

Cómo sobrellevar el **lupus**

Vivir con lupus puede ser un desafío cotidiano. Cuando el lupus está activo, hasta las tareas más simples pueden resultar difíciles y hasta imposibles de realizar debido a síntomas como endurecimiento de las articulaciones, dolor, fatiga, confusión o depresión. Debido a que estos síntomas no son visibles, las personas a su alrededor pueden tener problemas para entender cómo se siente.

Es importante no ignorar las limitaciones que vienen conectadas con esta enfermedad. No obstante, hay cosas que puede hacer para mantenerse involucrado en el trabajo, las relaciones personales y las actividades que le interesan. Comience siguiendo estas estrategias que le ayudarán a reducir la carga de su enfermedad y llevar una vida plena.

Aprenda a hablar sobre el lupus

Es importante que la familia y los amigos entiendan lo que es el lupus para que sepan cómo pueden ayudar. Sin embargo, esta enfermedad puede ser difícil de describir dado que presenta muchos síntomas diferentes, desde controlables hasta mortales, los cuales pueden aparecer y desaparecer.

Podría comenzar explicando lo que el lupus no es:

- El lupus no es contagioso: no se puede "adquirir" ni "contagiar"
- El lupus no es cáncer ni está relacionado con este
- El lupus no es VIH o SIDA ni está relacionado con este

Help Us Solve
The Cruel Mystery
LUPUS™
FOUNDATION OF AMERICA



Tómese tiempo para usted mismo

Aunque es importante aprender lo más posible sobre el lupus, también lo es no pensar en la enfermedad cuando lo necesite. Vivir bien con lupus significa hacer algunos cambios en su familia, su profesión y su círculo social. A pesar de que el lupus puede afectar diferentes aspectos de su vida, es importante recordar que esta enfermedad no lo define a usted como persona. Dedicar tiempo para hacer actividades que le gustan le ayudará a reconectarse con usted mismo.



Luego, puede hablar sobre lo que es el lupus:

- El lupus es una enfermedad autoinmune: el sistema inmunológico ataca al propio tejido sano porque erróneamente lo ve como un invasor externo
- El lupus es una enfermedad crónica: las personas que lo contraen lo tendrán por el resto de sus vidas
- El lupus se manifiesta con muchos síntomas y afecta a cada persona de manera diferente

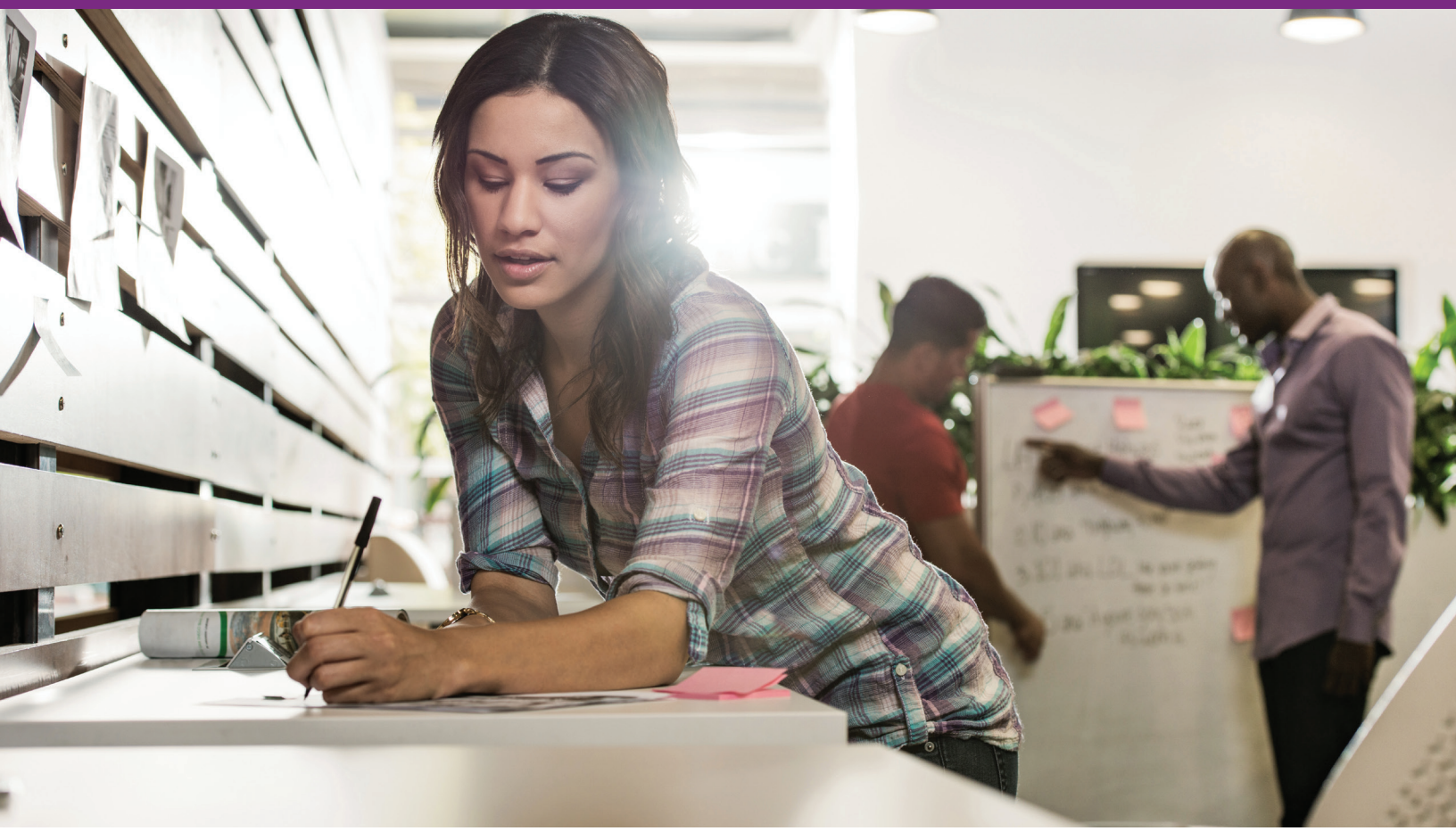
Explique que el lupus es impredecible. Los síntomas pueden aparecer, desaparecer y cambiar. Saber esto puede ayudar a los demás a comprender sus altibajos y también los cambios que quizás tenga que hacer en su vida.

Realice adaptaciones como familia

La buena comunicación es importante para que su familia se adapte ante el diagnóstico de lupus. Debe asegurarse de compartir con su familia detalles sobre los síntomas y el tratamiento del lupus; mantener a todos informados puede ayudar a calmar sus preocupaciones. También, los ayudará a entender por qué usted "se niega" algunas veces a participar en actividades.

Estos consejos también pueden ayudar a que su familia se adapte:

- Mantener un horario manejable con momentos de descanso
- Reasignar las responsabilidades del hogar según sea necesario
- Pedir a amigos o familiares que ayuden con las tareas del hogar cuando sea posible
- Si tiene niños, hable con ellos sobre el lupus y cómo puede afectar la vida en casa



Lupus y el trabajo

Muchas personas con lupus pueden continuar trabajando, aunque quizás deban hacer cambios en su entorno laboral. Dependiendo de sus síntomas y el tipo de trabajo que tenga, puede ponerse de acuerdo con su empleador en realizar algunas adaptaciones que le permitan continuar con su vida profesional.

Atienda estos consejos:

- Haga algunos cambios en su sitio de trabajo, como adquirir una silla más cómoda (llamadas también sillas ergonómicas)
- Solicite un horario de trabajo diferente o más flexible; como por ejemplo, trabajar desde casa en ciertos días o comenzar más tarde su día laboral
- Obtenga ayuda de un profesional especializado en rehabilitación vocacional (llamado entrenador de empleo para las personas con discapacidades) para encontrar tareas laborales que sean más manejables

Si las exigencias físicas o mentales de su trabajo lo abruman, podría beneficiarse cambiando de empleo o trabajando en horario parcial. En algunos casos, no trabajar en absoluto podría ser la mejor opción para su salud. Puede obtener información sobre los beneficios por discapacidad en el departamento de recursos humanos de su compañía o en la Administración del Seguro Social (SSA).

Si le preocupa lo que le dirá su empleador cuando le informe que tiene lupus, recuerde que las personas con problemas de salud a largo plazo como el lupus, están amparadas por la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés). La ley ADA establece que los empleadores deben realizar adaptaciones para que una persona pueda cumplir con sus funciones laborales.

Lupus y la escuela

Muchas personas con lupus tienen éxito en la escuela, preparándose para cumplir sus sueños. Cualquier nivel de la escuela puede ser desafiante. Por lo tanto,



Para un buen desempeño en el aula y en el control del lupus, asegúrese de:

- No recargar su horario; procure dejar tiempo para descansar
- Informar a las autoridades escolares que tiene lupus; regístrese en la oficina de accesibilidad y procure comunicarle a sus compañeros de habitación, orientadores académicos, profesores y al personal del centro de salud para estudiantes acerca de su enfermedad
- Informarse sobre las oportunidades de asistencia económica; podría tener derecho a recibir asistencia económica federal y diferentes programas de becas
- Pensar sobre las adaptaciones que podría necesitar; si anticipa que faltará a clases algunas veces o que necesitará más tiempo en los exámenes, asegúrese de hablar con sus profesores u otros miembros del personal

debe asegurarse de equilibrar los exámenes y las tareas escolares con la necesidad de cuidar de su salud.

Encuentre el apoyo que necesita

Mantenerse socialmente conectado puede ayudarle a poner al lupus en perspectiva y crear un sistema de apoyo. Realice las actividades que disfruta con otras personas e identifique a los miembros de la familia o amistades a las que pueda recurrir cuando necesite hablar con alguien.

Además de compartir con su familia y amistades, hay otras maneras de encontrar apoyo:

- La terapia individual puede ayudarle a sobrellevar problemas como depresión y ansiedad
- La terapia de parejas puede ayudarle a usted y a su pareja en la comunicación a medida que se adaptan al diagnóstico
- Un grupo de apoyo por internet puede ayudarle a contactarse con otras personas afectadas por el lupus y oír consejos de personas que atraviesan experiencias similares

Vivir con lupus puede ser difícil algunas veces, pero no debe impedir que haga las cosas que le interesan. Muchas personas con lupus viven una vida feliz y activa; y usted también puede hacerlo.

NATIONAL
Resource Center on Lupus
by **Lupus Foundation of America**

Para más información sobre cómo sobrellevar el lupus, visite el sitio web del **Centro Nacional de Recursos sobre el Lupus** (National Resource Center on Lupus, en inglés) en:

Resources.Lupus.org/es

©2018 LUPUS FOUNDATION OF AMERICA, INC.