



Afrontando el **lupus**

Tener lupus puede hacer que la vida cotidiana se vuelva un desafío. Cuando su lupus está activo, síntomas como rigidez en las articulaciones, dolor, fatiga, confusión o depresión pueden hacer que las tareas simples se vuelvan difíciles, y a veces imposibles. Como estos síntomas no son visibles, a las personas a su alrededor les puede resultar difícil entender cómo se siente usted.

Es importante no ignorar las limitaciones que conlleva esta enfermedad. Sin embargo, existen pasos que usted puede seguir para continuar trabajando y para disfrutar de sus relaciones personales y actividades que le interesan. Comience por seguir estas estrategias que le ayudarán a aliviar la carga de su enfermedad y mantener una vida plena.

Aprenda cómo explicar qué es el lupus a otras personas

Es importante que la familia y los amigos entiendan qué es el lupus para que puedan saber cómo ayudarle. Pero dado que el lupus presenta una gran variedad de síntomas diferentes que aparecen y desaparecen, que pueden variar desde controlables hasta potencialmente mortales, puede resultar difícil de describir.

Puede empezar por explicar lo que el lupus no es:

- El lupus no es contagioso, usted no puede “contagiar” a alguien o “transmitírselo” a alguien
- El lupus no es ni está relacionado con el cáncer
- El lupus no es ni está relacionado con el VIH o el SIDA

Help Us Solve
The Cruel Mystery

LU?US™

FOUNDATION OF AMERICA

familydoctor.org



Tómese su tiempo



Si bien es importante aprender todo lo que pueda sobre el lupus, también es importante tomarse un descanso cuando sea necesario y dejar de pensar en su enfermedad. Para sobrellevar bien el lupus a menudo es necesario realizar algunos cambios dentro de su familia, su profesión y su círculo social. Pero aunque el lupus puede afectar muchas áreas diferentes de su vida, es importante recordar que esta enfermedad no lo define. Tomarse el tiempo para realizar actividades que disfruta le ayudará a reconectarse consigo mismo.



Después de esto, puede hablar sobre qué es el lupus:

- El lupus es una enfermedad autoinmune, el sistema inmunitario ataca sus propios tejidos sanos porque por error los identifica como invasores extraños
- El lupus es una enfermedad crónica, las personas que desarrollan lupus tendrán lupus por el resto de sus vidas
- El lupus tiene muchos síntomas diferentes y afecta a cada persona de manera diferente

Infórmeles que el lupus es impredecible. Los síntomas pueden aparecer, desaparecer y cambiar. El saber esto puede ayudar a otras personas a comprender sus altibajos, y también los cambios que usted pueda necesitar hacer en su vida.

| Hagan ajustes como familia

La buena comunicación es importante para ayudar a su familia a adaptarse al diagnóstico de lupus. Usted deberá asegurarse de compartir los detalles sobre sus síntomas y el tratamiento del lupus con su familia; el mantenerlos informados puede disminuir sus preocupaciones. También les ayudará a entender por qué a veces usted puede decir “no” a realizar ciertas actividades.

Estos consejos también pueden ayudar a su familia a adaptarse:

- Mantenga un horario manejable con tiempo para los descansos
- Reasigne las responsabilidades del hogar según sea necesario
- Pídale a sus amigos o miembros de su círculo familiar que le ayuden en la casa cuando sea posible
- Si tiene hijos, hable con ellos sobre su lupus y cómo este puede afectar la vida en el hogar



Gestionar el trabajo cuando padece de lupus

Muchas personas que padecen de lupus pueden continuar trabajando, aunque pueden necesitar hacer cambios en su entorno laboral.

Dependiendo de cómo sean sus síntomas de lupus y de qué tipo de trabajo realice, es posible que usted pueda llegar a un acuerdo con su empleador para realizar ajustes para que usted pueda seguir trabajando.

Ponga en práctica estos consejos:

- Haga pequeños cambios en su estación de trabajo, como obtener una silla de escritorio más cómoda (llamada en ocasiones sillas ergonómicas)
- Solicite un horario de trabajo diferente o más flexible; por ejemplo, ciertos días podría trabajar desde casa o comenzar su día laboral más tarde
- Obtenga ayuda de un consejero de rehabilitación vocacional (capacitador laboral para personas con discapacidades) para encontrar un trabajo que sea más manejable

Si las demandas físicas o mentales de su trabajo se vuelven abrumadoras, podría beneficiarse de cambiar de trabajo o a un horario de medio tiempo. En algunos casos, no trabajar del todo puede ser la mejor opción para su salud. Puede obtener información sobre los beneficios por discapacidad en la oficina de recursos humanos de su empresa o en la Administración del Seguro Social (SSA, por sus siglas en inglés).

Si le preocupa lo que sucederá si le dice a su empleador que tiene lupus, recuerde que las personas con problemas crónicos de salud, como el lupus, están protegidas por la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés). La ADA establece que los empleadores ofrecerán adaptaciones para ayudar a una persona a cumplir con los requisitos para su trabajo.



Para tener un buen desempeño en el aula mientras mantiene su lupus bajo control, asegúrese de:

- ✓ No sobrecargar su horario: intente dejar tiempo para relajarse
- ✓ Informe a la escuela sobre su lupus, asegúrese de registrarse en la oficina de accesibilidad de su escuela y considere contarle a sus compañeros de cuarto, a su asesor académico, a los profesores y al personal del centro de salud estudiantil sobre su lupus
- ✓ Conozca las oportunidades de asistencia financiera, usted puede ser elegible para recibir ayuda financiera federal y varios programas de becas
- ✓ Piense en las adaptaciones que podría necesitar, si considera que ocasionalmente va a faltar a clase o cree que puede necesitar tiempo adicional en los exámenes, asegúrese de hablar con sus profesores u otros miembros del personal

Gestionar su educación cuando padece de lupus

Muchas personas que padecen de lupus logran tener éxito en sus estudios mientras se preparan para perseguir sus sueños. Los estudios a cualquier nivel pueden ser exigentes, por lo que usted deberá asegurarse de estar preparado para mantener un equilibrio entre las evaluaciones y tareas, y la necesidad de cuidar su salud.

Encuentre el apoyo que necesita

Mantenerse conectado socialmente puede ayudarle a poner el lupus en perspectiva y construir un sistema de apoyo. Asegúrese de pasar tiempo realizando actividades que disfrute con otras personas e identifique a los miembros de su familia y amigos a los que pueda recurrir cuando necesite hablar con alguien.

Además de compartir con su familia y amigos, hay otras maneras en que puede encontrar apoyo:

- La terapia individual puede ayudarle a enfrentar problemas como la depresión y la ansiedad
- La terapia de pareja puede ayudarle a usted y a su pareja a comunicarse mejor mientras ambos se adaptan a su diagnóstico
- Un grupo de apoyo en línea puede ayudarle a relacionarse con otras personas afectadas por el lupus y aprender consejos de personas que enfrentan experiencias similares a las suyas

Help Us Solve
The Cruel Mystery

LUPUS

FOUNDATION OF AMERICA

Para obtener más información sobre el lupus, visite el sitio web **Lupus.org**.