



C@NÉCTALES

LA VIDA COTIDIANA Y EL LUPUS

INTRODUCCIÓN

- Si tienes Lupus Eritematoso Sistémico (LES o Lupus), probablemente estés familiarizado con los retos que supone el transcurso de la enfermedad en el día a día. A veces, aparecen síntomas dolorosos que pueden impactar casi sin previo aviso, haciendo que la rutina diaria implique un reto continuo.
- A pesar de ello, es posible vivir bien con Lupus. De hecho, mucha gente lo hace. Todo es cuestión de entender la enfermedad, aceptar ayuda de la familia y amigos, aprender a desenvolverte en las rutinas diarias y ajustar tu vida para reducir al máximo posible el impacto que pueda tener en ella la enfermedad.
- Este folleto es una guía práctica para ayudarte a vivir con Lupus. Contiene consejos sobre varios temas, como hábitos alimentarios, ejercicio y cuidado de la piel.
- No olvides que el Lupus no es lo que eres, sino algo que tienes. Por ello, te animamos a que sigas los consejos que te presentamos aquí. Así puedes aprender a vivir una vida más plena a pesar de la enfermedad.

MANTENER EL LUPUS BAJO CONTROL

Aunque el Lupus no tiene cura, muchos pacientes pueden hacer vida normal a pesar de la enfermedad. La realidad es que el Lupus es una enfermedad que puede asemejarse a una huella dactilar, es decir, cada paciente la sufre de forma diferente. Hay factores que desencadenan síntomas en unos pacientes y, en cambio, a otros no les afecta de forma relevante. La clave está en entender la naturaleza de tu Lupus, y en hacer todo lo posible por tener bajo control los síntomas. A continuación, podrás encontrar algunos consejos que están pensados para tratar de hacer más fácil tu día a día con la enfermedad.

Come bien, siéntete bien

El Lupus afecta a cada paciente de forma diferente. Algunas personas pierden peso, mientras que a otras les ocurre lo contrario. El Lupus puede aumentar el riesgo de enfermedad cardíaca e infarto, así que es importante controlar el peso¹. Trata de limitar la ingesta de grasas y consumir comida sana como fruta, verdura y cereales integrales. Es preferible el pescado y la carne de ave a la carne roja, y trata de tener una buena ingesta de calcio. Y si tienes la tensión arterial elevada o tienes predisposición a retener líquidos, trata de reducir la ingesta de sal en las comidas. Para más información, puedes consultar con tu médico o experto nutricionista.

Ejercicio

Cuando padeces Lupus posiblemente lo último que te apetezca hacer sea ejercicio. Sin embargo, a no ser que estés atravesando un brote de la enfermedad, realizar ejercicio moderado puede aportarte muchos beneficios. De hecho, realizar ejercicio físico con regularidad, como andar, montar en bici, nadar o hacer gimnasia acuática, puede ayudarte a controlar el peso, reducir el estrés y mejorar el movimiento de las articulaciones. Además, hará que te sientas mejor y con más energía.

MANTENER EL LUPUS BAJO CONTROL

Practicar ejercicio puede ser beneficioso, pero es importante tomar ciertas precauciones, por ejemplo:

- Consulta con tu médico antes de comenzar o modificar tu rutina de ejercicio.
- Evita la exposición solar, si sales a montar en bici o a dar un paseo utiliza crema protectora, ropa de manga larga, pantalones largos y un gorro.
- Si sientes fatiga o dolor, tómatelo con calma y no fuerces. Podrás retomarlo tan pronto como te sientas mejor.
- Comienza poco a poco y ve incrementando la intensidad de forma lenta y gradual.

Cuanto menos estrés, mejor

El cansancio extremo y el estrés pueden causar un empeoramiento de los síntomas o desencadenar un brote¹, así que trata de no sobrecargarte demasiado, incluso si te sientes bien. Plantéate hacer ejercicio moderado, como natación o dar un paseo, así como técnicas para manejar el estrés como la meditación o el yoga. Y por supuesto, no dudes en pedir ayuda cuando la necesites.

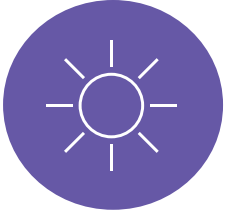
Sigue el tratamiento

Sigue tu tratamiento tal y como te lo ha prescrito el médico. Si te causa algún efecto adverso, sientes que quieres cambiar la dosis o abandonar el tratamiento, **ES IMPORTANTE QUE LO CONSULTES ANTES CON TU MÉDICO.**

VERTE BIEN, SENTIRTE BIEN

Mientras que tú ves cómo el Lupus ha cambiado tu apariencia física, la mayor parte de la gente no lo notará tanto. Aun así, verte bien puede ser importante para poder sentirte bien contigo misma/o.

A continuación, te presentamos algunos consejos que te pueden ayudar a sentirte mejor.



Toma precauciones con el sol¹

Para muchos pacientes que tienen Lupus, el sol puede provocarles erupción cutánea entre otros síntomas. Esto también puede ocurrir con algunos de los fármacos empleados para el tratamiento de la enfermedad. Trata de limitar al máximo la exposición al sol, especialmente desde las 10 hasta las 4 de la tarde. Si tienes que pasar tiempo al aire libre, trata de llevar ropa de manga larga, pantalones, un gorro y mucho protector solar - incluso en invierno. Todo esto además lo debes tener en cuenta a la hora de elegir un destino para tus vacaciones.



Maquillaje

Puedes maquillarte para disimular las erupciones cutáneas, hay muchos correctores disponibles, incluso con fórmulas hipoalergénicas. Existen algunas marcas que han desarrollado productos para personas que tienen Lupus. Solo tienes que probar hasta que encuentres la que mejor se adapte a tu tipo de piel.

Recuerda que algunos cosméticos pueden empeorar los síntomas, por eso trata de probarlos en una zona pequeña primero para ver qué tal reacciona tu piel. Y recuerda, siempre que sea posible trata de escoger maquillajes que lleven factor de protección solar.



Alopecia

Es común en los pacientes con Lupus presentar caída del cabello. Si lo padeces, trata de peinarte o cortarte el pelo de manera que te dé más volumen. También es aconsejable evitar las espumas, tintes o productos capilares que puedan irritar el cuero cabelludo. En lugar de esto, intenta utilizar productos para pieles sensibles, como champús de bebés, y evita en la medida de lo posible secarlo con el secador.

Si aun así te sientes mal por la pérdida de pelo, no tengas miedo a plantearte llevar una peluca. Hoy en día están muy logradas y son muy naturales.

MANEJO DE LOS BROTES

Las personas que tienen Lupus lo experimentan de diferentes maneras; tu Lupus es verdaderamente como tú lo sientes. Mientras vas entendiendo cómo te afecta la enfermedad, descubres que ciertos síntomas pueden complicarse de repente o incluso, padecer un brote.

Además, el trabajo excesivo, el estrés, la falta de sueño, la exposición prolongada al sol y las infecciones son ejemplos de posibles factores desencadenantes de brotes¹.

Si sabes cómo evitar estos desencadenantes, y ser capaz de reconocer los signos precedentes a un brote, puede ayudarte a manejarlo.

Signos precedentes a un brote¹:

- Aumento de la fatiga
- Fiebre
- Aumento de dolor
- Empeoramiento de la erupción cutánea
- Dolor de cabeza
- Sensación de mareo
- Aparición de nuevos síntomas

Recuerda que si te pones en contacto con tu médico tan pronto sospeches que puedes tener un brote, podrías limitar el impacto del mismo, así que no dudes en hacérselo saber.

CONVIVIR CON EL DOLOR

El dolor que causa el Lupus puede ser angustiante, tanto para ti como para los que están a tu alrededor. Sin embargo, hoy por hoy, se pueden tomar muchas medidas para tratar de reducirlo.

Descansar

Así como el cansancio puede causar un brote, el descanso puede ayudarte a paliar el dolor¹. A veces, con tan solo sentarte o tumbarte un rato, podrías sentirte mejor.

Fisioterapia

Muchas personas que padecen dolor de articulaciones debido a su Lupus se tratan con fisioterapia para aliviarlo.

Calor o frío

Mientras que una manta de calor puede ayudar a tus músculos a relajarse, los paños fríos reducen la inflamación y tienen un efecto anestésico. Lo mejor es consultar a tu médico, probar lo que te aconseja, y comprobar si te funciona.

Tratamiento para el dolor

Consulta con tu médico para que te aconseje cuál sería el tratamiento más adecuado para tus síntomas.

CONVIVIR CON EL DOLOR

El dolor que causa el Lupus puede ser angustiante, tanto para ti como para los que están a tu alrededor. Sin embargo, hoy por hoy, se pueden tomar muchas medidas para tratar de reducirlo.

Relajación

A veces, tan sólo aprender a relajarse puede aliviar el dolor. Prueba con diferentes técnicas de relajación o con un curso específico en el que aprendas a hacerlo.

Técnicas para distraerte

Solo evitar pensar en el dolor a veces puede ayudar a mitigarlo. Prueba con leer un buen libro, ver la tele o hablar con tus amigos.

Aromaterapia

La aromaterapia puede ser otra alternativa, pero deberías consultar con tu médico antes de utilizar cualquier tipo de planta medicinal, ya que podría interferir con tu tratamiento para el Lupus.

Tratamiento para el dolor

Consulta con tu médico para que te aconseje cuál sería el tratamiento más adecuado para tus síntomas.

LA IMPORTANCIA DE DORMIR BIEN

Si bien el Lupus puede ser agotador, muchas personas tienen problemas para conciliar el sueño. Esto puede deberse al dolor, a la ansiedad o al propio tratamiento en sí, entre otras causas. El problema es que el cansancio excesivo puede desencadenar un brote, así que es importante dormir tanto como necesites.

Los siguientes consejos pueden ayudarte a dormir mejor:

- Evita la cafeína por la tarde o la noche.
- Evita las siestas prolongadas durante el día.
- Date un baño de agua caliente antes de irte a dormir.
- Asegúrate de que tu habitación esté a una temperatura confortable y completamente a oscuras.
- Evita las distracciones antes de irte a dormir como la televisión, ordenador o móvil.
- No tomes cenas copiosas.
- Puedes probar a escuchar música relajante antes de dormir.

Si ninguno de estos consejos te funciona, prueba a levantarte y a hacer algo diferente durante un rato. Leer un libro o revista y escuchar música relajante pueden ayudarte a conciliar el sueño posteriormente.

ACERCA DEL EMBARAZO Y LOS MÉTODOS ANTICONCEPTIVOS

Muchas mujeres con Lupus tienen embarazos seguros y llevados a término con éxito. Es solo cuestión de tomar la decisión en el momento correcto y recibir monitorización constante. A pesar de esto, es importante que tengas en cuenta algunas consideraciones si quieres quedarte embarazada.

Para empezar, muchos medicamentos indicados para el tratamiento del Lupus pueden estar contraindicados durante el embarazo¹. Si estás en tratamiento para tu Lupus, utiliza métodos anticonceptivos fiables hasta que **tu médico te dé el visto bueno para quedarte embarazada.**

Es importante que tengas en cuenta que el embarazo puede hacer que los síntomas del LES empeoren, y que la paciente embarazada pueda sufrir complicaciones en su embarazo.

- Por todo ello, es recomendable tratar de evitar un embarazo accidental y hacerlo de manera controlada informando a tu médico y siguiendo sus pautas.
- Por último, es aconsejable buscar el momento idóneo para quedarte embarazada, preferiblemente hasta que los síntomas de tu Lupus sean leves o estén ausentes.

APRENDE A ACEPTAR AYUDA

El Lupus puede hacerte sentir sola/o y aislada/o, es posible que te sientas mal por la sensación de molestar a otros, especialmente a las personas que realmente no saben lo que es convivir con esta enfermedad.

A pesar de que quieras ser fuerte e independiente, es importante que pidas ayuda cuando la necesites. Recuerda que hay ocasiones en las que no podrás hacer todo sola/o y que los sobreesfuerzos pueden causarte un brote, por lo que acepta cualquier ayuda que tu familia o amigos te ofrezcan. En caso de que necesites apoyo adicional, ponte en contacto con expertos y otros pacientes con Lupus.

Hay muchos recursos disponibles, desde foros *online* hasta asociaciones de pacientes locales.

REFERENCIA

1. National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases (NIAMS), National Institutes of Health, US Department of Health and Human Services. Lupus: A Patient Care Guide for Nurses and Other Health Professionals. 3rd ed. Bethesda, MD: National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases;2006/ NIH publication 06-4262.

ENFRENTARSE A RETOS EMOCIONALES

Además del reto a nivel físico que supone padecer Lupus, convivir con la enfermedad puede suponer una verdadera montaña rusa emocional.

Un día te puedes sentir bien, pero al siguiente casi no puedes salir de la cama; todo esto puede provocarte ansiedad, depresión e incluso afectar a tu autoestima. Además, también puede afectar a tus relaciones personales y a tu vida sexual.

Si el lupus te está afectando a nivel emocional, los siguientes consejos pueden ayudarte¹:

- Tómate tiempo para cuidarte y arreglarte, esto te ayudará a verte mejor y elevará tu autoestima.
- Mímate (masajes, manicura o pedicura, por ejemplo).
- Intenta pasar tiempo con tu pareja, familia y amigos.
- Adopta una actitud positiva.
- Busca ayuda profesional si es necesario.

Hagas lo que hagas, trata de no ocultar tus sentimientos, es mejor compartirlo con tu pareja o familia. Tampoco tengas miedo a contárselos a tu médico, ya que puede darte ideas y consejos que no se te habían ocurrido hasta el momento.

Lo importante es que te des tiempo para recuperar tu equilibrio emocional, con una actitud adecuada, planificación, y por supuesto, apoyo, puedes conseguir sentirte de nuevo como siempre has sido.

CONÉCTALES

