



C@NÉCTALES

VIDA EN FAMILIA Y LUPUS

EL DIÁLOGO CON LA FAMILIA Y AMIGOS

El lupus es una enfermedad que afecta a todo aquel que está a tu alrededor, como tu pareja, familia y amigos. Puede ser duro para tus seres queridos entender los altibajos de tu día a día, pero con el tiempo y una comunicación fluida, ellos pueden aprender de qué manera estar ahí cuando les necesitas.

A continuación, trataremos de darte consejos acerca de cómo puedes ayudar a tus seres queridos a entender mejor por lo que estás pasando.

Juntos, podéis aprender a convivir con el lupus.

EL LUPUS EN TU RELACIÓN DE PAREJA

El diagnóstico de Lupus puede cambiar la dinámica de tu día a día en tu hogar, especialmente entre tu pareja y tú. Esto puede implicar una redistribución de tareas, reconsideración de objetivos a corto y largo plazo, y la necesidad de horarios flexibles. Comprometerse con las siguientes actitudes también puede ayudarte:

Compartir información: tus seres queridos van a necesitar conocer tu enfermedad y los efectos que esta tiene en tu bienestar. Esto les ayudará a ser más comprensivos y conocer mejor los factores desencadenantes y los brotes.

Hablar sobre el dolor y el malestar: como tus síntomas pueden aparecer y desaparecer de forma repentina, las personas cercanas a ti necesitarán adaptarse. Compartir tu malestar con ellos puede ayudarles a entender mejor cuándo pueden resultarte de ayuda.

Manejar las emociones: es normal tener altibajos emocionales en tu día a día. Si estáis abiertos y receptivos a ver cómo os sentís, os ayudará a manejar estas emociones y manteneros fuertes y juntos.

Apoyo a tu pareja: el Lupus puede ser muy difícil también para las parejas de los pacientes, ya que pueden sentirse frustrados, indefensos o culpables incluso. También pueden sentirse solos y aislados. Afortunadamente, hay muchos grupos de apoyo online y presenciales disponibles para parejas. En ellos se pueden compartir consejos útiles y discutir experiencias. Recuerda que el estrés puede desencadenar más síntomas, por tanto, cuanto más trabajéis juntos en la comunicación de pareja, más fácil será prevenir los brotes.

HABLAR CON TUS HIJOS

Dependiendo de la edad que tengan tus hijos, puede ser más o menos difícil para algunos niños comprender totalmente cómo el Lupus puede afectar a tu vida y a la suya. A continuación, puedes encontrar algunos consejos sobre cómo puedes hablar de tu enfermedad con tus hijos:

- Comienza con una explicación breve y simple sobre qué es el Lupus, contestando a las preguntas que puedan tener.
- Explícales tus síntomas, para que tus hijos puedan ser más cuidadosos y sepan cómo reaccionar si ven que estás sufriendo un brote.
- Anima a tus hijos a que tengan paciencia cuando no te sientes bien para jugar con ellos, y hazles entender que lo harás tan pronto te sientas mejor.
- Haz saber a tus hijos cómo pueden ayudarte en casa cuando estás sufriendo un brote. • Explícales que el Lupus va a estar contigo para siempre pero que, con tratamiento, mucho amor y apoyo, puedes convivir con ello y ser feliz.
- Para más ayuda sobre cómo hablar con tus hijos de tu Lupus considera, si te parece adecuado, acudir con ellos a tus citas médicas.

MANEJAR EXPECTATIVAS

Como ocurre con las enfermedades que tienen altibajos, habrá momentos en que te veas en la obligación de perderte eventos o actividades con amigos y familiares. Esto puede ser duro para tus seres queridos. Por ello, necesitarás aprender a decir “no” y animarles a que tengan paciencia y sean comprensivos, ya que necesitas tiempo para sentirte mejor. Tu salud es lo prioritario, y con el tiempo las personas que están a tu alrededor entenderán mejor la enfermedad

Cada familia convive con el Lupus de una manera diferente. Por ello, es posible que os lleve tiempo a ti y a tus seres queridos, encontrar la manera en que funcione, pero con paciencia, comunicación y comprensión, todos podéis aprender a hacerlo juntos aún mejo

CONÉCTALES

