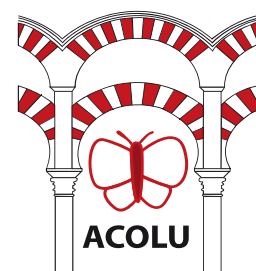


LA HUELLA PSICOLÓGICA DEL LUPUS

Guía de Apoyo a la Convivencia
con el Lupus.



Autor del texto

Carmen Recio Melgarejo

Diseño gráfico y maquetación

Ámbito Gráfico S.L.L.

Edita

Asociación Acolu

Apoyo a la Convivencia con el Lupus en Córdoba

Imprime

Ámbito Gráfico S.L.L.

Ilustraciones e imágenes

Shutterstock (con licencia)

© Copyright

Depósito Legal: 929-2022

ISBN: 978-84-126252-0-2

Impreso en España. Printed in Spain

No se permite la reproducción, almacenamiento o transmisión total o parcial de esta guía sin la autorización previa del editor (ACOLU).

Todos los derechos reservados.

DEDICATORIA

A todas esas personas lúpicas, sus familiares y cuidadores; que en el camino de la vida comparten vivencias, dejando una huella de superación a seguir para que sirva de apoyo y guía a quienes debutan con el Lupus y de motivación a profesionales que trabajan en proyectos de investigación, para que continúen en la ilusión de encontrar soluciones que contribuyan a mejorar la calidad de vida de quienes sienten y padecen el Lupus.

Carmen Recio Melgarejo

Psicóloga General Sanitaria y Autora de la guía

ACOLU

Esta Guía de Apoyo a la Convivencia con el Lupus, escrita por la psicóloga sanitaria Carmen Recio y promovida por ACOLU, plantea numerosas preguntas y respuestas, comunes en los pacientes con Lupus, así como a sus familiares.

De forma amena y didáctica, la autora nos va desarrollando paso a paso, el proceso psicológico que sigue al diagnóstico de la enfermedad, las dudas que suscita y el duelo que supone para los pacientes y sus allegados.

Es evidente que una enfermedad crónica como el Lupus, implica un enorme impacto físico y psicológico en el paciente y sus familiares y esta magnífica guía nos va a ayudar a todos los que estamos implicados en el cuidado del paciente, a conocer la importancia de los factores psicológicos en el afrontamiento de la enfermedad y en el autocuidado.

Como bien escribe la autora “una persona es cuerpo y mente” y de la adecuada comprensión y afrontamiento de la enfermedad, dependerá en gran medida el pronóstico de ésta y el mantenimiento de una adecuada calidad de vida.

Quiero felicitar a ACOLU por esta magnífica iniciativa y estoy segura de que su lectura va a ayudar, no solamente al paciente con Lupus sino también a todos los que de una forma u otra estamos implicados en el cuidado de los pacientes con esta enfermedad.

Dra. M^a Ángeles Aguirre Zamorano

Servicio de Reumatología del H.U. Reina Sofía de Córdoba

Somos una asociación, sin ánimo de lucro, cuyo objetivo general es el de contribuir al apoyo en la convivencia con el Lupus en todas las personas afectadas por esta patología, tanto a nivel moral, psicológico y físico como educativo.

Esta ayuda la hacemos también extensible a los familiares y demás personas afectadas de Lupus, para lograr un adecuado apoyo tanto a las personas enfermas como a los que con ellos convivan, y que estas puedan conocer la enfermedad y saber cómo actuar para lograr que las personas diagnosticadas gocen de una mejor calidad de vida.

Para lograr este apoyo, además de proporcionar información veraz sobre la enfermedad y orientar sobre la resolución de problemas relacionados con esta, promovemos y colaboramos con la investigación con la esperanza de facilitar el diagnóstico y tratamiento de esta patología, así como algún día la cura. Intentamos desarrollar una mejora socio-sanitaria tanto con los hospitales como con los profesionales sanitarios, y dar visibilidad y sensibilizar a la ciudadanía en general sobre esta enfermedad y sus consecuencias en los afectados.

Pero sin duda, una de las principales carencias que encontramos es la del apoyo psicológico al paciente lúpico y a sus familiares. El médico diagnostica y evalúa la evolución de la enfermedad, pero una vez los afectados salen de la consulta se encuentran solos, sin nadie a quien poder preguntar hasta que tienen una nueva cita, y no es fácil asimilar ni aceptar un diagnóstico de una enfermedad crónica, sobre todo de este tipo, así como sobrellevar la convivencia con ella en el día a día.

De aquí el sentido de esta guía. Con ella queremos cubrir una parte de esta gran carencia, ayudando a los afectados de Lupus, pacientes y familiares, a aceptar el diagnóstico y convivir en su día a día con la enfermedad, contribuyendo así a mejorar su calidad de vida.

ACOLU

María Isabel Ruiz Castillo
Presidenta de ACOLU

- 1 Me han diagnosticado Lupus (El Debut de una Cronicidad) 8**
 Mamá, papá ¿qué me pasa?
 Esto me va a afectar y mis amistades...
 Tuve una vida normal, esto lo cambia todo
 Y ahora ¿qué vida me espera?
- 2 Soy una persona enferma (Aprender a aceptar la enfermedad) 18**
 Lo que yo tengo no es Lupus, eso es que se han equivocado.
 ¿Por qué a mí? ¡tengo un coraje!
 Si tengo que tomar este tratamiento para curarme...
 Estoy triste, con ganas de llorar
 Esto es lo que toca
- 3 Quiero saber (La escuela del Lupus) 31**
 ¿De quién me fío?
 ¿Dónde busco?
 ¿Con quién comparto?
- 4 Soy yo y mi Lupus (Vivir al día) 39**
 ¿Qué necesito?
 ¿Quién me apoya?
 ¿Cómo me cuido?
- 5 Veo que... (educación emocional) 48**
 ¿Puedo estudiar?
 ¿Puedo trabajar?
 ¿Puedo disfrutar?
- 6 No se ve... pero siento (Lo íntimo) 56**
 Mi dolor
 Mi fatiga
 Mi sexualidad
 Mi procreación

CAP. 1

Me han diagnosticado Lupus (El Debut de una Cronicidad)

Lupus, una enfermedad autoinmune, es decir, mi propio sistema inmunitario por error ataca mis células y tejidos sanos. Puede dañar muchas partes de mi cuerpo: articulaciones, piel, riñones, corazón, pulmones, vasos sanguíneos y cerebro. Cuando se habla de Lupus puede referirse a varios tipos:

- El LES (Lupus eritematoso sistémico), que es el más común, y que afecta a muchas partes del cuerpo, en mayor o menor medida.
- El Lupus cutáneo que afecta a la piel, causando erupciones, lesiones, donde la mayoría aparecen en la cara, las orejas, el cuello, los brazos y las piernas, expuestas al sol.
- El Lupus inducido por fármacos es más común en los hombres porque toman unos determinados medicamentos, que desarrollan esta enfermedad.
- El Lupus neonatal, afecta a los recién nacidos, no es común, probablemente causado por ciertos anticuerpos de la madre.

CAP. 1

Como no se conocen las causas del Lupus, no existe una prueba específica para su diagnóstico, se confunde con otras enfermedades. Pueden pasar meses o años hasta que haya un diagnóstico. Pasarás por una batería de pruebas, con una historia clínica cada vez más engrosada. Un itinerario de facultativos, una agenda condicionada por múltiples consultas, esperas y desesperaciones hasta llegar a lo que suelen llamar un diagnóstico concluyente.

A la espera de una solución, encuentras que tu Lupus no tiene cura, aunque sí medicamentos y un cambio de vida para controlarlo. Además, tocará lidiar con los "brotos", en cualquier momento pueden aparecer nuevos síntomas con más o menos intensidad.

Cualquiera puede padecer Lupus, en cualquier momento de nuestras vidas, de niños, adolescentes, adultos e incluso de mayores. Cierto que nueve de cada diez personas con Lupus son mujeres.

Una frase de Séneca, su estoicismo, una filosofía práctica, su mensaje nos hace pensar...

*"No podemos controlar lo que nos pasa,
pero sí cómo respondemos a ello"*

CAP. 1

Mamá, papá ¿Qué me pasa?

Niños que tienen síntomas de lupus como fiebre, sarpullidos y problemas renales. Otros, pueden quejarse de no encontrarse bien, de estar cansados o sentir dolor. Pueden parecer sanos, pero tienen otros problemas que no son visibles que llevarán a sus médicos a diagnosticarles lupus.

Los niños pequeños normalmente ven la enfermedad como algo fantástico, les preguntamos “¿Cómo te mejoras de tu piel?”, responderían, “me echan cremita y ya está”.

Algunos creen que se han enfermado y se les ha hospitalizado como castigo por desobedecer a su mamá o papá, su inocencia no es capaz de entender por qué enfermó. Se pueden enfadar con sus padres y con sus médicos porque no pueden curar su enfermedad.

A partir de los 10 años de edad, los niños empiezan a entender los mecanismos complejos que pueden contribuir a la enfermedad. Los tratamientos incómodos, las restricciones en su dieta o en sus actividades pueden amargarles y hacerles reservados. Pueden creer que los gérmenes causan todas las enfermedades.

CAP. 1

Cuando son niños mayores pueden tener la capacidad de asimilar más información sobre la enfermedad. Tienen que enfrentarse a la realidad de que la enfermedad no va a quitárseles y que hasta puede ponerse peor.

Es probable que los padres estén siempre constantemente buscando nuevas opciones, leyendo acerca de tratamientos alternativos y pensando en el futuro, es normal. Pueden entender que su atención constante en cuidados es esta búsqueda.

Pero hay algo muy importante que necesitan, escucharlos con atención, con apertura de pensamiento, reconociendo lo que dicen, porque es lo que piensan, y con empatía, participando en su realidad.

La información que tenéis, trasmitírsela en la medida de su conocimiento, no les mintáis. Decidles que siempre estaréis a su lado.



CAP. 1

Esto me va a afectar y mis amistades...

Los adolescentes son diferentes a los adultos en la manera en que se comportan, resuelven problemas y toman decisiones.

Basándonos en el estado de desarrollo del cerebro, los adolescentes tienden a actuar impulsivamente, leer mal o malinterpretar las señales sociales y emocionales, involucrarse en toda clase de accidentes, en peleas, participar en comportamientos peligrosos y arriesgados.

Los adolescentes suelen no pensar antes de actuar, no hacer una pausa para considerar las consecuencias potenciales de sus acciones, mantener comportamientos peligrosos o inapropiados.

Todo lo anterior no quita que los adolescentes puedan tomar decisiones buenas, diferenciar entre lo correcto y lo incorrecto, y ser responsables.

Esta es una etapa vital en la reestructuración de la persona. En un adolescente entre los 10 y los 14 años el cambio será puberal, cambios físicos. Entre los 15 y los 17 años, sus cambios serán de comportamiento, sobre todo por los conflictos familiares debido a la importancia que adquiere el grupo de sus iguales. Desde los 18 a los

CAP. 1

21 años, cambiará por la reaceptación de los valores paternos y por asumir las tareas y responsabilidades de la madurez.

Todos estos cambios tan intensamente vividos hacen que en su adolescencia se pierda entre una multitud de estímulos internos y externos.

El debut del Lupus, una patología crónica, presenta un reto que es aún mayor en la adolescencia, al tener que convivir con su enfermedad mientras se hace persona adulta. Puede contribuir a la aparición de dificultades emocionales y repercutir en su autoestima.

La enfermedad en sí misma no conlleva presencia de malestar emocional, y la autoestima funciona como factor de protección.

Es necesario realizar un abordaje físico y psicológico de la enfermedad para detectar aquellos casos que presenten un mal ajuste y poder proporcionarles una intervención psicológica temprana.



CAP. 1

Tuve una vida normal, esto lo cambia todo

La adultez es la etapa comprendida entre los 25 a los 60 años aproximadamente; aunque, como es sabido su comienzo y su término dependerá de muchos factores personales y ambientales.

Las experiencias vitales proporcionan un desarrollo moral, un aprendizaje con diferentes puntos de vista. Entendemos todo aquello que nos rodea, sus relaciones y diferencias.

Comparamos, generamos pensamientos lógicos y los aplicamos buscando soluciones. Llegamos a la plenitud, establecemos el sentido común a todo aquello que sucede y que nos rodea, por ello es que su desarrollo y aplicación es tan importante para las personas.

Un debut de Lupus en esta etapa supone nuevas limitaciones en lo que se puede hacer, tal vez sea difícil adaptarse a una nueva realidad, hacer frente a los cambios y el tratamiento continuo que acompañan al diagnóstico, tal vez se dificulte hacer las actividades preferidas, tal vez...

Puede conllevar grandes cambios en la esfera social, personal, emocional, económica y laboral. Es una realidad que modifica la vida anterior al diagnóstico y

CAP. 1

que requiere de unos ajustes, más o menos intensos, en los que la persona lúpica debe participar.

Cambios que influyen directamente sobre la calidad de vida de quien tiene Lupus, que tendrá que reajustarse en distintos niveles, tanto en el momento del diagnóstico, como en el transcurso de la enfermedad y en sus posibles brotes y empeoramientos.

Sigue muy arraigada en la sociedad la idea de que dentro de la familia es la mujer la que debe cuidar mientras que el hombre debe proveer, por lo que casi siempre es la mujer la que se convierte en la cuidadora familiar.

Pero cuando es ella la enferma, cambiar su papel de cuidadora a cuidada le crea un conflicto, se vuelve reacia a pedir ayuda. Hay que prestarle atención, puede ocultar los síntomas, puede pensar que ella sola puede para no ser una carga.

Y cuando es el hombre, que socialmente se le ha educado en ser fuerte y protector, su conflicto está en expresar sus sentimientos. Porque mostrar lo que se siente no es debilidad, es compartir y hacer partícipes a los que están a su lado.

CAP. 1

Y ahora ¿Qué vida me espera?

Cada persona envejece a su manera, y a su propio ritmo. Sentiremos y viviremos el envejecimiento como un reflejo de nuestra interacción compleja entre la personalidad de cada cual y el ambiente familiar, social y cultural que nos rodea.

Las personas mayores, por sus experiencias vitales, suelen estar libres de ideas erróneas y estereotipadas, tienen un gran sentido de la realidad, se conocen suficientemente a sí mismas, poseen una capacidad de disfrutar de la vida y del sentido del humor.

En cuanto a la personalidad de estos mayores, y debido a su adaptación e integración a las circunstancias de la vida, desarrollan una armonía. A su vez se blindan en su visión conservadora, cerrada y defensiva. Se pueden volver pasivos y dependientes.

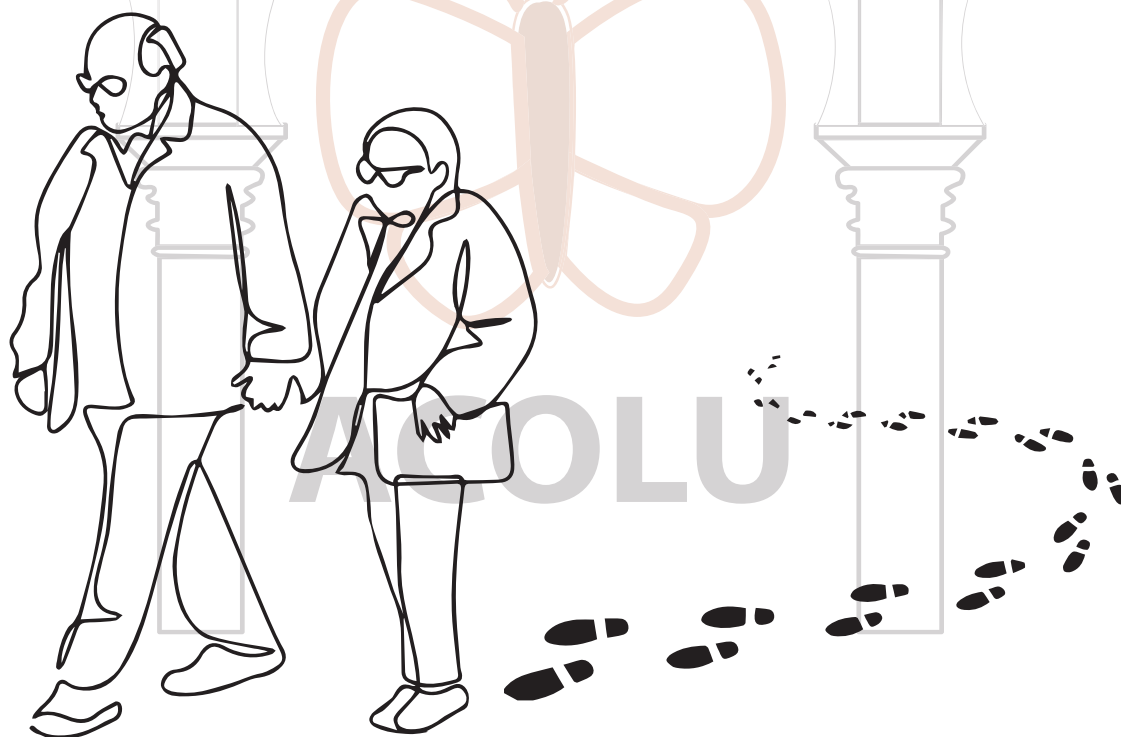
Por otro lado, existen personalidades desintegradoras, son esos mayores pesimistas, dependientes, marginados, con experiencias tristes y fracasos múltiples en el pasado...

El lupus puede aparecer en estas personas mayores de 65 años, en quienes tiene un comienzo lento, gradual y un curso más propio de personas mayores.

CAP. 1

Entendemos que, al envejecer, sumamos todos los cambios que se nos van produciendo como seres humanos con el paso del tiempo, y que conducen a un deterioro funcional y a la muerte.

Si además aparece el Lupus, lo podemos ver como un acelerador, sin darnos cuenta que la evolución de esta enfermedad dependerá en gran parte de su gravedad, la personalidad de quien lo padece y el proceso médico anterior que haya vivido.



CAP. 2

Soy una persona enferma

(Aprender a aceptar la enfermedad)

La salud, según la Organización Mundial de la Salud, es un estado completo de bienestar físico, mental y social, no solo la ausencia de afecciones o enfermedades.

Una persona es cuerpo y mente, somos unidad, por eso, aunque la enfermedad afecte al cuerpo, sin duda la mente también se verá afectada.

Quienes han sido diagnosticados de Lupus, una enfermedad crónica, experimentan diversos problemas, aquellos relacionados directamente con la enfermedad, el dolor físico, el cansancio, la disminución en las capacidades motrices, los cambios metabólicos, los cambios en el aspecto físico. Algunos aspectos psicológicos como la incertidumbre hacia el futuro, el deterioro en la calidad de vida, la muerte como una amenaza inminente.

Ante el diagnóstico de Lupus, la persona entra en un proceso llamado duelo, que significa dolor y significa desafío.

El duelo es un proceso psíquico necesario y adaptativo para afrontar una pérdida significativa; en este caso, la pérdida de la salud, es una sensación de desamparo y

CAP. 2

mucha tristeza, que carecerá de interés para el mundo externo, pero para la persona que lo lleva es de suma importancia.

Entrar en duelo es un proceso dinámico, cada persona lo experimenta de forma diferente, sus cinco etapas no necesariamente son consecutivas, y existe la posibilidad de retroceder a etapas anteriores, o no presentar alguna de las cinco.

Es importante que el entorno más cercano a la persona Lúpica, sepa que también puede experimentar un proceso de duelo, y que a pesar de las implicaciones emocionales que conlleva, no es considerado como un trastorno depresivo; sin embargo, esto no implica que quien lo experimenta no requiera ayuda psicológica profesional.



CAP. 2

**Lo que yo tengo no es Lupus,
eso es que se han equivocado.**

Las personas ven la salud como norma en nuestras vidas, no estamos preparados para la enfermedad. Ante un diagnóstico de Lupus, una noticia inesperada, nuestra primera respuesta será negarlo, así nos defendemos del dolor que nos supone esta mala noticia.

Los niños pequeños, pueden vivirlo como si no hubiera pasado nada, y los padres, rechazando la situación, mostrándose incrédulos o reacios a la verdad, acudiendo a múltiples consultas, buscando el error en el diagnóstico. Pero se dan cuenta de que algo está pasando y responden con nerviosismo.

El adolescente Lúpico puede llevar la negación a la acción, realizando conductas contrarias a las aconsejadas, llegando a poner en riesgo su vida. Los padres pueden estar en esta etapa y darán por válidas sus conductas o se mostrarán impasivos, con lo cual el riesgo es mayor. Por el contrario, pueden a la vista del riesgo empeñarse en un convencimiento autoritario, con lo que conseguirán un distanciamiento, que es lo menos apropiado. Intentar mantener una comunicación activa, ser claros, no temer a sus reacciones, que por otro lado son normales en esta situación.

CAP. 2

La adulta Lúpica intentará alejar de su mente la idea de su enfermedad, la ocultará a sus familiares, amigos, compañeros. Procurará que no se hable del Lupus, de todo lo relacionado con ello. Así tomará una distancia emocional que le permita seguir con su vida.

El mayor Lúpico, al negar su enfermedad intentará atribuirla a "achagues" de la edad, restará importancia a los síntomas, y en cuanto a la medicación podrá creer que ya con lo que toma para otras dolencias tiene bastante.

Podemos ayudarles hablándoles con sinceridad sobre sus miedos, las consecuencias negativas de no hacer nada, ayudarles a que expresen lo que sienten y que identifiquen sus creencias irracionales.



CAP. 2

¿Por qué a mí?, ¡tengo un coraje!

Al tomar conciencia de una enfermedad y la pérdida de salud, el sentimiento más inmediato que nos invade es la ira; sentir enfado es normal, porque nos rebelamos en lugar de aceptarla, queremos mantener el control, pero nos sentimos incapaces, nuestra mente comienza a buscar culpables, sacamos nuestro sentimiento de injusticia y nos resentimos contra todo y todos, dejamos de ser nosotros, transformándonos en quienes no nos reconocemos ni nos reconocen.

El niño Lúpico, puede mostrar enfado porque está "malito" y no quiere estarlo. Los padres pueden estar hipersensibles, todo les afecta, pierden la motivación, el interés por los demás, e incluso por ellos mismos como pareja.

El adolescente Lúpico, podría llevar a extremos una irritabilidad o cambios de humor constante. Agresividad o impulsividad que no puede controlar hacia quienes le dieron la noticia o hacia sus padres, llegándoles a hacer responsables directos de su enfermedad.

El adulto Lúpico, tiende a rumiar el asunto dándole vueltas, generando más ira. Desfoga su ira con explosiones lo que hace que se refuerce el círculo vicioso

CAP. 2

de la ira, volviendo a explotar de nuevo. Negará la ira con una frase "yo no estoy enfadado". Y normalmente estas explosiones las realiza contra las personas más cercanas, pareja, hijos; sintiendo después culpa o vergüenza.

El mayor Lúpico lo vive como una pérdida de sus capacidades, se muestra irritable y cuando acumula ira puede llegar a episodios violentos. Intentará llevar la razón y si no se sentirá humillado.

Si cambiamos aquellos pensamientos desadaptativos por otros que nos ayuden, no sufriremos tanto.

Si cambiamos determinados pensamientos, cambiaremos las emociones asociadas a estos, con lo cual nos sentiremos mejor.

Esto facilitará, además, la canalización emocional, el desahogo, y proporcionará recursos para aliviar ese profundo malestar emocional.



CAP. 2

Si tengo que tomar este tratamiento para curarme...

La negociación es un proceso que va con el ser humano, negociamos buscando un beneficio. Cuando el Lupus aparece en nuestra vida, devastándola, buscamos acuerdos con nosotros, con la enfermedad, con la vida; un compromiso en el que saquemos una mejora en nuestra calidad de vida.

Es posible negociar con un niño Lúpico, aunque los padres sientan que le están dando órdenes todo el día y soportando sus rabietas, llantos y gritos. Recordad que vosotros padres tenéis el control y la capacidad de negociar con su enfermedad.

El adolescente Lúpico puede negociar "pasando", al ver su enfermedad como un fracaso personal, un desengaño ante los valores sociales de adulto; imitar a sus amigos o simplemente llevar una vida sin esfuerzo.

El adulto Lúpico intentará hacer compromisos para mejorar su calidad de vida con dietas, ejercicios, etc. y así poder hacer desaparecer la enfermedad.

La persona mayor Lúpica puede aprovechar su enfermedad para llamar la atención de su entorno y recibir así un trato mejor.

CAP. 2

Ayudarles en esta negociación con su Lupus, a que aprendan otras estrategias para afrontar esas emociones, puede ser la forma más idónea para que sean ellos los que tomen el mando y no sus emociones.

Animarles a seguir viviendo cada momento, y que su centro de atención sea disfrutar de todo lo que es importante.



CAP. 2

Estoy triste, con ganas de llorar

El problema de salud que causa el Lupus impacta a nivel físico, emocional, psicológico y social. La frustración de no poder hacer cosas que se hacían. Miedo a vivir la incapacidad que puede generar esta enfermedad en la vida cotidiana. Toca llorar, sentir pena, falta de alegría y desesperación. Puede derivar en depresión.

El niño Lúpico llora como una forma de comunicación, los padres desde su nacimiento aprendieron a entender su llanto de hambre, fatiga, dolor, molestia, deseo de atención y desahogo. Los padres tienen que hacer un esfuerzo para poder conectar satisfactoriamente con las emociones de su hijo, para ello es necesario que sean capaces de reconocer y gestionar sus propias emociones.

El adolescente Lúpico se da cuenta de que su forma de vida ha cambiado o está cambiando de una manera drástica. La desconexión emocional en los adolescentes es algo frecuente. Los padres podrán descubrir si el silencio o la distancia que notan en su hijo son debidos a que tiende a meterse en su mundo y le es difícil comunicarse. Deben ofrecerle escucha, comprensión sin juicio y el apoyo incondicional de su familia, un refugio seguro al que poder acudir.

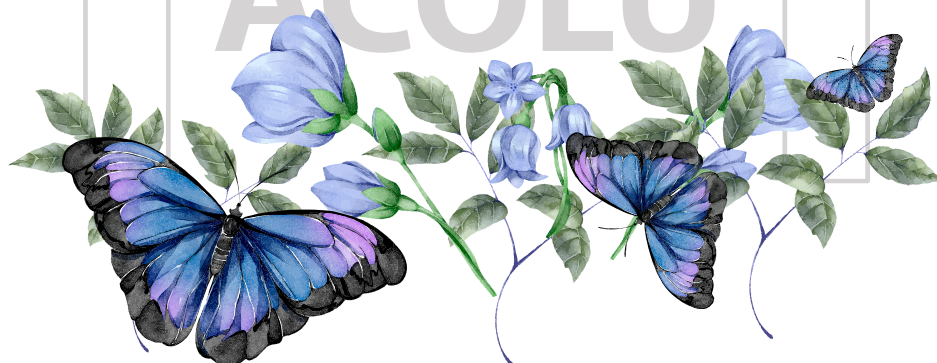
CAP. 2

El adulto Lúpico, no se ve capaz de hacer todas las cosas que disfrutaba. Su esperanzador futuro lo ve como un interrogante. Un sentimiento de tristeza o vacío; sin embargo, existen personas que no tienen este sentimiento y se encuentran deprimidas.

La depresión en los mayores Lúpicos puede ser difícil de detectar. Los síntomas comunes como fatiga, falta de apetito y problemas para dormir también pueden ser parte del proceso de envejecimiento o del Lupus.

Sentirse deprimido por estos cambios y preguntarse “¿cómo viviré el resto de la vida con la enfermedad?”, es normal.

Tendrás algunos días buenos y algunos malos. Aprender cómo manejar tu Lupus, qué desencadena una crisis y qué tipo de tratamiento ayuda más, podrá ayudarte a aumentar el número de días buenos.



CAP. 2

Esto es lo que toca

Ahora el Lupus se acepta como una parte más de la vida. Es una realidad con la que hay que vivir, jesto es lo que hay!.

La aceptación de un hijo Lúpico cuesta principalmente porque los padres no lo esperaban, ni lo imaginaban. Su idea era tener un niño "normal", pero su hijo es el mismo antes y después de ser diagnosticado de Lupus. Todo niño necesita de un contexto estimulante para poder aprender, los padres tienen un poder sobre su conducta de aceptación.

Para el adolescente Lúpico significa reconocer la realidad de su enfermedad no deseada, sobre la que no puede hacer nada para modificarla, aprendiendo a asumirla, sin quejas ni excusas, y así se fortalece su tolerancia al fracaso, su pérdida y su desengaño vital.

Para el adulto Lúpico, la aceptación no es resignación, radica en la comprensión de su enfermedad y en el compromiso de vivir con ella sin poner más limitaciones de las que origina la propia enfermedad.

Para los mayores es comprender que la vida será distinta a la que se tenía, se debe gastar el tiempo y

CAP. 2

dicha energía en lo que genere mayor satisfacción.

Este proceso de afrontamiento del Lupus, es parecido al del duelo cuando perdemos a un ser querido, porque con esta enfermedad crónica hemos perdido parte de nuestra salud. Esta es la última etapa de ajuste en la que aprendemos a aceptar esta enfermedad crónica.

En este duelo, que es un proceso psicológico, no existen límites de tiempo para superar todas sus etapas, pueden darse sucesivamente, no siempre tiene por qué ser así.

Cada persona, es única y necesitará su tiempo. Cuando negamos, nos enfadamos, negociamos, nos deprimimos y llegamos a la aceptación; las emociones estarán presentes en cada una de estas fases para afrontar esta enfermedad.

Es normal sentir tristeza y preocupación, cuando los síntomas se incrementan o se presenta una crisis. Al reconocer tales emociones y aceptarlas cuando se manifiestan, se estará afrontando la enfermedad, que es el objetivo primordial para tener una nueva calidad de vida.

CAP. 2

En los momentos que la persona lúpica sienta que no puede sobrellevar etapas de tristeza o frustración, es importante acudir a instituciones especializadas y a grupos de apoyo, con los cuales se debe estar en contacto. En ellos pueden hallar las respuestas necesarias para recuperar el aliento y salir adelante. Tender la mano a quienes necesitan ayuda, aliviar la sensación de pérdida y resolver los problemas propios, permitiendo que sean más fáciles de afrontar.



CAP. 3

Quiero saber

(La escuela del Lupus)

Esta enfermedad fue reconocida por primera vez en la Edad Media por la descripción de sus manifestaciones dermatológicas. El término Lupus se atribuye al médico Rogerius (año 1230), que lo utilizó para describir lesiones faciales erosivas, el eritema malar clásico.

Lupus significa “lobo” en latín. Se le dio este nombre a la enfermedad porque las lesiones que provoca en la piel recordaban a las mordeduras de un lobo.

La importancia de conocer el proceso o historia natural de esta enfermedad se basa en que, en teoría, durante este proceso se pueden introducir tratamientos, con el objetivo de intervenir y modificar el curso natural de la enfermedad.

El interés de médicos y científicos en ampliar el conocimiento sobre el curso de esta enfermedad es importante, ya que, al ser una enfermedad poco frecuente, hay escasez de datos.

El paciente es aquella persona que sufre de dolor y malestar y, por tanto, solicita asistencia médica y está sometida a cuidados profesionales para la mejoría de su salud.

CAP. 3

La figura del paciente aparece recogida en la legislación española, reconociéndosele una serie de derechos y de deberes. De acuerdo con nuestra legislación, el paciente tiene derecho a recibir una atención sanitaria integral de sus problemas de salud y a ser tratado con respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de tipo social, económico, moral o ideológico.

La persona lúpica, como paciente usuaria de la sanidad, tiene derecho a recibir información sobre las prestaciones y servicios que se ofrecen, así como al acceso a su historia clínica, documento completo que recogerá toda la información acerca de su estado de salud, y de las actuaciones clínicas y sanitarias llevadas a cabo.

El conocimiento del Lupus y su realidad no implica necesariamente su comprensión, pero para comprender sólo hay un camino: el conocimiento.

Se debe crear una comunicación entre pacientes, familiares, profesionales, personas cuidadoras, asociaciones y ciudadanía en general, con el objetivo de que puedan compartir experiencias y conocimientos.

CAP. 3

¿De quién me fío?

Fiarse es sinónimo de confiar, depositamos la confianza en alguien por sus cualidades, habilidades o promesas.

La confianza es un fenómeno que se da cuando conocemos y mostramos una actitud afectiva, reflejamos el optimismo hacia alguien, nos sentimos motivados favorablemente por la idea de que contamos con ella. Asumimos que son buenas personas y afectuosas.

Al ser persona lúpica se presenta una situación que pone a los servicios de salud frente a un gran desafío. Por tu condición de cronicidad eres paciente que demanda un cuidado continuo y de larga duración, es un reto para los servicios de salud y para ti como paciente.

La relación terapéutica, entre tú y los profesionales de salud se mantiene en el tiempo, requiere asistir regularmente a los centros de atención primaria y especialistas para cuidar y mantener controlada tu enfermedad crónica.

Para desarrollar la confianza en tu relación como paciente y tu médico, es importante la atención continua en el tiempo, estableces un nexo con tu comportamiento futuro, ya que tendrás una expectativa positiva sobre en quien confías.

CAP. 3

Asumirás cierto riesgo de sentirte defraudado, cuando te comunican malas noticias, ya que confías en que se preocuparán por tus intereses.

Nos movemos en el ámbito de la salud, la confianza debe ser recíproca. Como pacientes debemos confiar en nuestros médicos y viceversa. Así, la confianza entre los médicos y sus pacientes contribuye a un sistema de atención de salud eficaz y eficiente.

Para nuestros médicos confiar en nosotros como pacientes es un acto que tiene implicaciones morales, para llevar a cabo en conjunto una serie de acciones dirigidas a mantener o recuperar nuestra salud.

La confianza mutua es importante para la relación entre pacientes y médicos ya que puede producir resultados positivos para ambos.

Esto es relevante en todos los niveles de atención, pero en particular en aquellos contextos donde se puede desarrollar una relación terapéutica permanente, como es nuestro caso de la atención sanitaria como pacientes crónicos.

CAP. 3

¿Dónde busco?

Ser una persona enferma de Lupus no es una elección consciente y deliberada. Te conviertes en paciente, en la medicina, y en general en las ciencias de la salud, eres paciente, alguien que sufre dolor o malestar.

Tradicionalmente serías una persona enferma pasiva, que había sido considerada como receptora de las decisiones que el médico tomaba en tu nombre y por tu bien. Actualmente, tu nuevo rol forma parte del cambio que has experimentado en el proceso salud-enfermedad, y en sus relaciones con los profesionales y el sistema sanitario.

Ahora eres paciente activo, con tu Lupus que te hace que te transformes en un agente con derechos bien definidos y amplia capacidad de decisión autónoma sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se ofrecen, pero ya no te los imponen. Ha habido un cambio, hemos evolucionado y avanzando.

Tu búsqueda va a estar centrada en la calidad de la atención que te ofrecen como paciente, en cuanto a prevención, tratamiento y manejo de tu enfermedad, y la preservación de tu bienestar físico y mental a través de los servicios ofrecidos siempre, no lo olvides, por profesionales de la salud.

CAP. 3

Cuando te invada la desesperación, que es normal en tu situación, tu búsqueda puede verse distorsionada y corres el riesgo de caer en manos de estafadores, que te venderán curaciones mágicas llevadas a cabo por charlatanes, prometiéndote sanarte con productos que dicen ser completamente naturales. El riesgo no estará en el producto, que ni daña ni cura, pero si en el abandono del tratamiento que facultativos te prescribieron.

Internet ha abierto el mercado de tal forma que desde tu ordenador o móvil puedes acceder a una gran variedad de ofertas curativas, de terapias y fármacos hábilmente publicitados. Pero los productos sospechosos también se ofrecen a través de anuncios en la televisión, radio, correo postal, de boca en boca y anuncios en los periódicos y revistas.

Consulta con los facultativos que te llevan, ellos te protegerán e informarán. Entre todos combatiremos este fraude de tu salud mediante la denuncia.



CAP. 3

¿Con quién comparto?

Compartir y aprender de personas que tengan los mismos sentimientos que tú te puede ayudar a enfrentar tu propia enfermedad, tu Lupus.

Puedes pensar lo difícil que va a resultar contarles sobre tu Lupus. Te preocupa que no vayan a querer saberlo o que te puedan juzgar, incluso puede que te avergüence tener Lupus o tener miedo a cómo van a reaccionar. Todo lo que te pasa por la cabeza es normal, en esta situación que en tu vida se ha salido de la normalidad.

Con la noticia se pueden sorprender, ten en cuenta que no la esperan, como tú no la esperabas cuando te la diagnosticaron. Debes aceptar que te encontrarás quien no diga nada o quien suelte cualquier frase inadecuada, todo es fruto de su nerviosismo. Pero también te vas a encontrar quien está familiarizado con el Lupus, y sus palabras serán útiles y tranquilizadoras.

El que conozcan tu Lupus es importante, bueno y saludable para tu salud mental, porque puedes verte y sentirte bien la mayor parte del tiempo, pero en algún momento, puedes sentirte mal, tener menos energía, no ser capaz de trabajar, tener que hacer pausas para tus

CAP. 3

cuidados personales. Entonces, desearás que conozcan tu Lupus para que entiendan lo que te está pasando.

Habrán personas en tu vida que quieran ayudarte a cuidarte. Permíteles compartir tu Lupus para que sepan cómo pueden ayudarte, porque a veces, todo lo que necesitas es a alguien con quien hablar.

No siempre quieras tener ayuda o recibir consejos. No lo sabrán si no les comentas hasta donde sientes la incomodidad, pídeles que respeten tu privacidad y si no quieres hablar de ello.

Si has decidido formar parte de ACOLU (www.acolu.es), asociación integrada a nivel nacional en FELUPUS, asistir a jornadas, encontrarás un grupo de apoyo. Aprovecha la posibilidad de llevar amigos, familiares u otras personas. Es una oportunidad, te pueden ayudar a aprender más sobre tu enfermedad y cómo apoyarte.

Si te involucras activamente en la Asociación, en la información que compartiréis en un grupo, tendrás la posibilidad de mostrarles a tu familia o amigos algunos de los artículos para ayudarlos a aprender más.

CAP. 4

Soy yo y mi Lupus

(Vivir al día)

Vive el presente, porque el pasado ya lo viviste y el futuro está por llegar. Pero ¿cómo lograr vivir más en el presente cuando todo parece indicar que no es posible?, pasamos mucho tiempo visitando memorias del pasado, o preocupándonos por el futuro.

Aplicate el “carpe diem memento mori”, que significa disfruta del día presente, recuerda que has de morir. Esta frase es una invitación a aprovechar el presente y no malgastar el tiempo en pensamientos negativos que no nos aportan nada, mira la muerte como parte de la vida, pero lo que tienes ahora es vida. Deja de vivir pensando en que vas a morir. ¡Qué pérdida de tiempo!

Ocurre que crees que tu Lupus lo asocias a muerte. Piensa que las enfermedades están en quienes están vivos y tú lo estás.

Aprender a vivir el presente no es vivir alocadamente o evadir responsabilidades, que es un error que puedes cometer cuando te diagnostican tu Lupus, porque crees que la vida se te acaba. Ese tipo de pensamiento lejos de ayudarte, te puede poner en peligro.

CAP. 4

Tu Lupus es una adversidad en tu vida, porque es una enfermedad y no un premio. Pero no lo es todo. El todo eres tú. Tienes una oportunidad y ha de servirte para decirle a tu yo qué quiere hacer.

Un buen comienzo para reconstruir tu yo, y fortalecerlo, sería agradecer lo bueno que te ha ocurrido en tu vida, porque seguro que lo ha habido. Haz una parada y observa cuanto tienes a tu alrededor, te has encerrado en ti y has perdido la perspectiva. Enfocarte en lo importante, recuerda que tu Lupus no lo es todo. Centrarte en tus pensamientos y en tus emociones, es la forma de conocerte. Date cuenta hacia donde te lleva tu mente, porque a veces te juega malas pasadas cuando tu obsesión por el control, la seguridad; y exigirte no te lleva a ninguna parte, sino que te hace dar vueltas, perdiendo el norte de tu vida.

Usa el estoicismo de Séneca y crea con el poder de tu mente una atmósfera mágica e intenta buscar el vivir bien, tú y tu Lupus.



CAP. 4

¿Qué necesito?

Somos seres humanos y tenemos unas necesidades fisiológicas que son las primeras que aparecen para ayudarnos a mantenernos y cuidarnos desde que nacemos, como respirar, hidratarnos, alimentarnos, descansar, protegernos y reproducirnos.

Cuando las anteriores están relativamente satisfechas aparecen las necesidades de seguridad, para mantener un orden en nuestras vidas y poder vivir sin miedo.

Vivimos en una sociedad y necesitamos sentir que somos una parte de ese grupo, establecemos lazos románticos, familiares, de amistad, de compañerismo, porque necesitamos sentir amor y sentir que nos aman.

Como personas que somos tenemos la necesidad del ego, o lo que todo el mundo conoce como autoestima, sentir que nos aprecian, tener prestigio, destacar dentro de nuestro grupo. Todo esto nos lleva a autovalorarnos y respetarnos. Hemos conseguido el éxito.

Logramos satisfacer nuestras necesidades al máximo cuando nos autorrealizamos, desarrollamos nuestro potencial, nos aceptamos, nos fortalecemos espiritualmente, obtenemos conocimientos, buenas

CAP. 4

relaciones interpersonales. Entonces, podremos decir que somos felices.

Pero qué ocurre cuando padeces alguna incapacidad provocada por tu Lupus. Tus necesidades serán las derivadas de tu situación y dependerá del grado de avance de tu enfermedad y de sus secuelas. Tu condición de persona enferma crónica te puede producir unas consecuencias que suelen ser comunes en esta situación.

Que tengas dificultad en la toma de decisiones, el adoptar una actitud responsable al momento de decidir y ser absolutamente consciente de ello.

Lo que importa es que traces con claridad y detalles las metas que vas a perseguir y conseguir. Tómate tu tiempo y analiza las posibles consecuencias. Cuenta con la mayor información posible. Haz un plan de acción.

¡Manos a la obra!

Quizás lo que necesitas es un proyecto que te ilusione, y qué mejor que tu proyecto de vida.

CAP. 4

¿Quién me apoya?

Padeces una enfermedad, esto es, que has perdido tu bienestar físico, mental y social. Te conviertes en paciente, recibes atención médica, ¡por tu Lupus!

Importante también sentir el arropo en esos momentos difíciles, de quienes siempre han estado a tu lado, y lo están, aunque tú no lo veas porque tu atención está en tu Lupus.

Nos importas, y debemos atender tus necesidades, y debemos respetar tus silencios y tus voluntades. Cuando logras asumirlas y superarlas gracias a un tratamiento oportuno, adquieres una gran experiencia. Esta te servirá para tener otra perspectiva de lo que es vivir.

Brindarte apoyo ante una situación tan difícil puede ser un impulso de lucha para ti. Sin embargo, no somos quienes enfermamos, y solo estamos en el rol de ser acompañantes.

Nos enfrentaremos a un reto muy diferente, en el que tendremos que aprender a ponernos en tu lugar. Ser tu mano amiga puede generar algunas sensaciones de miedo. En ocasiones no sabremos con exactitud cómo asumirlo sin que nos afecte.

CAP. 4

La Asociación ACOLU, tiene un compromiso, la mejora de la calidad de vida, dando apoyo a pacientes como tú a tus familiares y amigos. Contacta y tendrás:

- Grupos de apoyo o autoayuda, donde se reúnen de manera informal para compartir experiencias. Parecen ser beneficiosos con familiares que soportan mayores niveles de estrés o de malestar anímico.
- Grupos de entrenamiento, podrás recibir formación al mismo tiempo que te entrenas en habilidades de comunicación, manejo de alteraciones conductuales, etc.
- Asesoramiento y gestión de casos, una valoración individualizada mediante la cual te orientan en la toma de decisiones (adaptaciones en el hogar, problemas médico- legales, etc.).
- Ofrecen colaboradores que pueden ser de tu interés como psicóloga, abogado y fisioterapeuta, entre otros.

Existen asociaciones repartidas por toda España que puedes encontrar en www.felupus.org/asociaciones-de-lupus/

CAP. 4

¿Cómo me cuido?

El autocuidado personal físico y emocional es todo aquello que haces en beneficio de tu salud y bienestar. En realidad, es una cualidad innata que posees como ser humano cuyo objetivo principal es garantizar tu supervivencia y, con ello, la de tu familia y tu grupo social.

Requiere que asumas la responsabilidad en el cuidado de tu salud y las consecuencias de lo que hagas para mantener una buena salud. Prevenirla, reconocer tempranamente tu enfermedad y participar activamente en tu recuperación integral.

Tu estado de ánimo se puede ver alterado, hay que cuidarlo porque puedes padecer depresión relacionada con una enfermedad física como es tu Lupus, cuyos síntomas son: estado de ánimo deprimido persistente y pérdida significativa del placer en todas las actividades o en gran parte de estas, que tiene relación directa con los efectos físicos de tu enfermedad.

En tu relación médico-paciente puedes tener problemas de comunicación, ya que la cronicidad de tu enfermedad requiere seguimiento y tratamiento de forma continuada. Por tanto, es probable que como

CAP. 4

paciente desarrolles una relación regular. Hay que cuidarla, para vencer tu miedo a hacer preguntas ridículas, tu incertidumbre ante las consultas y crear tu confianza, de forma que cuando salgas de la consulta notes seguridad para seguir avanzando.

En tu ámbito familiar, cuidar a quienes te cuidan, querer a quien te quiere y estar con quien está a tu lado.

En el plano laboral, cuidarte física y mentalmente, ya que comienza el camino para que tu vida se adecúe a esta nueva condición. Requiere de ti una atención y cuidado constantes para mantener una buena calidad de vida, o te obliga a hacer cambios importantes en tu vida en general y, sobre todo, en tu vida laboral.

En tu relación social, se ha encontrado que el apoyo social ayuda a las personas con enfermedades crónicas a reducir el estrés en la vida, te da un espacio para relajarte y desarrollar un compartir positivo. Así reduces los efectos negativos de la condición de salud. Sentirte una persona con Lupus, no una persona enferma. No es lo mismo.

CAP. 4

Y la falta de adherencia al tratamiento, que implica la falta de aceptación de tu diagnóstico y su incidencia en tu pronóstico; cuando el seguimiento de las instrucciones es negativo, el pronóstico también lo es.

Importante que te pongas en manos de un profesional de la psicología para ayudarte a controlar tu salud.



CAP. 5

Veo que...

(Educación emocional)

Tu Lupus, ha causado un fuerte impacto emocional en ti, tu familia, tu comunidad educativa, laboral y en el entorno social que te rodea.

Las emociones forman parte esencial de tu vida y te impulsan de forma permanente en ella.

Tu vida es un proceso educativo continuo y permanente, que lo que pretende es potenciar el desarrollo de tus competencias emocionales como elemento esencial de tu desarrollo humano, con objeto de capacitarte para la vida y con la finalidad de aumentar tu bienestar personal y social.

Tu educación emocional tiene como objetivo ayudarte a descubrir, conocer y regular tus emociones e incorporarlas como competencias tuyas.

Saber gestionar tus emociones ante una enfermedad crónica como es tu Lupus puede suponer una gran diferencia en tu calidad de vida. Recibes atención farmacológica, pero nadie te prepara ni te acompaña en el duro proceso psicológico que se desencadena. Y, sobre todo, experimentarás una gran sensación de soledad e incomprensión.

CAP. 5

Puedo estudiar

El desarrollo físico, cognitivo, emocional y social del niño lúpico va a estar condicionado por las características de su enfermedad, por las pruebas diagnósticas a las que se ve sometido, por los tratamientos recibidos y por las secuelas producidas.

Los patrones de desarrollo normales para niños que padecen Lupus, una enfermedad crónica, pueden ser diferentes a la de los niños sanos. Esto no quiere decir que su desarrollo sea patológico, sino que sigue pautas diferentes.

Cada vez hay más jóvenes con enfermedades crónicas que cursan sus estudios, pero con unas necesidades diversas, inestables, cambiantes y menos predecibles que las que presentan otros jóvenes.

Tus profesores deben ser conscientes de esta nueva realidad y de las necesidades especiales que puedes tener.

El desconocimiento de como tienen que actuar y que deben hacer ante tu enfermedad dificulta que puedas estudiar, la atención de tus necesidades educativas, así como favorecer tu desarrollo educativo para que

CAP. 5

sea adecuado mejorando tu calidad de vida, y la de tu familia.

Vas a tener oportunidad de hablarles de tu Lupus a tus profesores y a tus compañeros, aprovéchala, sin miedo, que conozcan cuando te diagnosticaron, tu tratamiento. Que te conozcan a ti y a tu Lupus.

Igual han oído hablar del Lupus, pero no saben qué es y sobre todo el tipo que tú tienes y sus causas. De los trastornos emocionales y sociales que ha podido producir en tus padres y en ti, porque hay una adaptación a tu enfermedad, y que podéis estar con apoyo psicológico.

Desmonta el mito de estar en terapia. No significa ser una persona enferma mental. Tampoco es un signo de debilidad. Por el contrario, es encontrar soluciones a problemas en los que te encuentras, y tienes a tu disposición recursos para llevar mejor tu situación.

Expícales que no se contagia, algo que siempre preocupa y puede ser causa de que por miedo ante lo desconocido te excluyan.

CAP. 5

Tus faltas de asistencia tienen una justificación, pero tu formación debe continuar, queda con tus compañeros para que te pasen los apuntes o te aclaren dudas.

Busca centros escolares de apoyo en Instituciones hospitalarias, existe atención educativa domiciliaria, y centros escolares de referencia.



CAP. 5

Puedo trabajar

Habrás de afrontar emociones de miedo, angustia, tristeza y rabia. Sentirás que no vales, te sentirás incapaz para trabajar, comenzarás a percibirte como una carga para tus seres queridos, y las sensaciones de fracaso y limitación se apoderarán de ti.

Tu Lupus supone un desafío y un sufrimiento en tu vida, puede dejarte un sentimiento de desvaloración. Con el tiempo, este sentimiento de insignificancia puede aparecer y hacer que te sientas inútil y no sepas qué hacer al respecto.

Cuando no te sientes capaz de realizar tu trabajo, puede ser que te estás enfrentando a una situación desconocida, te da miedo y sientes que no eres capaz de afrontarla. Lo primero que tienes que hacer es poner en valor todos tus logros, mira hacia atrás y recuerda todo lo que has logrado hasta el momento.

Y cuando sientas que no puedes con el trabajo. Quizás es el momento de ver qué está pasando en tu vida y tomar las medidas necesarias para cambiarlo. Sentirse así no es normal. Piensa y cambia de rumbo. Pregúntate si estás donde debes estar. Escucha a quien te aconseja. No te compares. Toma una decisión. Nunca es tarde para empezar una nueva ruta.

CAP. 5

Puedo disfrutar

La anhedonia es un término que expresa la incapacidad de disfrutar de las cosas agradables de la vida y de experimentar placer, tanto en el aspecto físico, como psicológico o social.

Puede suponer una respuesta generalizada ante cualquier circunstancia de la vida, como es la aparición de tu Lupus.

Puedes sufrir una cierta incapacidad para disfrutar de las cosas cuando estás triste por tu Lupus, que supone una mala noticia, hay una preocupación, te estresas o te irritas por esta circunstancia, tu capacidad de disfrute es prácticamente nula.

Informarte sobre lo que te pasa es lo primero que puedes hacer para atajar esta patología desde el inicio. Los prejuicios y estigmas hacen que las personas no acudan a profesionales de la psicología para saber lo que están padeciendo.

Ponte en manos de especialistas, el tratamiento con medicamentos y el psicoterapéutico se combinan para ayudarte a salir de ese "pozo" en el que te encuentras.

CAP. 5

El ejercicio físico es un gran aliado para recuperar tu salud mental, incluso reducir el tratamiento oral.

Ponte metas pequeñas, para ir consiguiéndolas y encontrar la satisfacción en ello, así te animarás a continuar.

La higiene del sueño es importante, esto es dormir siete u ocho horas, pero más todavía para personas con depresión ya que los horarios se convierten en clave para volver a una vida normal.

Busca motivaciones, hacer cosas que te gusten. No eres una máquina que estudia o trabaja sin descanso.

Sal con tus amistades. Aislarte no es bueno para ti, ni para nadie. Relacionarte es un perfecto remedio para salir de la depresión y la ansiedad. Recuerda, somos seres sociales y lo necesitamos por naturaleza.

Tu adaptación a tu Lupus no tiene una receta garantizada. Sin embargo, desarrollar tu capacidad saludable de enfrentarte a este desafío y aprender a ser resiliente te puede servir en momentos de estrés, que puede que no estén relacionados con tu Lupus.

CAP. 5

Si sabes que se aproxima una situación estresante, un cambio en tu rutina, acude a tu fortaleza interna, aumenta tus hábitos saludables y tu comunicación social. ¡Adelante!

Recuérdate que, por lo general, la situación durará un tiempo limitado y que puedes superarla.



CAP. 6

No se ve... pero siento
(Lo íntimo)

Un problema de salud es una cuestión íntima que no debe divulgarse a menos que la propia persona afectada quiera hacerlo.

La Constitución Española, concretamente en su artículo 18, hace referencia al derecho de los ciudadanos al honor, a la intimidad y a la propia imagen.

La ética en la práctica médica exige la intimidad, confidencialidad y secreto. De ahí el "Juramento Hipocrático", que viene a decir "Respetar el secreto de quien se os haya confiado a vuestro cuidado".

Por tanto, está en tus manos el revelar tu enfermedad, sabiendo que tú decides, que tienes un respaldo legal, y profesionales que lo van a respetar.

¡Pero no te equivoques! Si mantienes tu secreto estas callando tú Lupus. Si lo revelas a profesionales de la salud que te van a ayudar, estás usando la confidencialidad.

Confía en su profesionalidad porque son quienes deciden qué cosas deben permanecer secretas, y cuáles otras no. El secreto es pues un deber del buen profesional.

CAP. 6

Mi Dolor

Tu Lupus puede causarte dolor en las articulaciones, erupciones rojas en tu piel, dolores de cabeza. Puede darse de forma puntual, es decir, aparece y desaparece; o puede ser persistente. El dolor lo experimentas por medio de los sentidos, es el dolor físico y puede variar en su intensidad.

Si tu dolor es leve, puedes realizar actividades cotidianas, llegar a ser tan bajo que no lo percibas y desaparece totalmente simplemente a causa de una distracción.

Cuando tu dolor es moderado, tiene cierta intensidad que interfiere con tus actividades cotidianas, si bien no te incapacita totalmente, requiere de tratamiento con analgésicos o antiinflamatorios.

Pero cuando tu dolor es severo, es intenso, te interfiere con tus actividades cotidianas y con tu descanso. Su tratamiento requiere opiáceos, te incapacita, lo que te hace depender de terceros.

Existe el método R.I.C.E., que consiste en reposo, hielo, compresión y elevación. Puede venirte bien puesto que reduce la inflamación. Independientemente

CAP. 6

de aquella medicación que tengas pautada, pero siempre con la prescripción médica.

El dolor lleva de socio el sufrimiento. Te preocupas por el estado de tu cuerpo, piensas en las causas y en las consecuencias. Te encierras más en ti, disminuye tu actividad física y social. Pasas más tiempo en casa, en cama enfocado en tu dolor. Tu tristeza va en aumento porque no te encuentras bien. Tu calidad de vida ha bajado.

Cuando este sufrimiento se prolonga en el tiempo, es porque no lo has gestionado de manera correcta, se convierte en dolor emocional.

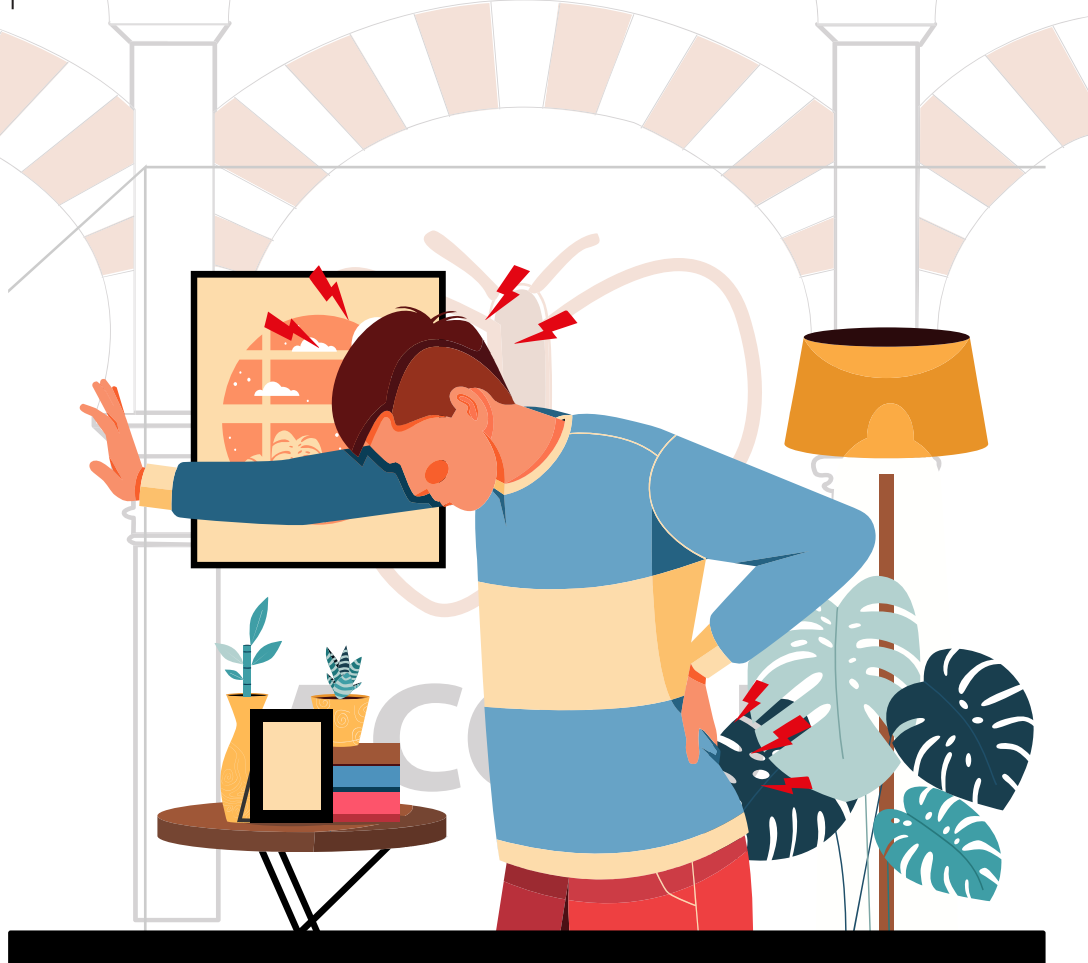
Pero no todo el dolor emocional puede ser debido al Lupus. La pérdida de un ser querido, una separación, problemas en los estudios o en el trabajo pueden desencadenar este tipo de dolor.

¿Y qué es peor?, ¿lo físico o lo emocional?. El físico se pasa y se olvida, el emocional lo revivimos con nuestro recuerdo y lo somatizamos haciéndolo físico. Es decir, que todas aquellas adversidades de la vida que no resuelvas, afectarán más a tu Lupus.

CAP. 6

Olvídate de consejos que has visto por internet, o de aquellos que les ha funcionado a tal o cual, recuerda que tú eres diferente, igual lejos de ayudarte te perjudican.

La psicología ha desarrollado un arsenal de técnicas y procedimientos.



CAP. 6

Mi Fatiga

Cuando dices que tienes fatiga, es una respuesta normal a un esfuerzo, al estrés emocional, al aburrimiento o a la falta de sueño; tiene sentido y te recuperas. Pero cuando es que te falta la energía, las ganas de hacer, tienes sueño, nada te importa, y dura más de seis meses; estamos hablando de una dolencia.

La fatiga es uno de los síntomas con los que debuta tu Lupus, porque crea fatiga crónica, pero a cada persona le afecta de manera diferente, y puede estar causada o agravada por trastornos del sueño, frecuentes en el lupus.

Puedes combatir tu fatiga con una buena alimentación que te equilibre tu aporte nutricional. Acude a un profesional que te realice un estudio. Aléjate de dietas milagrosas.

El ejercicio físico que te beneficia es aquel que te fortalece tus músculos y no daña tus articulaciones. Donde vayas, hazlo saber, y que te oferten determinados ejercicios encaminados a esos objetivos. Ten en cuenta que cuando haces ejercicio, se liberan sustancias químicas de tu organismo como son la dopamina, la serotonina y la endorfina,

CAP. 6

responsables de que tengas sensación placentera.

Situaciones que son desafíos para ti o que te demanden algo que no puedes atender, pensamientos obsesivos o frustrantes hacen que sientas estrés, una tensión física y emocional. Ante el primer aviso de fatiga, pon remedio.

Sin darte cuenta, estás soportando sobrecarga en los estudios, en el trabajo, en casa. Sientes que te ocupa a tiempo completo, llevas demasiadas cosas a la vez, esto te impide que tu funcionamiento esté dentro de lo normal. Párate y obsérvate, busca solución, porque la hay.

El apoyo emocional sirve de ventilación, pero mira quién puede dártelo, porque a veces te encuentras que buscas apoyo y te ves dándolo tú. No has resuelto, sino que has aumentado tu fatiga.

El apoyo psicológico, siempre llevado por profesionales. Cuando ves que sobrepasa tus recursos y necesitas hacer un análisis de tu situación, ver el problema y buscar soluciones. Piensa que es más efectivo y es una inversión en tu salud.

CAP. 6

Recuerda que independiente de los recursos que tengas, tu Lupus es una experiencia inesperada, traumática y desestabilizadora. Necesitas ayuda.



CAP. 6

Mi sexualidad

Tienes capacidad de sentir experiencias eróticas y de expresarte sexualmente. Como todo ser vivo.

Te involucras con tus sentimientos, tus comportamientos biológicos, eróticos, físicos, emocionales, sociales y espirituales. Como todo ser humano.

Integras tus experiencias vividas, tu identidad, tu deseo y tus comportamientos sexuales. Como ser social.

Te influye la calidad de las relaciones que tengas, el contexto sociocultural en el que te has criado y vives. Como ser sensitivo.

Ten en cuenta todo lo anterior, porque son capacidades que posees. Hasta aquí, todo dentro de la normalidad, pero cuando el Lupus debuta en tu vida...

Tu deseo sexual puede disminuir cuando los corticoides forman parte de tu tratamiento, aparecen tus dolores articulares, tus dolores de cabeza, tu cansancio, tus llagas en la boca. Son condicionantes, pero no te anula. Las lesiones en la piel que provoca el lupus, la pérdida de cabello, el andar dificultoso. Siente tu cuerpo y piensa en ti. Tú eres más que tu imagen física.

CAP. 6

Tu sexualidad es una parte integral de tu personalidad como ser humano que eres. Tu desarrollo pleno depende de la satisfacción de tus necesidades humanas básicas como tu deseo de contacto, tu intimidad, la expresión de tus emociones, el sentir y dar placer, ternura y amor.

Tu herramienta es tu capacidad de comunicación en todas las formas en que la manifiestes, así lograrás una adecuada educación sexual a cualquier nivel.

Ten en cuenta que tu sexualidad la experimentas y la expresas a través de tus pensamientos, tus fantasías, tus deseos, tus creencias, tus actitudes, tus valores, tus comportamientos, tus prácticas y tus relaciones. Eres tú.

Date cuenta que tu sexualidad incluye muchas dimensiones, pero no necesariamente vas a expresar o experimentarlas todas. Serán aquellas que en los momentos vitales de tu vida surjan.

Recuerda, la sexualidad está presente durante todo tu ciclo vital. Tu sexualidad es tu creación personal, vívela a partir de tu deseo, puedes crear un nuevo modelo.

CAP. 6

Mi Procreación

Tener tu descendencia, reproducirte sexualmente, engendrar una criatura de tu misma especie, tus hijos, tus hijas. En sí es un proceso biológico, es ser progenitores y dar a la progenie alimento y abrigo.

Pero, ser madre, ser padre, es un proceso más complejo, hemos evolucionado y ya se trata de cuidar, educar y dejar un legado.

Es una decisión de compromiso, de compartir un proyecto vital y asumir responsabilidades morales, legales, económicas, educativas, etc. Velar y asegurar el crecimiento y la socialización de tus hijos e hijas. Sin diferencia, apostando por sus capacidades.

De primeras pensamos en serlo de forma biológica, puesto que lo tenemos reconocido como reproducción, hasta tal punto nos lo han inculcado que si no es así lo consideramos como un fracaso como hombre, como mujer. Piensa que es uno de los errores mayores del ser humano. Libérate de ello, busca el consejo de profesionales.

Puedes comenzar con que te hagan un estudio, a día de hoy hay muchos avances, el consejo genético

CAP. 6

es uno de ellos, ayudan a conocer las alternativas disponibles para disminuir o eliminar el riesgo de recurrencia de la enfermedad.

Existe la reproducción asistida, que es un conjunto de técnicas y tratamientos médicos que facilitan el embarazo cuando éste no se consigue de forma natural.

Y tú, mujer antes de tomar la decisión de embarazarte, consúltalo con quienes te están tratando tu Lupus, su control es muy importante para poder llevar a cabo una buena planificación del embarazo, no tiene sentido dar vida, dejándote la tuya en ello.

Y si agotados los medios biológicos, seguís en vuestra idea de seguir adelante, recordar que existe la adopción, pensada para dar una familia a esos niños y niñas que carecen de ella. Y de esta forma crear la vuestra.

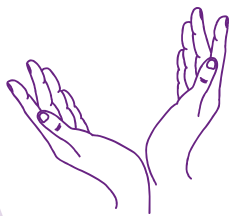
El impacto psicológico de la infertilidad puede llevarte a sentir que no encuentras tu camino en tu ciclo vital, por aquello de "nacer, crecer, reproducirse y ..."; desesperación ante la impotencia de un plan

CAP. 6

fallido, pena de esta situación, envidia y celos hacia la mujer embarazada, miedo, pérdida de la libido, disfunción eréctil, inestabilidad emocional, pérdida de la autoestima, culpa, depresión e ideación suicida. Ante esto ponte en manos de profesionales de la psicología.

Recuerda, ser madre, ser padre es sólo una opción.





Colaboraciones:



Federación
Española de Lupus



Gebro Pharma



Hospital Universitario Reina Sofía



GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL



Diputación
de Córdoba

