Por lo general, qué idioma(s) habla con sus amigos:

Sólo Español	1
Más Español que Inglés	2
Ambos por igual	3
Más Inglés que Español	4
Sólo Inglés	5

11. ¿Conoce, o tiene usted, información sobre los programas educativos de auto-ayuda ofrecidos por la Fundación de la Artritis para personas que han recibido el diagnóstico de Lupus?

Respuesta: Si No

12. ¿Ha participado usted en alguno de estos programas educativos anteriormente?

Respuesta: Si No

13. ¿Por qué toma este Curso ahora?

MUCHAS GRACIAS!

NO. del Survey _____

SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS (SLE)
CURSO DE AUTO-AYUDA

CUESTIONARIO #1

Fecha de Hoy _____

A.-PREGUNTAS PERSONALES

1. Nombre _____

2. Año de nacimiento _____

3. Dirección _____
_____4. Número de teléfono (su casa) _____
(su trabajo) _____

5. Sexo _____

6. ¿Cuál es su origen étnico (su descendencia)?

Respuesta: _____

7. Por favor, haga un círculo al número que indique el grado mayor de educación que usted alcanzó.

1 2 3 4 5 6
(Escuela PRIMARIA)7 8 9 10 11 12
(Escuela SECUNDARIA)13 14 15 16
(Universidad)17 18 19 20 21
(Escuela de Graduados)22 en adelante
(Cursos después de Graduado)

8. Escriba el año en que le empezo su Lupus: _____

9. Actualmente, está usted:
(Marque una de las respuestas, por favor)1 _____ casado
2 _____ nunca se casó
3 _____ separado4 _____ divorciado
5 _____ viudo(a)
6 _____ otro

NO. del Survey _____

CUESTIONARIO #1

10. ¿Está usted?

(Marque una de las respuestas, por favor)

- 1 ___ Empleado tiempo completo
- 2 ___ Empleado parte de tiempo
- 3 ___ Retirado
- 7 ___ Otro (especifique)
- 4 ___ Ama de casa
- 5 ___ Buscando trabajo
- 6 ___ Inhabilitado, impedido

11. ¿Cuál de las siguientes respuestas lo describe mejor a usted? (Marque solamente una, por favor)

- ___ Yo puedo hacer todo lo que quiero hacer.
- ___ Yo puedo hacer la mayoría de las cosas que quiero hacer, pero tengo algunas limitaciones.
- ___ Yo puedo hacer algunas, pero no todas, las cosas que quiero hacer y tengo muchas limitaciones.
- ___ Yo apenas puedo hacer algunas cosas que quiero.

B. ACERCA DE SUS ACTIVIDADES DIARIAS

¿CUÁNTAS VECES DURANTE LA SEMANA PASADA HIZO USTED CADA UNA DE LAS SIGUIENTES ACTIVIDADES?

Escriba en la raya un zero o el número que mejor indique las veces que hizo cada actividad.

NUMERO DE VECES A LA SEMANA

- 1. Uso de calor (húmedo, seco) _____
- 2. Práctica de relajamiento _____
- 3. Ejercicios _____
- 4. Descanso _____
- 5. Otra actividad física _____
- (haga una lista, por favor)
- _____
- _____

NO. del Survey _____

CUESTIONARIO #1

C LO QUE USTED SABE ACERCA DE LUPUS Y SU TRATAMIENTO

A continuación, le hacemos un grupo de preguntas acerca de *SLE*, LUPUS SISTEMICO ERITOMATOSO, y su Auto-Manejo. Por favor, haga un círculo en la respuesta que sea más correcta.

1. ¿Cuándo sé que he hecho mucho ejercicio?
 - a. cuando el dolor me dura más de dos horas después de terminar el ejercicio.
 - b. cuando tengo dolor.
 - c. cuando el dolor me dura más de un día después de terminar el ejercicio.

2. ¿Qué debe hacer una persona que padece de Lupus, *SLE*, Lupus Sistémico Eritomatoso?
 - a. debe regularmente tomar períodos de descanso.
 - b. debe hacer todo lo que más pueda mientras se sienta bien.
 - c. debe forzarse a terminar su actividad aunque se sienta cansado.
 - d. nunca debe hacer trabajos en la casa o en el patio.

3. ¿Como se describe mejor la enfermedad Lupus o *SLE*, Systemic Lupus Erythomatosus?
 - a. una enfermedad del Sistema Auto-Inmune
 - b. una enfermedad sumamente variable
 - c. una enfermedad del tejido conectivo (tejido fibroso que atraviesa el cuerpo entero y sirve para unir y sostener las diversas partes)
 - d. todas las respuestas son correctas

4. ¿Cómo se caracteriza la inflamación?
 - a. estornudo y tos
 - b. infección
 - c. enrojecimiento, calor e inflamación
 - d. magulladura, lastimadura

5. ¿Qué significa auto-ayuda?
 - a. Dejar que mi doctor tome todas las decisiones por mí.
 - b. Suponer que mi doctor me va a dar, sin pedirla, toda la información necesaria acerca de mi enfermedad.
 - c. Tomar remedios caseros en lugar de mis medicinas.
 - d. Llevar un tipo de vida saludable y participar en mi tratamiento médico.

NO. del Survey _____

CUESTIONARIO #1

6. ¿Que son 'técnicas de relajamiento'?

- a. son actividades como: mirar la televisión, cultivar el jardín...
- b. son actividades que reducen el dolor y el cansancio.
- c. son actividades que ayudan a sobrellevar mejor su enfermedad.
- d. ambas respuestas: b - c.-

7. ¿Qué es la tensión?

- a. la tensión nunca nos ayuda.
- b. la tensión puede causar que las pulsaciones del corazón y la presión suban.
- c. la tensión se puede reducir tomando una taza de café
- d. la tensión no le afectará a su estado ánimo ni a la intensidad de su dolor.

D. COMO SE SIENTE Y PIENSA DE SI MISMO?

Para contestar esta parte del cuestionario, piense detenidamente en su respuesta. Escriba una raya vertical (|) en la línea. Situe la raya en el lugar donde mejor indique como se siente usted hoy.

ejemplo: Me siento bien.	
cierto _____	_____ falso

D-1. En general, esta sección se refiere a las diferentes emociones que usted siente. Siga cuidadosamente las instrucciones que han sido explicadas más arriba . Ponga especial esmero al indicar sus emociones de hoy.

- a. Yo siento que soy una persona de mérito, al menos, en iguales condiciones a otras personas.

cierto _____ falso

- b. Yo siento que poseo un número de buenas cualidades

cierto _____ falso

- c. En general, me siento inclinado a pensar que soy un fracaso.

cierto _____ falso

NO. del Survey _____

CUESTIONARIO #1

d. Yo puedo hacer mis actividades o trabajos tan bien como lo pueden hacer la mayoría de las personas.

cierto _____ falso

e. Yo siento que no tengo mucho de que sentirme orgulloso

cierto _____ falso

f. Yo tomo una actitud positiva hacia mí mismo.

cierto _____ falso

g. Tomando todo en consideración, yo me siento satisfecho de mí mismo.

cierto _____ falso

h. Me gustaría tenerme más respeto a mí mismo.

cierto _____ falso.

i. Ciertamente, yo a veces me siento inútil.

cierto _____ falso.

j. A veces me siento que no sirvo para nada.

cierto _____ falso.

D-2. Esta sección se refiere a como usted se siente y ha como ha estado. Escriba una raya vertical (/) sobre la línea. Situe la raya donde mejor indique como se siente usted hoy.

a. Como se ha estado sintiendo usted en general?
(DURANTE LA SEMANA PASADA)

con un estado
excelente _____ de
estado de ánimo _____ ánimo caído

b. Se ha sentido usted tan triste, desanimado, desesperanzado, o ha tenido tantos problemas que se pregunta si existe algo que valga la pena?
(DURANTE LA SEMANA PASADA)

extremadamente así,
al punto de casi darme _____ no, en lo
por vencido _____ absoluto

NO. del Survey _____

CUESTIONARIO #1

c. ¿Se ha sentido descorazonado y triste?
(DURANTE LA SEMANA PASADA)

todo _____ en ningún momento
el tiempo, no

d. ¿Qué tan deprimido se ha sentido usted?
(DURANTE LA SEMANA PASADA)

muy deprimido _____ no deprimido
en lo más mínimo

e. Mi vida actual es...

agradable _____ miserable

f. Mi vida actual está:

llena _____ vacía

g. En general, pensando acerca de mi vida, me siento:

completamente _____ completamente
insatisfecho satisfecho

E. ACERCA DE SU LUPUS

Escriba una raya vertical (|) en la línea. Situe la raya en el lugar donde mejor indique como se siente usted hoy.

1. el dolor muscular o de coyuntura que tuve durante el mes pasado fué:

tan fuerte como un dolor puede ser _____ no dolor

2. el grado de cansancio que tuve el mes pasado fué:

tan grande como un gran cansancio puede ser _____ no cansancio

3. el grado de rigidez muscular o de coyuntura que tuve el mes pasado fué:

tan fuerte y tenso como puede ser la rigidez _____ no rigidez

NO. del Survey _____

CUESTIONARIO #1

F. ACERCA DE SUS CREENCIAS SOBRE AUTO-AYUDA

Escriba una raya vertical (|) en la línea. Situe la raya en el lugar donde mejor indique como se siente usted hoy:

1. ¿Qué tan satisfecho está usted con su habilidad de controlar su cansancio?

muy satisfecho _____ muy desatisfecho

2. ¿Qué tan seguro está usted que practicando técnicas de auto-cuidado, *self-care*, (como ejercicios, relajamiento y conservación de energía) ayudará a mejorar su Lupus?

no me
me siento siento
seguro _____ muy seguro

3. ¿Qué tan seguro está usted que tomando las medicinas recetadas para su tratamiento de Lupus, mejorará su enfermedad de Lupus?

no estoy seguro en lo más mínimo _____ muy seguro

4. ¿Cuándo usted tiene dolor o rigidez debido al Lupus, qué tan seguro se siente de poder disminuirlo considerablemente?

no estoy seguro en lo más mínimo _____ muy seguro

G. ACERCA DE SUS PRACTICAS DE AUTO-AYUDA

Escriba una raya vertical (|) en la línea. Situe la raya en el lugar donde mejor indique como se siente usted hoy:

1. Frecuentemente, cambiando mi manera de pensar podré también cambiar mis emociones acerca de casi cualquier cosa.

cierto _____ falso

2. Cuando me enfrento a un problema difícil, trato de solucionarlo de una manera sistemática/razonable.

cierto _____ falso

NO. del Survey

CUESTIONARIO #1

3. Cuando siento dolor, trato de distraerlo con mis pensamientos, alejando los pensamientos del dolor.

cierto _____ falso

4. Llevo anotaciones o records de lo bien que un tratamiento me asienta.

cierto _____ falso

5. Cuando me siento deprimido trato de mantenerme ocupado haciendo las cosas que me gustan.

cierto _____ falso

6. Frecuentemente, planeo mi trabajo cuando tengo que enfrentarme a hacer muchas cosas.

cierto _____ falso

¡MUCHISIMAS GRACIAS!

NO. del Survey _____

NOMBRE: _____

SENTIMIENTOS

Voy a leerle unas frases que describen como Ud. ha podido sentirse o comportado. Por favor, dígame con qué frecuencia se ha sentido de esta manera. Marque con un círculo un número solamente.

Raramente o ninguna vez	Alguna o pocas veces	Ocasionalmente o tiempo moderado	La mayor parte del tiempo	
Menos de un día) 0	(1-2 días) 1	(3-4 días) 2	(5-7 días) 3	
	Menos de un día	1-2 días	3-4 días	5-7 días
1. Me molestaron cosas que no me molestan usualmente.	0	1	2	3
2. No sentía deseos de comer, no tenía apetito	0	1	2	3
3. Sentía que no podía quitarme de encima la tristeza aún con la ayuda de mi familia	0	1	2	3
4. Sentía que yo era tan bueno como cualquiera otra persona	0	1	2	3
5. Tenía dificultad en mantener mi mente en lo que hacía	0	1	2	3
6. Me sentía deprimido	0	1	2	3
7. Sentía que todo lo que hacía era un esfuerzo	0	1	2	3
8. Me sentía optimista sobre el futuro	0	1	2	3
9. Pensé que mi vida había sido un fracaso	0	1	2	3
10. Me sentía con miedo	0	1	2	3

NO. del Survey

SENTIMIENTOS

11. Mi sueño era inquieto	0	1	2	3
12. Estaba contento	0	1	2	3
13. Hable menos de lo usual	0	1	2	3
14. Me sentí solo	0	1	2	3
15. La gente no era amistosa	0	1	2	3
16. Disfruté de la vida	0	1	2	3
17. Pase ratos llorando	0	1	2	3
18. Me sentí triste	0	1	2	3
19. Sentía que no le caía bien a la gente	0	1	2	3
20. No tenía deseos de hacer nada	0	1	2	3

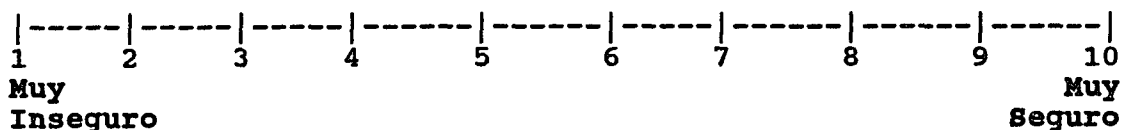
NO. del Survey _____

NOMBRE: _____

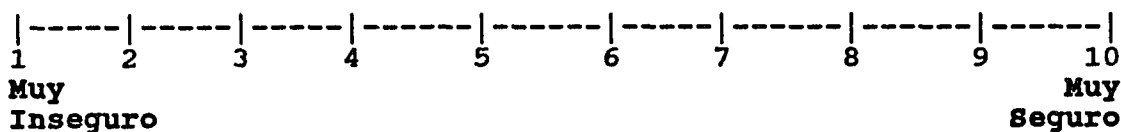
SEGURIDAD - CONFIANZA

Nos gustaría averiguar con las siguientes preguntas como le afecta a usted el dolor del Lupus. En cada una de las siguientes escalas, por favor, marque el número que mejor corresponda a su nivel de seguridad de poder realizar en este momento las siguientes tareas.

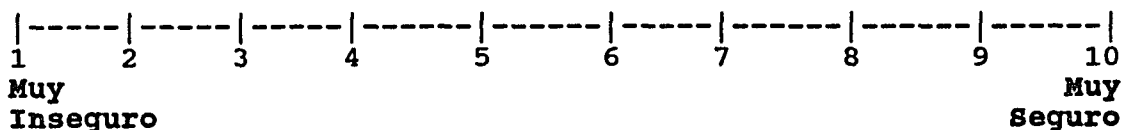
1. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder reducir bastante su dolor?



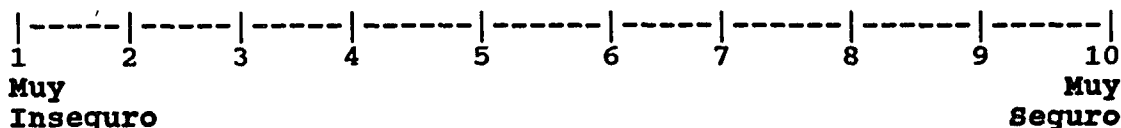
2. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder continuar la mayoría de sus actividades diarias?



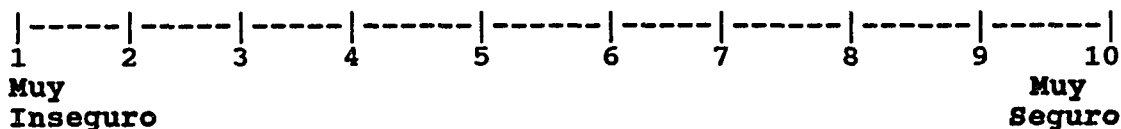
3. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder evitar que el dolor de Lupus interfiera con su sueño?



4. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder evitar que el dolor de Lupus interfiera con las cosas que quiere hacer?



5. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder reducir un poco su dolor de Lupus, usando otros métodos en lugar de tomar más medicinas?



NO. del Survey _____

NOMBRE:

SEGURIDAD - CONFIANZA

6. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder reducir bastante (mucho) su dolor de arthritis, usando otros métodos en lugar de tomar más medicinas?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro					Muy Seguro				

Nos gustaría averiguar con las siguientes preguntas que piensa Ud. de su habilidad para controlar su Lupus. En cada una de las siguientes escales, por favor, **marque el número** que mejor corresponda a su nivel de seguridad de poder realizar en este momento las siguientes actividades.

1. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder controlar su fatiga (el cansancio)?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro					Muy Seguro				

2. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder regular su actividad para mantenerse activo sin agravar su Lupus?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro					Muy Seguro				

3. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder evitar que la fatiga (el cansancio), debido a su Lupus, interfiera con las cosas que quiere hacer?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro					Muy Seguro				

4. ¿Qué tan seguro está Ud. de poderse ayudar a sí mismo a sentirse mejor si se siente triste?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro					Muy Seguro				

NO. del Survey _____

NOMBRE: _____

SEGURIDAD - CONFIANZA

5. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder sobrellevar el dolor de Lupus durante sus actividades diarias (comparandose a otras personas con Lupus como el suyo)?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro					Muy Seguro				

6. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder sobrellevar la frustración debido a su Lupus?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro					Muy Seguro				

7. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder sobrellevar sus síntomas de Lupus para poder hacer lo que le gusta?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro					Muy Seguro				

NO. del Survey _____

NOMBRE: _____

INSTRUCCIONES:

Cada una de las oraciones a continuación expresan creencia (*belief statement*), opinión, forma de pensar, acerca de su condición/enfermedad con la que usted estará o no estará de acuerdo.

Al lado de cada oración, se encuentra un escala (de números) para indicar su creencia, (*belief*) opinión:

- (1) fuertemente en desacuerdo (*strongly disagree*)
 (6) fuertemente de acuerdo (*strongly agree*)

Por favor, marque el número que indique (*expresses*) la magnitud de su agrado o desagrado. Al estar en mayor acuerdo (*strongly agree*) con la opinión expresada en la oración, mayor será el número que marque (6). Al estar en menor desacuerdo (*strongly disagree*), menor será el número que marque (1).

Por favor, responda a todas las oraciones y marque solamente un numero como respuesta a cada oración.

Esta escala (de números) mide su creencia (*belief*), opinión, forma de pensar (nos permite conocer su creencia personal, *personal belief*).

NO HAY RESPUESTAS CORRECTAS O INCORRECTAS.

1=Fuertemente en desacuerdo	(<i>strongly disagree</i>)
2=Moderadamente en desacuerdo	(<i>moderately disagree</i>)
3=Ligeramente en desacuerdo	(<i>slightly disagree</i>)
4=Ligeramente de acuerdo	(<i>slightly agree</i>)
5=Moderadamente de acuerdo	(<i>moderately agree</i>)
6=Fuertemente de acuerdo	(<i>strongly agree</i>)

	FD	MD	LD	LA	MA	FA
1.Si mi Lupus empeora, es mi propio comportamiento/acciones lo que determina que tan pronto me sentiré mejor.	1	2	3	4	5	6
2.No importa lo que yo y otra persona hagamos, si mi Lupus va a ponerse peor, se pondrá peor.	1	2	3	4	5	6
3.Si visito a mi doctor con regularidad, tendré menos posibilidades de tener problemas con mi Lupus.	1	2	3	4	5	6

NO. del Survey _____

4. La mayoría de las cosas que afectan mi Lupus suceden de casualidad.	1	2	3	4	5	6
5. Siempre que empeora mi Lupus debo consultar a un profesional medicamente entrenado (<i>medically trained professional</i>)	1	2	3	4	5	6
6. Yo soy responsable directamente de que mi Lupus mejore o empeore.	1	2	3	4	5	6
7. Otras personas tienen mucho que ver con que mi Lupus mejore.	1	2	3	4	5	6
8. Cualquier cosa que suceda mal con mi Lupus es culpa mía.	1	2	3	4	5	6
9. La suerte tiene mucho que ver en determinar si mi Lupus mejora o empeora.	1	2	3	4	5	6
10. Los profesionales de salud son los responsables de mejorar mi Lupus.	1	2	3	4	5	6
11. Cualquier mejoría que ocurra en mi lupus se debe grandemente a la buena suerte.	1	2	3	4	5	6
12. Lo que más afecta a mi Lupus son las cosas que yo hago personalmente.	1	2	3	4	5	6
13. Si mi Lupus empeora es cosa del Destino.	1	2	3	4	5	6
14. Si hago las cosas bien, mi Lupus debe mejorar o por lo menos no empeorar.	1	2	3	4	5	6
15. Seguiendo las ordenes del doctor al pie de la letra es la mayor manera de mantener mi Lupus sin empeorarse/ponerse peor.	1	2	3	4	5	6

NO. del Survey _____

16.Si mi Lupus empeora, es porque no me he cuidado debidamente.	1	2	3	4	5	6
17.El cuidado que recibo de otras personas determina lo pronto que mejorará mi Lupus.	1	2	3	4	5	6
18.Aún cuando me cuido, los contecimientos (sucesos que no podemos controlar) pueden causar que mi Lupus empeore.	1	2	3	4	5	6
19.El mejoramiento de mi Lupus depende de que otras personas hagan las cosas correctamente.	1	2	3	4	5	6
20.Yo merezco el crédito cuando mi Lupus mejora y la culpa cuando empeora.	1	2	3	4	5	6
21.Si tengo suerte mi Lupus mejorará.	1	2	3	4	5	6
22.Lo que refiere a mi Lupus, solamente debo hacer lo que mi doctor ordene.	1	2	3	4	5	6
23.Yo soy el responsable de lo que suceda con mi Lupus.	1	2	3	4	5	6
24.Lo que refiere a Lupus, "que será....será".	1	2	3	4	5	6

NO. del Survey _____

SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS (SLE)
CURSO DE AUTO-AYUDA

CUESTIONARIO #2
PARTE#1

En la primera parte de este cuestionario le hacemos preguntas acerca de sus experiencias con el Curso. Por favor, conteste todas las preguntas con absoluta sinceridad. No le pedimos su nombre en esta primera parte, por lo tanto, sus respuestas son confidenciales.

ACERCA DE USTED Y SU EXPERIENCIA CON EL CURSO

Responda a las siguientes preguntas marcando con un círculo el número que mejor describa com se siente.

Fuertemente de acuerdo (FDA)	= 1
De acuerdo (DA)	= 2
Indeciso (I)	= 3
Desacuerdo (D)	= 4
Fuertemente en desacuerdo (FD)	= 5

	FDA	DA	I	D	FD
1. En general, he recibido de este Curso todo lo que esperaba.	1	2	3	4	5
2. La cantidad de información ofrecida acerca de Lupus y su tratamiento fue precisamente suficiente.	1	2	3	4	5
3. Después de haber recibido este Curso, tengo más confianza en mi habilidad de poder cuidar de mi enfermedad, Lupus.	1	2	3	4	5
4. El Curso ha mejorado mi habilidad de lidiar con los problemas creados por el Lupus	1	2	3	4	5
5. Considero que la duración de cada sesión del Curso estuvo bien	1	2	3	4	5
6. En general la duración del Curso completo estuvo bien.	1	2	3	4	5

NO. del Survey _____

CUESTIONARIO #2
PARTE#1

7. Estuve muy satisfecho con el lugar donde se ofreció el Curso. 1 2 3 4 5

8. En general, estuve muy satisfecho con el líder (o líderes) del Curso 1 2 3 4 5

POR FAVOR, ESCRIBA SUS COMENTARIOS

9. ¿Cuáles cualidades de los líderes del Curso encontró que le sirvieron de más ayuda?

10. ¿Cuáles cualidades de los líderes del Curso encontró menos útiles?

11. ¿Cuáles partes de este Curso le resultaron más útiles?

12. Por favor, dejenos saber que parte del Curso no resultó ser lo que esperaba.

13. ¿Que cambiaría en este Curso?

NO. del Survey _____

CUESTIONARIO #2
PARTE#1

14. Por favor, haga una lista de algun otro tema sobre el cual quisiera recibir información.

15. ¿Recomendaría este Curso a otras personas Latinas con Lupus?

_____ Sí' _____ No

16. ¿Piensa hacer algun cambio en el cuidado de su enfermedad, Lupus, como resultado de haber participado en este Curso?

_____ Sí' _____ No

Si responde sí, marque las respuestas que correspondan:

- _____ Practicar relajamiento
- _____ Hacer más ejercicios
- _____ Procurar ahorrar energía, para reducir el cansancio.
- _____ Cambiar costumbres de alimentación por otras que sean más saludables.
- _____ Llevar un diario para anotar sus síntomas y progresos.
- _____ Involucrarse en (o pertenecer a) un grupo de auto-ayuda donde se encuentren otras personas que también padezcan de Lupus.
- _____ Hacer lo más posible por mejorar su relación con su doctor
- _____ Otro (especifique, por favor).

17. ¿Qué más quisiera decir sobre este Curso?

NO. del Survey

SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS (SLE)

CURSO DE AUTO-AYUDA DIRIGIDO A LAS PERSONAS LATINAS

CUESTIONARIO #2

PARTE#2

NOMBRE: _____

A. PREGUNTAS GENERALES

1. Por favor, indique con una marca la información adicional que usted quisiera recibir de la FUNDACION DE LA ARTRITIS o FUNDACION DEL LUPUS

- Información relacionada a hacerse miembro de la Fundación.
 Lista de folletos.
 Información acerca de otros programas y servicios, describa, por favor:

_____ Información acerca de grupos de ayuda, asociaciones o clubes.

2. ¿Estaría interesado en ser un líder del Curso?

_____ Yes _____ No

3. ¿Cuál de las siguientes respuestas le describe mejor a usted? (Marque una, por favor.)

- Yo puedo hacer todo lo que quiero hacer.
 Yo puedo hacer la mayoría de las cosas que quiero hacer, pero tengo algunas limitaciones.
 Yo puedo hacer algunas, pero no todas, las cosas que quiero hacer y tengo muchas limitaciones.
 Yo apenas puedo hacer algunas de las cosas que quiero.

B. ACERCA DE SUS ACTIVIDADES DIARIAS

¿CUANTAS VECES DURANTE LA SEMANA PASADA HIZO USTED CADA UNA DE LAS SIGUIENTES ACTIVIDADES?

Escriba en la raya un zero o el número que mejor indique las veces que hizo cada actividad.

NO. del Survey _____

CUESTIONARIO #2

C. LO QUE USTED SABE ACERCA DE LUPUS Y SU TRATAMIENTO

NUMERO DE VECES A LA SEMANA

- | | |
|--------------------------------|-------|
| 1. Uso de calor (húmedo, seco) | _____ |
| 2. Practica de relajamiento | _____ |
| 3. Ejercicios | _____ |
| 4. Descanso | _____ |
| 5. Otra actividad física | _____ |
| (haga una lista, por favor) | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |

A continuación, le hacemos un grupo de preguntas acerca de SLE, LUPUS SISTEMICO ERITOMATOSO, y su Auto-Manejo. Por favor, haga un círculo en la respuesta que sea más correcta.

1. ¿Cuándo se que he hecho mucho ejercicio?
 - a. cuando el dolor me dura más de dos horas después de terminar el ejercicio.
 - b. cuando tengo dolor.
 - c. cuando el dolor me dura más de un día después de terminar el ejercicio.
2. ¿Qué debe hacer una persona que padece de Lupus, SLE, Lupus Sistémico Eritomatoso?
 - a. debe regularmente tomar períodos de descanso.
 - b. debe hacer todo lo que más pueda mientras se sienta bien.
 - c. debe forzarse a terminar su actividad aunque se sienta cansado.
 - d. nunca debe hacer trabajos en la casa o en el patio.
3. ¿Cómo se describe mejor la enfermedad Lupus o SLE, Systemic Lupus Erythomatosus?
 - a. una enfermedad del Sistema Auto-Inmune
 - b. una enfermedad sumamente variable
 - c. una enfermedad del tejido conectivo (tejido fibroso que atraviesa el cuerpo entero y sirve para unir y sostener las diversas partes)
 - d. todas las respuestas son correctas

NO. del Survey _____

CUESTIONARIO #2

4. ¿Cómo se caracteriza la inflamación?
- estornudo y tos
 - infección
 - enrojecimiento, calor e inflamación
 - magulladura, lastimadura
5. ¿Qué significa auto-ayuda?
- Dejar que mi doctor tome todas las decisiones por mí.
 - Suponer que mi doctor me va a dar, sin pedirla, toda la información necesaria acerca de mi enfermedad.
 - Tomar remedios caseros en lugar de mis medicinas.
 - Llevar un tipo de vida saludable y participar en mi tratamiento médico.
6. ¿Qué son 'técnicas de relajamiento'?
- son actividades como: mirar la televisión, cultivar el jardín...
 - son actividades que reducen el dolor y el cansancio.
 - son actividades que ayudan a sobrellevar mejor su enfermedad.
 - ambas respuestas: b - c.-
7. ¿Qué es la tensión?
- la tensión nunca nos ayuda.
 - la tensión puede causar que las pulsaciones del corazón y la presión suban.
 - la tensión se puede reducir tomando una taza de café
 - la tensión no le afectará a su estado ánimo ni a la intensidad de su dolor.

D. COMO SE SIENTE Y PIENSA DE SI MISMO?

Para contestar esta parte del cuestionario, piense detenidamente en su respuesta. Escriba una raya vertical (|) en la línea. Situe la raya en el lugar donde mejor indique como se siente usted hoy.

ejemplo: Me siento bien.	
cierto _____	_____ falso

NO. del Survey _____

CUESTIONARIO #2

- D-1. En general, esta sección se refiere a las diferentes emociones que usted siente. Siga cuidadosamente las instrucciones que han sido explicadas más arriba. Ponga especial esmero al indicar sus emociones de hoy.
- a. Yo siento que soy una persona de mérito, al menos, en iguales condiciones a otras personas.
 cierto _____ falso
- b. Yo siento que poseo un número de buenas cualidades
 cierto _____ falso
- c. En general, me siento inclinado a pensar que soy un fracaso.
 cierto _____ falso
- d. Yo puedo hacer mis actividades o trabajos tan bien como lo pueden hacer la mayoría de las personas.
 cierto _____ falso
- e. Yo siento que no tengo mucho de que sentirme orgulloso
 cierto _____ falso
- f. Yo tomo una actitud positiva hacia mí mismo.
 cierto _____ falso
- g. Tomando todo en consideración, yo me siento satisfecho de mí mismo.
 cierto _____ falso
- h. Me gustaría tenerme más respeto a mí mismo.
 cierto _____ falso.
- i. Ciertamente, yo a veces me siento inútil.
 cierto _____ falso.
- j. A veces me siento que no sirvo para nada.
 cierto _____ falso.

NO. del Survey _____

CUESTIONARIO #2

D-2. Esta sección se refiere a como usted se siente y ha como ha estado. Escriba una raya vertical (/) sobre la línea. Situe la raya donde mejor indique como se siente usted hoy.

a. ¿Cómo se ha estado sintiendo usted en general?
(DURANTE LA SEMANA PASADA)

con un estado
excelente _____ de
estado de ánimo _____ ánimo caído

b. ¿Se ha sentido usted tan triste, desanimado, desesperanzado, o ha tenido tantos problemas que se pregunta si existe algo que valga la pena?
(DURANTE LA SEMANA PASADA)

extremadamente así,
al punto de casi darme _____ no, en lo
por vencido _____ absoluto

c. ¿Se ha sentido descorazonado y triste?
(DURANTE LA SEMANA PASADA)

todo _____ en ningún momento
el tiempo, no _____

d. Que tan deprimido se ha sentido usted?
(DURANTE LA SEMANA PASADA)

muy deprimido _____ no deprimido
en lo más mínimo _____

e. Mi vida actual es...

agradable _____ miserable

f. Mi vida actual está:

llena _____ vacía

g. En general, pensando acerca de mi vida, me siento:

completamente _____ completamente
insatisfecho _____ satisfecho

NO. del Survey _____

CUESTIONARIO #2

E. ACERCA DE SU LUPUS

Escriba una raya vertical (|) en la línea. Situe la raya en el lugar donde mejor indique como se siente usted hoy.

1. el dolor muscular o de coyuntura que tuvo durante el mes pasado fue:

tan fuerte como un dolor puede ser _____ no dolor

2. el grado de cansancio que tuvo el mes pasado fue:

tan grande como un gran cansancio puede ser _____ no cansancio

3. el grado de rigidez muscular o de coyuntura que tuvo el mes pasado fue:

tan fuerte y tenso como puede ser la rigidez _____ no rigidez

F. ACERCA DE SUS CREENCIAS SOBRE AUTO-AYUDA

Escriba una raya vertical (|) en la línea. Situe la raya en el lugar donde mejor indique como se siente usted hoy:

1. ¿Qué tan satisfecho está usted con su habilidad de controlar su cansancio?

muy satisfecho _____ muy desatisfecho

2. ¿Qué tan seguro está usted que practicando técnicas de auto-cuidado, *self-care*, (como ejercicios, relajamiento y conservación de energía) ayudará a mejorar su Lupus?

no me siento seguro _____ me siento muy seguro

3. ¿Qué tan seguro está usted que tomando las medicinas recetadas para su tratamiento de Lupus, mejorará su enfermedad de Lupus?

no estoy seguro en lo más mínimo _____ muy seguro

NO. del Survey

CUESTIONARIO #2

4. ¿Cuándo usted tiene dolor o rigidez debido al Lupus, qué tan seguro se siente de poder disminuirlo considerablemente?

no estoy seguro en lo más
mínimo _____ muy seguro

G. ACERCA DE SUS PRACTICAS DE AUTO-AYUDA

Escriba una raya vertical (/) en la línea. Situe la raya en el lugar donde mejor indique como se siente usted hoy:

1. Frecuentemente, cambiando mi manera de pensar podré también cambiar mis emociones acerca de casi cualquier cosa.

cierto _____ falso

2. Cuando me enfrento a un problema difícil, trato de solucionarlo de una manera sistemática/razonable.

cierto _____ falso

3. Cuando siento dolor, trato de distraerlo con mis pensamientos, alejando los pensamientos del dolor.

cierto _____ falso

4. Llevo anotaciones o records de lo bien que un tratamiento me asienta.

cierto _____ falso

5. Cuando me siento deprimido trato de mantenerme ocupado haciendo las cosas que me gustan.

cierto _____ falso

6. Frecuentemente, planeo mi trabajo cuando tengo que enfrentarme a hacer muchas cosas.

cierto _____ falso

/ MUCHISIMAS GRACIAS!

NO. del Survey _____

NOMBRE: _____

SENTIMIENTOS

Voy a leerle unas frases que describen como Ud. ha podido sentirse o comportado. Por favor, dígame con qué frecuencia se ha sentido de esta manera. Marque con un círculo un número solamente.

Raramente o ninguna vez	Alguna o pocas veces	Ocasionalmente o tiempo moderado	La mayor parte del tiempo	
Menos de un día) 0	(1-2 días) 1	(3-4 días) 2	(5-7 días) 3	
	Menos de un día	1-2 días	3-4 días	5-7 días
1. Me molestaron cosas que no me molestan usualmente.	0	1	2	3
2. No sentía deseos de comer, no tenía apetito	0	1	2	3
3. Sentía que no podía quitarme de encima la tristeza aun con la ayuda de mi familia	0	1	2	3
4. Sentía que yo era tan bueno como cualquiera otra persona	0	1	2	3
5. Tenía dificultad en mantener mi mente en lo que hacia	0	1	2	3
6. Me sentía deprimido	0	1	2	3
7. Sentía que todo lo que hacia era un esfuerzo	0	1	2	3
8. Me sentía optimista sobre el futuro	0	1	2	3
9. Pense que mi vida había sido un fracaso	0	1	2	3
10. Me sentía con miedo	0	1	2	3

NO. del Survey

SENTIMIENTOS

11.	Mi sueño era inquieto	0	1	2	3
12.	Estaba contento	0	1	2	3
13.	Hable menos de lo usual	0	1	2	3
14.	Me sentí solo	0	1	2	3
15.	La gente no era amistosa	0	1	2	3
16.	Disfruté de la vida	0	1	2	3
17.	Pase ratos llorando	0	1	2	3
18.	Me sentí triste	0	1	2	3
19.	Sentía que no le caía bien a la gente	0	1	2	3
20.	No tenía deseos de hacer nada	0	1	2	3

NO. del Survey _____

NOMBRE:

SEGURIDAD - CONFIANZA

Nos gustaría averiguar con las siguientes preguntas como le afecta a usted el dolor del Lupus. En cada una de las siguientes escalas, por favor, marque el número que mejor corresponda a su nivel de seguridad de poder realizar en este momento las siguientes tareas.

1. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder reducir bastante su dolor?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro					Muy Seguro				

2. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder continuar la mayoría de sus actividades diarias?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro					Muy Seguro				

3. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder evitar que el dolor de Lupus interfiera con su sueño?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro					Muy Seguro				

4. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder evitar que el dolor de Lupus interfiera con las cosas que quiere hacer?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro					Muy Seguro				

5. ¿Qué tan seguro esta Ud. de poder reducir un poco su dolor de Lupus, usando otros metodos en lugar de tomar más medicinas?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro					Muy Seguro				

NO. del Survey _____

NOMBRE:

SEGURIDAD - CONFIANZA

6. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder reducir bastante (mucho) su dolor de arthritis, usando otros métodos en lugar de tomar más medicinas?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro					Muy Seguro				

Nos gustaría averiguar con las siguientes preguntas que piensa Ud. de su habilidad para controlar su Lupus. En cada una de las siguientes escales, por favor, marque el número que mejor corresponda a su nivel de seguridad de poder realizar en este momento las siguientes actividades.

1. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder controlar su fatiga (el cansancio)?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro					Muy Seguro				

2. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder regular su actividad para mantenerse activo sin agravar su Lupus?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro					Muy Seguro				

3. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder evitar que la fatiga (el cansancio), debido a su Lupus, interfiera con las cosas que quiere hacer?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro					Muy Seguro				

4. ¿Qué tan seguro está Ud. de poderse ayudar a sí mismo a sentirse mejor si se siente triste?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro					Muy Seguro				

NO. del Survey _____

NOMBRE: _____

SEGURIDAD - CONFIANZA

5. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder sobrellevar el dolor de Lupus durante sus actividades diarias (comparándose a otras personas con Lupus como el suyo)?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro									Muy Seguro

6. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder sobrellevar la frustración debido a su Lupus?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro									Muy Seguro

7. ¿Qué tan seguro está Ud. de poder sobrellevar sus síntomas de Lupus para poder hacer lo que le gusta?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy Inseguro									Muy Seguro

NO. del Survey _____

NOMBRE: _____

INSTRUCCIONES:

Cada una de las oraciones a continuación expresan creencia (*belief statement*), opinión, forma de pensar, acerca de su condición/enfermedad con la que usted estará o no estará de acuerdo.

Al lado de cada oración, se encuentra un escala (de números) para indicar su creencia, (*belief*) opinión:

- (1) fuertemente en desacuerdo (*strongly disagree*)
 (6) fuertemente de acuerdo (*strongly agree*)

Por favor, marque el número que indique (*expresses*) la magnitud de su agrado o desagrado. Al estar en mayor acuerdo (*strongly agree*) con la opinión expresada en la oración, mayor será el número que marque (6). Al estar en menor desacuerdo (*strongly disagree*), menor será el número que marque (1).

Por favor, responda a todas las oraciones y marque solamente un número como respuesta a cada oración.

Esta escala (de números) mide su creencia (*belief*), opinión, forma de pensar (nos permite conocer su creencia personal, *personal belief*).

NO HAY RESPUESTAS CORRECTAS O INCORRECTAS.

1=Fuertemente en desacuerdo	(<i>strongly disagree</i>)
2=Moderadamente en desacuerdo	(<i>moderately disagree</i>)
3=Ligeramente en desacuerdo	(<i>slightly disagree</i>)
4=Ligeramente de acuerdo	(<i>slightly agree</i>)
5=Moderadamente de acuerdo	(<i>moderately agree</i>)
6=Fuertemente de acuerdo	(<i>strongly agree</i>)

	FD	MD	LD	LA	MA	FA
1. Si mi Lupus empeora, es mi propio comportamiento/acciones lo que determina que tan pronto me sentiré mejor.	1	2	3	4	5	6
2. No importa lo que yo y otra persona hagamos, si mi Lupus va a ponerse peor, se pondrá peor.	1	2	3	4	5	6
3. Si visito a mi doctor con regularidad, tendré menos posibilidades de tener problemas con mi Lupus.	1	2	3	4	5	6

NO. del Survey _____

4. La mayoría de las cosas que afectan mi Lupus suceden de casualidad.	1	2	3	4	5	6
5. Siempre que empeora mi Lupus debo consultar a un profesional medicamente entrenado (<i>medically trained professional</i>)	1	2	3	4	5	6
6. Yo soy responsable directamente de que mi Lupus mejore o empeore.	1	2	3	4	5	6
7. Otras personas tienen mucho que ver con que mi Lupus mejore.	1	2	3	4	5	6
8. Cualquier cosa que suceda mal con mi Lupus es culpa mía.	1	2	3	4	5	6
9. La suerte tiene mucho que ver en determinar si mi Lupus mejora o empeora.	1	2	3	4	5	6
10. Los profesionales de salud son los responsables de mejorar mi Lupus.	1	2	3	4	5	6
11. Cualquier mejoría que ocurra en mi lupus se debe grandemente a la buena suerte.	1	2	3	4	5	6
12. Lo que mas afecta a mi Lupus son las cosas que yo hago personalmente.	1	2	3	4	5	6
13. Si mi Lupus empeora es cosa del Destino.	1	2	3	4	5	6
14. Si hago las cosas bien, mi Lupus debe mejorar o por lo menos no empeorar.	1	2	3	4	5	6
15. Seguiendo las ordenes del doctor al pie de la letra es la mayor manera de mantener mi Lupus sin empeorarse/ponerse peor.	1	2	3	4	5	6

NO. del Survey_____

16.Si mi Lupus empeora, es porque no me he cuidado debidamente.	1	2	3	4	5	6
17.El cuidado que recibo de otras personas determina lo pronto que mejorara' mi Lupus.	1	2	3	4	5	6
18.Aún cuando me cuido, los contecimientos (sucesos que no podemos controlar) pueden causar que mi Lupus empeore.	1	2	3	4	5	6
19.El mejoramiento de mi Lupus depende de que otras personas hagan las cosas correctamente.	1	2	3	4	5	6
20.Yo merezco el credito cuando mi Lupus mejora y la culpa cuando empeora.	1	2	3	4	5	6
21.Si tengo suerte mi Lupus mejorara'.	1	2	3	4	5	6
22.Lo que refiere a mi Lupus, solamente debo hacer lo que mi doctor ordene.	1	2	3	4	5	6
23.Yo soy el responsable de lo que suceda con mi Lupus.	1	2	3	4	5	6
24.Lo que refiere a Lupus, "que sera'....sera'".	1	2	3	4	5	6

/MUCHISIMAS GRACIAS!

Survey No. _____

GENERAL INFORMATION

Name: _____

Address: _____

Date of Birth: _____

Telephone Number: _____

1. How long have you (or family member) been diagnosed with Systemic Lupus Erythematosus?

Answer: _____

2. Are you (or family member) currently under the medical treatment of a:

Rheumatologist (Arthritis Doctor)	Yes _____	No _____	
Internist	Yes _____	No _____	
Doctor in your community	Yes _____	No _____	
Other (please specify)			_____

3. How long have you (or family member) been under the medical treatment of this doctor?

Answer: _____

4. In what country were you born?

Answer: _____

5. How long have you lived in the United States?

Answer: _____

6. What is your ethnic origin?

Answer: _____

SHORT ACCULTURATION SCALE

1. In general, what language do you read?
- Circle one answer**
- | | |
|-----------------------------|---|
| Only Spanish | 1 |
| Spanish better than English | 2 |
| Both equally | 3 |
| English better than Spanish | 4 |
| Only English | 5 |
2. What language do you usually speak at home?
- | | |
|-----------------------------|---|
| Only Spanish | 1 |
| Spanish better than English | 2 |
| Both equally | 3 |
| English better than Spanish | 4 |
| Only English | 5 |
3. In which language do you usually think?
- | | |
|-----------------------------|---|
| Only Spanish | 1 |
| Spanish better than English | 2 |
| Both equally | 3 |
| English better than Spanish | 4 |
| Only English | 5 |
4. What language do you usually speak with your friends?
- | | |
|-----------------------------|---|
| Only Spanish | 1 |
| Spanish better than English | 2 |
| Both equally | 3 |
| English better than Spanish | 4 |
| Only English | 5 |

11. Do you know about the self-help course offered by the Arthritis Foundation for people diagnosed with lupus?

Answer: Yes _____ No

12. Did you take this course?

Answer: Yes _____ No

13. Would you be willing to participate in a Spanish-speaking version of the lupus self-help course?

Answer: Yes _____ No

14. If no, why not?

THANK YOU!

B. About Your Daily Activities

HOW MANY TIMES DURING THE PAST WEEK did you do each of the following?
Please fill in each box with a zero or a number.

	<u>Number of times per week</u>
1. Use of heat (hot packs, heating pad, etc.)	<input type="text"/>
2. Practice relaxation	<input type="text"/>
3. Exercise	<input type="text"/>
4. Rest	<input type="text"/>
5. Other physical activities (please list below)	<input type="text"/>

C. What You Know About Lupus and Its Treatment

Below is a group of questions about SLE Self-Management. Please circle the one answer which is most accurate.

1. I know I have exercised too much if
 - a. exercise pain lasts more than two hours after exercising
 - b. there is pain
 - c. exercise pain lasts more than a day after exercising
2. Someone with SLE should
 - a. take regular rest periods
 - b. do as much as possible when feeling good
 - c. push themselves to finish even when tired
 - d. never do house and yard work
3. SLE can best be described as
 - a. an autoimmune disease
 - b. a connective tissue disease
 - c. a highly variable disease
 - d. all of the above
4. Inflammation is characterized by
 - a. sneezing and coughing
 - b. infection
 - c. redness, heat, and swelling
 - d. bruising
5. Self-Help means
 - a. letting my doctor make all the decisions about my treatment
 - b. expecting the doctor will tell me everything I need to know
 - c. using home remedies instead of medicine
 - d. living a healthy lifestyle and being a partner in my medical care

g. On the whole, I am satisfied with myself.

true about me _____ not true about me

h. I wish I could have more respect for myself.

true about me _____ not true about me

i. I certainly feel useless at times.

true about me _____ not true about me

j. At times I think I am no good at all.

true about me _____ not true about me

D- 2. This section is concerned with how you feel and how things have been going for you. Put a straight mark through the line at the place you think best fits you today.

a. How have you been feeling in general? (DURING THE PAST WEEK)

in excellent _____ in very low
spints _____ spints

b. Have you felt so sad, discouraged, hopeless, or had so many problems that you wondered if anything was worthwhile? (DURING THE PAST WEEK)

extremely so,
to the point
I have just about
given up _____ not at all

c. Have you felt downhearted and blue? (DURING THE PAST WEEK)

all of _____ none of
the time _____ the time

d. How depressed have you been? (DURING THE PAST WEEK)

very _____ not at all
depressed _____ depressed

e. My present life is...

enjoyable _____ miserable

f. My present life is...

full _____ empty

g. In thinking about my life as a whole, I am..

completely _____ completely
dissatisfied _____ satisfied

E. About Your Lupus

Put a straight mark through the line at the place you think best fits you today.

1. The muscle/joint pain I had during the past month was
as bad as
pain could
possibly be _____ no pain
2. The amount of fatigue I had during the past month was
no fatigue _____ as bad as
fatigue could
possibly be
3. The amount of muscle/joint stiffness I had during the past month was
stiffness as
bad as it
could be _____ no stiffness

F. About Your Self-Help Beliefs

Put a straight mark through the line at the place you think best fits you today.

1. How satisfied are you with your ability to control your fatigue?
very
dissatisfied _____ very
satisfied
2. How certain are you that using self-care techniques (such as exercising, relaxation techniques and energy conservation) will improve your lupus?
not at all _____ very
certain certain
3. How certain are you that taking lupus medications will improve your SLE?
not at all _____ very
certain certain
4. When you have pain or stiffness from your SLE, how certain are you that you can decrease it quite a bit?
not at all _____ very
certain certain

G. About Your Self-Help Practices

Put a straight mark through the line at the place you think best fits you today.

1. Often by changing my way of thinking, I am able to change my feelings about almost anything
true _____ not true
about me about me

2. When I am faced with a difficult problem, I try to approach its solution in a systematic way.
true about me _____ not true about me
3. When I feel pain I try to divert my thoughts from it.
true about me _____ not true about me
4. I keep track of how well a treatment works for me.
true about me _____ not true about me
5. When I am depressed I try to keep myself busy with things I like to do.
true about me _____ not true about me
6. I usually plan my work when I m faced with a lot of things to do.
true about me _____ not true about me

THANK YOU VERY MUCH

Survey No.

SENTIMENTS SCALE

Below is a list of the ways you might have felt. Please tell me how often you have felt this way during the past week.

0 = Rarely or none of the time, less than 1 day
 1 = Some or a little of the time, 1-2 days
 2 = Occasionally or a moderate amount of time, 3-4 days
 3 = Most or all of the time, 5-7 days

1.	I was bothered by things that don't usually bother me.	0	1	2	3
2.	I was happy.	0	1	2	3
3.	I did not feel like eating; my appetite was poor.	0	1	2	3
4.	I felt that I could not shake off the blues even with help from my family.	0	1	2	3
5.	I felt that I was just as good as other people.	0	1	2	3
6.	I had trouble keeping my mind on what I was doing.	0	1	2	3
7.	I felt depressed.	0	1	2	3
8.	I felt that everything I did was an effort.	0	1	2	3
9.	I felt hopeful about the future.	0	1	2	3
10.	I thought my life had been a failure.	0	1	2	3
11.	I felt fearful.	0	1	2	3
12.	My sleep was restless.	0	1	2	3
13.	I talked less than usual.	0	1	2	3
14.	I felt lonely.	0	1	2	3

Survey No.

SENTIMENTS SCALE

15. People were unfriendly.	0	1	2	3
16. I enjoyed life.	0	1	2	3
17. I had crying spells.	0	1	2	3
18. I felt sad.	0	1	2	3
19. I felt that people dislike me.	0	1	2	3
20. I could not get going.	0	1	2	3

Survey No.

CONFIDENCE ABOUT DOING THINGS

In the following questions, we'd like to know how your lupus pain affects you. For each of the following questions, please circle the number which corresponds to your certainty that you can now perform the following tasks.

1. How certain are you that you can decrease your pain quit a bit?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Very									Very
Uncertain									Certain

2. How certain are you that you can continue most of your daily activities?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Very									Very
Uncertain									Certain

3. How certain are you that you can keep lupus pain from interfering with your sleep?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Very									Very
Uncertain									Certain

4. How certain are you that you can keep lupus pain from interfering with the things you want to do?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Very									Very
Uncertain									Certain

5. How certain are you that you can make a small to moderate reduction in your lupus pain by using methods other than taking extra medication?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Very									Very
Uncertain									Certain

Survey No.

PERSONAL BELIEFS

Each item below is a belief statement about lupus with which you may agree or disagree. Beside each statement is a scale which ranges from strongly disagree (1) to strongly agree (6). For each item we would like you to circle the number that represents the extent to which you disagree or agree with the statement. The more strongly you disagree with a statement, then the lower will be the number you circle. Please make sure that you answer every item and that you circle only one number per statement. This is a measure of your personal BELIEFS; there are no right or wrong answers.

1=STRONGLY DISAGREE
2=MODERATELY DISAGREE
3=SLIGHTLY DISAGREE

4=SLIGHTLY AGREE
5=MODERATELY AGREE
6=STRONGLY AGREE

	SD	MD	D	A	MA	SA
1. If my lupus worsens, it is my own behavior which determines how soon I will feel better again.	1	2	3	4	5	6
2. No matter what I or anyone else does, if my lupus is going to get worse, it will get worse.	1	2	3	4	5	6
3. If I see my doctor regularly, I am less likely to have problems with my lupus.	1	2	3	4	5	6
4. Most things that affect my lupus happen to me by chance.	1	2	3	4	5	6
5. Whenever my lupus worsens, I should consult a medically trained professional.	1	2	3	4	5	6
6. I am directly responsible my lupus getting better or worse.	1	2	3	4	5	6

PERSONAL BELIEFS

	1=STRONGLY DISAGREE	2=MODERATELY DISAGREE	3=SLIGHTLY DISAGREE	4=SLIGHTLY AGREE	5=MODERATELY AGREE	6=STRONGLY AGREE
	SD	MD	D	A	MA	SA
7. Other people play a big role in whether my lupus improves, stays the same, or gets worse.	1	2	3	4	5	6
8. Whatever goes wrong with my lupus is my own fault.	1	2	3	4	5	6
9. Luck plays a big part in determining how my lupus improves.	1	2	3	4	5	6
10. Health professionals are responsible for seeing that my lupus improves.	1	2	3	4	5	6
11. Whatever improvement occurs with my lupus is largely a matter of good fortune.	1	2	3	4	5	6
12. The main thing which affects my lupus is what I myself do.	1	2	3	4	5	6
13. If my lupus worsens, it's a matter of fate.	1	2	3	4	5	6
14. If I take the right action, my lupus should improve or at least not get any worse.	1	2	3	4	5	6
15. Following doctor's orders to the letter is the best way to keep my lupus from getting any worse.	1	2	3	4	5	6

PERSONAL BELIEFS

	1=STRONGLY DISAGREE	2=MODERATELY DISAGREE	3=SLIGHTLY DISAGREE	4=SLIGHTLY AGREE	5=MODERATELY AGREE	6=STRONGLY AGREE
16. If my lupus takes a turn for the worse, it is because I have not been taking proper care of myself.	1	2	3	4	5	6
17. The type of help I receive from other people determines how soon my lupus improves.	1	2	3	4	5	6
18. Even when I take care of myself, things outside of anyone's control can make my lupus get worse.	1	2	3	4	5	6
19. In order for my lupus to improve, it is up to other people to see that the right things happen.	1	2	3	4	5	6
20. I deserve the credit when my lupus improves and blame when it gets worse.	1	2	3	4	5	6
21. If I am lucky, my lupus will get better.	1	2	3	4	5	6
22. Regarding my lupus, I should only do what my doctor tells me to do.	1	2	3	4	5	6
23. I'm the one with the responsibility for what happens with my lupus.	1	2	3	4	5	6
24. As to my lupus, what will be will be.	1	2	3	4	5	6

Systemic Lupus Erythematosus Self-Help Course

Questionnaire #2 Part I

Part I of this questionnaire asks about your experience with the Course. Please answer all questions and be honest. We do not ask for your name on this part so your answers are confidential.

A. About You and Your Course Experience

Answer the following questions by circling the number which best describes how you feel.

Strongly agree (SA) = 1
Agree (A) = 2
Undecided (U) = 3
Disagree (D) = 4
Strongly disagree (SD) = 5

	<u>SA</u>	<u>A</u>	<u>U</u>	<u>D</u>	<u>SD</u>
1. Overall, I got what I expected out of this course	1	2	3	4	5
2. The amount of information given about lupus and its treatment was just right	1	2	3	4	5
3. After this course, I feel more confident in my ability to take care of my lupus ..	1	2	3	4	5
4. The course has improved my ability to deal with problems caused by lupus ..	1	2	3	4	5
5. The length of time of each session was just right	1	2	3	4	5
6. The overall length of the course was just right	1	2	3	4	5
7. I was very satisfied with the place where the course was held	1	2	3	4	5
8. Overall, I was very satisfied with the group leader(s)	1	2	3	4	5

PLEASE WRITE YOUR COMMENTS IN THE SPACE PROVIDED:

9. What qualities of the group leaders did you find most helpful? _____
- _____
- _____

10. What qualities of the group leaders did you find least helpful? _____

11. What parts of this course were most helpful to you?

12. Please list any parts of the course that were disappointing

13. What would you change about this course? _____

14. Please list any other topics that you are interested in learning about.

15. Would you recommend this course to other people with lupus?

_____ Yes _____ No

16. Do you intend to make any changes in your lupus care as a result of this course?

_____ Yes _____ No

If yes, check all that apply

_____ Practice relaxation techniques

_____ Do more exercise

_____ Do more to conserve energy/reduce fatigue

_____ Change to healthier eating habits

_____ Other, describe: _____

_____ Use diaries or other tools to keep track of symptoms and progress

_____ Get involved in a group with other people who have lupus

_____ Try to improve my relationship with my doctor

Systemic Lupus Erythematosus Self-Help Course

Questionnaire #2 Part II

Name _____ Date _____

A. General Questions

1. Please indicate what additional information you would like to receive from the Arthritis Foundation and/or Lupus Foundation.

_____ Membership information

_____ List of pamphlets

_____ Information about clubs, support groups

_____ Information about other programs and services, describe:

2. Would you be interested in becoming a course leader?

_____ Yes _____ No

3. Which of the following best describes you (check one)?

_____ I can do everything I want to do.

_____ I can do most of the things I want to do, but have some limitations.

_____ I can do some, but not all, of the things I want to do, and I have many limitations.

_____ I can do hardly any of the things I want to do.

B. About Your Daily Activities

HOW MANY TIMES DURING THE PAST WEEK did you do each of the following?
Please fill in each box with a zero or a number.

Number of times per week

1. Use of heat (hot packs, heating pad, etc.)

2. Practice relaxation

3. Exercise

4. Rest

Number of times per week

5. Other physical activities
please list below:

C. What You Know About Lupus and Its Treatment

Below is a group of questions about SLE Self-Management. Please circle the one answer which is most accurate.

1. I know I have exercised too much if
 - a. exercise pain lasts more than two hours after exercising
 - b. there is pain
 - c. exercise pain lasts more than a day after exercising
2. Someone with SLE should
 - a. take regular rest periods
 - b. do as much as possible when feeling good
 - c. push themselves to finish even when tired
 - d. never do house and yard work
3. SLE can best be described as
 - a. an autoimmune disease
 - b. a connective tissue disease
 - c. a highly variable disease
 - d. all of the above
4. Inflammation is characterized by
 - a. sneezing and coughing
 - b. infection
 - c. redness, heat, and swelling
 - d. bruising
5. Self-Help means
 - a. letting my doctor make all the decisions about my treatment
 - b. expecting the doctor will tell me everything I need to know
 - c. using home remedies instead of medicine
 - d. living a healthy lifestyle and being a partner in my medical care
6. Relaxation techniques
 - a. are activities like watching TV and gardening
 - b. reduce pain and fatigue
 - c. help one to cope better
 - d. b and c
7. Stress
 - a. is never helpful
 - b. may cause your heart rate and blood pressure to rise
 - c. is reduced by drinking a cup of coffee
 - d. does not affect your mood or pain level

D- 2 This section is concerned with how you feel and how things have been going for you. Put a straight mark through the line at the place you think best fits you today.

a. How have you been feeling in general? (DURING THE PAST WEEK.)

in excellent _____ in very low
spirits _____ spirits

b. Have you felt so sad, discouraged, hopeless, or had so many problems that you wondered if anything was worthwhile? (DURING THE PAST WEEK)

extremely so,
to the point
I have just about
given up _____ not at all

c. Have you felt downhearted and blue? (DURING THE PAST WEEK)

all of _____ none of
the time _____ the time

d. How depressed have you been? (DURING THE PAST WEEK)

very _____ not at all
depressed _____ depressed

e. My present life is...

enjoyable _____ miserable

f. My present life is...

full _____ empty

g. In thinking about my life as a whole, I am...

completely _____ completely
dissatisfied _____ satisfied

E. About Your Lupus

Put a straight mark through the line at the place you think best fits you today.

1. The muscle-joint pain I had during the past month was

as bad as
pain could
possibly be _____ no pain

2. The amount of fatigue I had during the past month was

no fatigue _____ as bad as
fatigue could
possibly be

3. The amount of muscle-joint stiffness I had during the past month was

stiffness as
bad as it
could be _____ no stiffness

F. About Your Self-Help Beliefs

Put a straight mark through the line at the place you think best fits you today.

1. How satisfied are you with your ability to control your fatigue?

very dissatisfied	_____	very satisfied
----------------------	-------	-------------------

2. How certain are you that using self-care techniques (such as exercising, relaxation techniques, and energy conservation) will improve your lupus?

not at all certain	_____	very certain
-----------------------	-------	-----------------

3. How certain are you that taking lupus medications will improve your SLE?

not at all certain	_____	very certain
-----------------------	-------	-----------------

4. When you have pain or stiffness from your SLE, how certain are you that you can decrease it quite a bit?

not at all certain	_____	very certain
-----------------------	-------	-----------------

G. About Your Self-Help Practices

Put a straight mark through the line at the place you think best fits you today.

1. Often by changing my way of thinking, I am able to change my feelings about almost anything.

true about me	_____	not true about me
------------------	-------	----------------------

2. When I am faced with a difficult problem, I try to approach its solution in a systematic way.

true about me	_____	not true about me
------------------	-------	----------------------

3. When I feel pain I try to divert my thoughts from it.

true about me	_____	not true about me
------------------	-------	----------------------

4. I keep track of how well a treatment works for me.

true about me	_____	not true about me
------------------	-------	----------------------

5. When I am depressed I try to keep myself busy with things I like to do.

true about me	_____	not true about me
------------------	-------	----------------------

6. I usually plan my work when I'm faced with a lot of things to do.

true about me	_____	not true about me
------------------	-------	----------------------

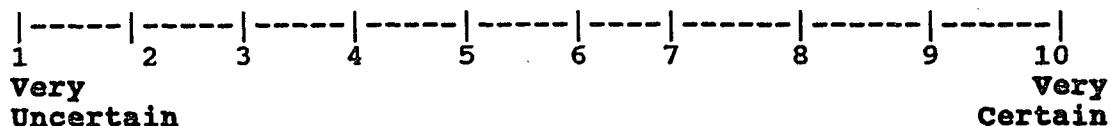
THANK YOU VERY MUCH

Survey No.

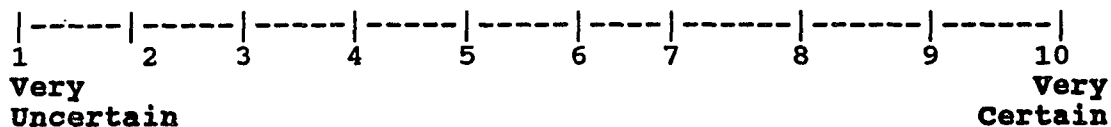
CONFIDENCE ABOUT DOING THINGS

In the following questions, we'd like to know how your lupus pain affects you. For each of the following questions, please circle the number which corresponds to your certainty that you can now perform the following tasks.

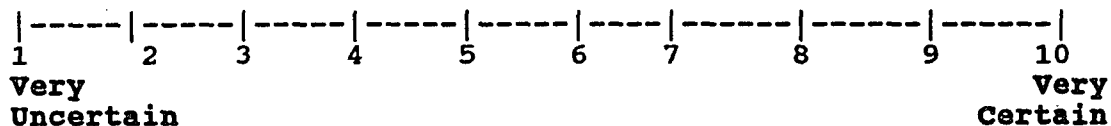
1. How certain are you that you can decrease your pain quit a bit?



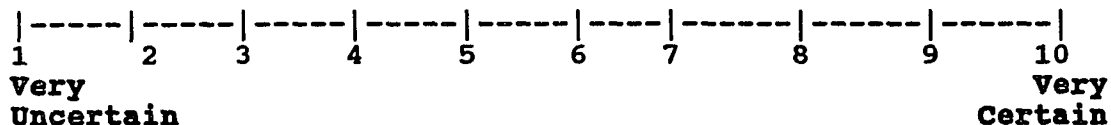
2. How certain are you that you can continue most of your daily activities?



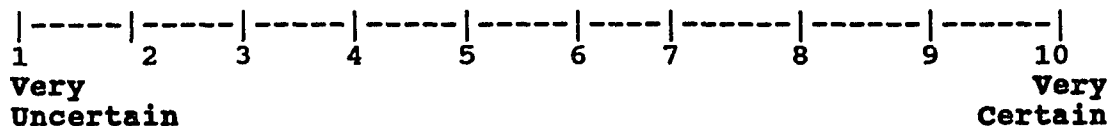
3. How certain are you that you can keep lupus pain from interfering with your sleep?



4. How certain are you that you can keep lupus pain from interfering with the things you want to do?



5. How certain are you that you can make a small to moderate reduction in your lupus pain by using methods other than taking extra medication?



Survey No. _____

6. How certain are you that you can make a large reduction in your lupus pain by using methods other than taking extra medication?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Very					Very				
Uncertain					Certain				

In the following questions, we'd like to know how you feel about your ability to control your lupus. For each of the following questions, please circle the number which corresponds to the certainty that you can now perform the following activities or tasks?

1. How certain are you that you can control your fatigue?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Very					Very				
Uncertain					Certain				

2. How certain are you that you can regulate your activity so as to be active without aggravating your lupus?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Very					Very				
Uncertain					Certain				

3. How certain are you that you can keep the fatigue caused by your lupus from interfering with the things you want to do?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Very					Very				
Uncertain					Certain				

4. How certain are you that you can do something to help yourself feel better if you are feeling blue?

-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Very					Very				
Uncertain					Certain				

Survey No.

SENTIMENTS SCALE

Below is a list of the ways you might have felt. Please tell me how often you have felt this way during the past week.

0 = Rarely or none of the time, less than 1 day
 1 = Some or a little of the time, 1-2 days
 2 = Occasionally or a moderate amount of time, 3-4 days
 3 = Most or all of the time, 5-7 days

1.	I was bothered by things that don't usually bother me.	0	1	2	3
2.	I was happy.	0	1	2	3
3.	I did not feel like eating; my appetite was poor.	0	1	2	3
4.	I felt that I could not shake off the blues even with help from my family.	0	1	2	3
5.	I felt that I was just as good as other people.	0	1	2	3
6.	I had trouble keeping my mind on what I was doing.	0	1	2	3
7.	I felt depressed.	0	1	2	3
8.	I felt that everything I did was an effort.	0	1	2	3
9.	I felt hopeful about the future.	0	1	2	3
10.	I thought my life had been a failure.	0	1	2	3
11.	I felt fearful.	0	1	2	3
12.	My sleep was restless.	0	1	2	3
13.	I talked less than usual.	0	1	2	3
14.	I felt lonely.	0	1	2	3

Survey No.

SENTIMENTS SCALE

15. People were unfriendly.	0	1	2	3
16. I enjoyed life.	0	1	2	3
17. I had crying spells.	0	1	2	3
18. I felt sad.	0	1	2	3
19. I felt that people dislike me.	0	1	2	3
20. I could not get going.	0	1	2	3

Survey No.

PERSONAL BELIEFS

Each item below is a belief statement about lupus with which you may agree or disagree. Beside each statement is a scale which ranges from strongly disagree (1) to strongly agree (6). For each item we would like you to circle the number that represents the extent to which you disagree or agree with the statement. The more strongly you disagree with a statement, then the lower will be the number you circle. Please make sure that you answer every item and that you circle **only one** number per statement. This is a measure of your personal BELIEFS; there are no right or wrong answers.

1=STRONGLY DISAGREE
2=MODERATELY DISAGREE
3=SLIGHTLY DISAGREE

4=SLIGHTLY AGREE
5=MODERATELY AGREE
6=STRONGLY AGREE

	SD	MD	D	A	MA	SA
1. If my lupus worsens, it is my own behavior which determines how soon I will feel better again.	1	2	3	4	5	6
2. No matter what I or anyone else does, if my lupus is going to get worse, it will get worse.	1	2	3	4	5	6
3. If I see my doctor regularly, I am less likely to have problems with my lupus.	1	2	3	4	5	6
4. Most things that affect my lupus happen to me by chance.	1	2	3	4	5	6
5. Whenever my lupus worsens, I should consult a medically trained professional.	1	2	3	4	5	6
6. I am directly responsible my lupus getting better or worse.	1	2	3	4	5	6

PERSONAL BELIEFS

1=STRONGLY DISAGREE
2=MODERATELY DISAGREE
3=SLIGHTLY DISAGREE

4=SLIGHTLY AGREE
5=MODERATELY AGREE
6=STRONGLY AGREE

	SD	MD	D	A	MA	SA
7. Other people play a big role in whether my lupus improves, stays the same, or gets worse.	1	2	3	4	5	6
8. Whatever goes wrong with my lupus is my own fault.	1	2	3	4	5	6
9. Luck plays a big part in determining how my lupus improves.	1	2	3	4	5	6
10. Health professionals are responsible for seeing that my lupus improves.	1	2	3	4	5	6
11. Whatever improvement occurs with my lupus is largely a matter of good fortune.	1	2	3	4	5	6
12. The main thing which affects my lupus is what I myself do.	1	2	3	4	5	6
13. If my lupus worsens, it's a matter of fate.	1	2	3	4	5	6
14. If I take the right action, my lupus should improve or at least not get any worse.	1	2	3	4	5	6
15. Following doctor's orders to the letter is the best way to keep my lupus from getting any worse.	1	2	3	4	5	6

PERSONAL BELIEFS

	1=STRONGLY DISAGREE	2=MODERATELY DISAGREE	3=SLIGHTLY DISAGREE	4=SLIGHTLY AGREE	5=MODERATELY AGREE	6=STRONGLY AGREE
16. If my lupus takes a turn for the worse, it is because I have not been taking proper care of myself.	1	2	3	4	5	6
17. The type of help I receive from other people determines how soon my lupus improves.	1	2	3	4	5	6
18. Even when I take care of myself, things outside of anyone's control can make my lupus get worse.	1	2	3	4	5	6
19. In order for my lupus to improve, it is up to other people to see that the right things happen.	1	2	3	4	5	6
20. I deserve the credit when my lupus improves and blame when it gets worse.	1	2	3	4	5	6
21. If I am lucky, my lupus will get better.	1	2	3	4	5	6
22. Regarding my lupus, I should only do what my doctor tells me to do.	1	2	3	4	5	6
23. I'm the one with the responsibility for what happens with my lupus.	1	2	3	4	5	6
24. As to my lupus, what will be will be.	1	2	3	4	5	6

REFERENCES

- Allegrante, J., MacKenzie, C., Robbins, L., Cornell, C. 1991. Hip fracture in older persons: Does self-efficacy-based intervention have a role in rehabilitation?, Arthritis Care and Research, 4, (1), 39-47.
- Allegrante JP, Kovar PA, MacKenzie CR, Peterson MGE, Gutin B. (1993). A walking education program for patients with osteoarthritis of the knee: Theory and intervention strategies. Health Education Quarterly, 20, (1), 63-81.
- Anderson, R., Lewis, S., Giachello, A. (1981). Access to medical care among the Hispanic population of the south-western United States. Health and Social Behavior, 22, 78-79.
- Azziz, R. (1981). The Hispanic patient. Pennsylvania Medicine, 22-25. Bandura, A. (1969). Principles of Behavior Modification. New York: Holt, Rinehart & Winston. Bandura, A. (1978). The Self System in Reciprocal Determinism. American Psychologist, 41, (2), 344-358.
- Bandura, A. (1966). Behavioral modifications through modeling procedures. In L. Krasner and L.P. Ullmann (Eds.), Research in behavior modification. New York: Holt, Rinehart, and Winston, Inc., 1966.
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy Mechanism in Human Agency. American Psychologist, 37, (2), 122-147.
- Bandura, A. (1974). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. Psychological Review, 84, (2), 191-215.
- Bandura, A., Taylor, C. Barr, Williams, S. Lloyd, Mefford, Ivan, Barchas, J. (1985). Catecholamine secretion as a function of perceived coping self-efficacy. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 53, (3), 406-414.
- Bandura, A., Jeffery, R., Wright, C. (1974). Efficacy of participant modeling as a function of response induction aids, Journal of Abnormal Psychology, 83, (1), 56-64.
- Bandura, A., O'Leary, A., Taylor, C. Barr, Gauthier, J., Gossard, D. (1987). Perceived self-efficacy and pain control: Opioid and nonopioid mechanisms. Journal of Personality and Social Psychology, 53, (3), 563-571.

- Black RB, Dornan DH, Allegrante JP: (1986). Challenges in developing health promotion for the chronically ill. Social Work 31:287-293.
- Bok, M., Morales, J. (1992). Cultural dissonance and AIDS in the Puerto Rican community. Journal of Multicultural Social Work 2, (3), 13-26.
- Braden CJ, Brodt-Weinberg R, Depka L, McGlone K, Tretter, S: (1987) Systemic Lupus Erythematosus (SLE) Self-Help Course: Program Guidelines and Procedures Manual. Atlanta, GA, Arthritis Foundation.
- Braden C: (1991). Patterns of change over time in learned response to chronic illness among participants in a systemic lupus erythematosus self-help course. Arthritis Care and Research 4:158-167.
- Bureau of the Census. (1988). The Hispanic Population in the United States: March 1988 (Series P-20, No.431) Washington, DC: Government Printing Office.
- Chau, K. (1991). Social work with ethnic minorities: Practice issues and potentials. Journal of Multicultural Social Work, 1, 23-39.
- De Anda, D. (1984). Bicultural socialization: Factors affecting the minority experience. Social Work, 29, 101-107.
- David, Randall-, E. Strategies for working with culturally diverse communities and clients. (1989). Washington, D.C.: Association for the Care of Children's Health.
- Deitz, J. (1991). The psychodynamics and psychotherapy of depression: contrasting the self-psychological and the classical psychoanalytic approaches. The American Journal of Psychoanalysis, 51, 1, 61-70.
- Delgado, M., Delgado, H. (1982). Natural support systems: A source of strength in Hispanic Communities. Social Work, 27, 83-89.
- Deyo, R. A. (1984). Pitfalls in measuring the health status of Mexican Americans: Comparative validity of the English and Spanish Sickness Impact Profile. American Journal of Public Health, 74, 569-573.
- Epstein, I. (1985). Quantitative and qualitative research methods: Conflict or continuum. In Research in Social Work, 2nd Ed., ed. Robert Grinnell, Jr., Itasca, Illinois: Peacock Press.

- Furino, A., Munoz, E. (1991). Health status among Hispanics: Major themes and new priorities. JAMA, 265, (2), 255-257.
- Garza, R. T. (1977). Personal control and fatalism in Chicanos and Anglos: Conceptual and methodological issues. In J. L. Martinez (Ed.), Chicano psychology, New York: Academic Press.
- Gravelle, K. (1985). Can a feeling of capability reduce arthritis pain? Advances, Institute for the Advancement of Health, 2, (3), 8-13.
- Guarnaccia, P. J., Angel, R., Worobey, J.L. (1989). The factor structure of the CES-D in the Hispanic Health and Nutrition Examination Survey: The influence of ethnicity, gender, and language. Social Science and Medicine, 29, 85-94.
- Holden, G. (1991). The Relationship of Self-Efficacy Appraisals to Subsequent Health Related Outcomes: A Meta-Analysis. Social Work in Health Care, 16, (1), 53-93.
- Hui, C.H., Triandis, H.C. (1989). Effects of culture and response format on extreme response style. Journal of Cross-Cultural Psychology, 20, 296-309.
- Kander, R., Zeis, A. (1983). Depression, interpersonal standard setting, and judgements of self-efficacy. Journal of Abnormal Psychology, 92, 319-329.
- Kavanagh, K., Kennedy, P. (1992). Promoting cultural diversity: Strategies for health care professionals. Newbury Park, California: SAGE Publications.
- Kovar, P., Allegrante, J., MacKenzie, C.R., Peterson, M., Gutin, B., Charlson, M. (1992). Supervised fitness walking in patients with osteoarthritis of the knee. Annals of Internal Medicine, 116, (7), 529-534.
- Krueger, R. Focus groups: A practical guide for applied research. (1988). Beverly Hills, California: SAGE Publications.
- Liang, M., Partridge, A., Daltroy, L., Straaton, K., Galper, S., Holman, H. (1991). Strategies for reducing excess morbidity and mortality in blacks with Systemic Lupus Erythematosus. Arthritis and Rheumatism, 34, 1187-1196.
- Locke, D. (1992). Increasing multicultural understanding: A comprehensive model. Newbury Park, California: SAGE Publications.

- Longres, J.F. (1974). Racism and its effect on Puerto Rican continentals. Social Casework, 55 (2), 67-75.
- Lorig, K., Chastain, E. (1989). Development and evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis. Arthritis and Rheumatism, 32, 37-44.
- Lorig, K., Cox, T., Cuevas, R., Kraines, R., Britton, M. (1984). Converging and diverging beliefs about arthritis: Caucasian patients, Spanish speaking patients, and physicians. The Journal of Rheumatology, 11, (1), 76-79.
- Lorig, K., Laurin, J., Holman, H. (1984). Arthritis self-management: A study of the effectiveness of patient education for the elderly. The Gerontologist, 24, (5), 455 -457.
- Lorig, K., Lubeck, D., Kraines, R., Seleznick, M., Holman, H. (1985). Outcomes of self-help education for patients with arthritis. Arthritis and Rheumatism, 28, (6), 680-684.
- Low S: (1984). The cultural basis of health, illness and disease. Social Work 9:13-23.
- Mahard, R. (1989). Elderly Puerto Rican Women in the continental United States. In M. Mattei, and C. T. Garcia (Eds.). The Psychosocial Development of Puerto Rican Women. New York: Praeger, 243-260.
- Manning, M., Wright, T. (1983). Self-efficacy expectancies, outcome expectancies, and the persistence of pain control in childbirth. Journal of Personality and Social Psychology, 45, 421-431.
- Marin, G., Marin, B.: (1991). Research with Hispanic Populations. Newbury Park, California: SAGE Publications.
- Marin, G., Sabogal, F., Marin, B. V., Otero-Sabogal, R., Perez-Stable, E. J. (1987). Development of a short acculturation scale for Hispanics. Hispanic Journal of Behavioral Sciences, 9, 183-205.
- Marin, G., Triandis H.C.: (1985). Allocentrism as an important characteristic of the behavior of Latin Americans and Hispanics. In R. Diaz-Guerro (Ed.), Cross-cultural and national studies, Amsterdam: Elsevier.
- McGoldrick, M., Pearce, J., Giordano, J. (Eds.). (1982). Ethnicity and family therapy. New York: Guilford Press.

- McLeod, B. (1986). Rx for health: A dose of self-confidence. Psychology Today, October, 46-49.
- Miller, S. (1980). Why having control reduces stress: If I can stop the roller coaster I don't want to get off. In J. Garber and M. Seligman (Eds.). Human helplessness: Theory and applications. New York: Academic Press, 71-95.
- Mizio, E. (1983). The impact of macro systems on Puerto Rican Families. In C.J. Powell et. al. (Eds.). The psychosocial development of minority children. New York: Brunner/Mazel.
- National Coalition of Hispanic Health and Human Services Organization (COSSMHO). (1988). Delivering Preventive Health Care To Hispanics. Washington, D.C.: Provider Education Project.
- Novello, A. (1991). Hispanic health: Time for data, time for action. JAMA, 265, 253-255.
- O'Leary, A., Shoor, S., Lorig, K., Holman, H. (1988). A cognitive-behavioral treatment for rheumatoid arthritis. Health Psychology, 7, 527-544.
- Potts M, Brandt KD: (1983). Analysis of education support groups for patients with rheumatoid arthritis. Patient Counsel Health Education 4:161-166.
- Powell T: (1987). Self-help organizations and professional practice. National Association of Social Workers.
- Prochaska, J. O., Crimi, P., Lapsanki, L., Reid P. (1982). Self-change processes, self-efficacy, and self-concept in relapse and maintenance of cessation of smoking. Psychol. Rep. 51, 983-990.
- Quesada GM. (1976). Language and communication barriers for health delivery to a minority group. Social Science Medicine, 10:323-327.
- Radloff LA. (1977). The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. Applied Psychology Measurement, 1:385-401.
- Ramirez A., Mercado, S. Kromer, M: (1987). Cancer awareness and prevention program in south Texas, progress report-phase I. Center for Health Promotion Development and Research, University of Texas Health Science Center at Houston.

- Randall-David, E. (1989). Strategies for working with culturally diverse communities and clients. Association for the Care of Children's Health, International Standard Book Number, 0-937821-58-6.
- Robbins, L. (1989). Lupus Self-Help: Addressing The Needs of the Latino Community. Paper presented at the Arthritis Health Professions National Meeting, Cincinnati, Ohio.
- Robbins L, Allegrante JP, Paget SA. (1993). Developing an Intervention Responsive to the Needs of Culturally Diverse Populations: A case example for adapting the Systemic Lupus Erythematosus self-help (SLESH) course for Latino lupus patients, Arthritis Care and Research, 6, (2), 97-103.
- Rosenstock, I., Strecher, V., Becker, M. (1988). Social Learning Theory and the Health Belief Model. Health Education Quarterly, 15, 2, 175-182.
- Rosenstock, I. (1990). The Health Belief Model: Explaining Health Behavior through Expectancies. In Health Behavior and Health Education: Theory, Research and Practice. Glanz, K., Lewis, F., Rimer, B., Jossey-Boss Publishers, 39-62.
- Rotter, J.B., Chance, J. E., and Phares, E.J. (1972). Applications of a social learning theory of personality. New York: Holt Rinehart and Winston, Inc.
- Sanchez, A. (1983). Salud popular: An ethnographic study of the lay health beliefs and health seeking behaviors of Hispanic elderly. Dissertation, University of Washington. See, K., Wilson, W. J. (1988). Race and ethnicity. In N.J. Smelser (Ed.) Handbook of Sociology. Newbury Park, California: SAGE Publications, 223-242.
- Shearn MA, Fireman BH: (1985). Stress management and mutual support groups in rheumatoid arthritis. American Journal of Medicine, 78:771-775.
- Shoor, S., Holman, H. (1987). Development of an instrument to explore psychological mediators of outcome in chronic arthritis. Transactions of the Association of American Physicians, 97, 325-331.
- Sotomayor, M. (1977). Language, culture and ethnicity in developing self-concept. Social Casework, 41, 195-203.
- Strauss, A., Corbin, J. (1990). Basics of Qualitative Research. Newbury Park, California: SAGE Publications.

- Taylor, C., Bandura, A., Ewart, C., Miller, N. Exercise testing to enhance wives' confidence in their husbands' cardiac capability soon after clinically uncomplicated acute myocardial infarction. American Journal of Cardiology, 55, 635-638.
- Toseland R. W., Hacker L: (1985). Social workers' use of self-help groups as a resource for clients. Social Work, 30:232-237.
- Turk, D., Meichenbaum, D., Genest, M. (1983). Pain and behavioral medicine. A Cognitive-Behavioral Approach. New York: Guilford Press.
- Tyler, R. (1949). Basic Principles of Curriculum and Instruction. Chicago: University of Chicago Press.
- Valle R, Vega W (Ed.). (1982). Hispanic natural support systems: Mental health prevention perspectives. Sacramento: State of California Department of Mental Health Office of Prevention.
- Wallston K, Wallston B, DeVellis R. (1978). Development of the multidimensional health locus of control (Multidimensional Health Locus of Control) scales. Health Education Monograph, 6:160-170.