

GUÍA PARA PERSONAS DE APOYO: CONTENIDO REVISADO

Help Us Solve
The Cruel Mystery

LUPUS®
FOUNDATION OF AMERICA



EL ÍNDICE DE CONTENIDO

Cómo Usar Esta Guía 2

Primeros Pasos Como Persona de Apoyo: Recursos Rápidos 2

Ser Una Persona de Apoyo para Alguien con Lupus 2

¿Qué Significa Ser una Persona de Apoyo para Alguien con Lupus? 2

Cómo Apoyar a un Ser Querido con Lupus 3

Formas de Apoyar a su Ser Querido 3

Tipos de Apoyo 4

Cuidarse 10

Por Qué También es Importante que Usted se Cuide 10

Cómo Cuidarse 11

Anexo: Formularios para Ayudarlo a Mantenerse Organizado 13



CÓMO USAR ESTA GUÍA

Esta guía contiene información para apoyar a las personas de apoyo (o cuidadores) de personas con lupus. Puede utilizarla para conocer mejor cómo apoyar a su ser querido con lupus, obtener consejos para cuidar de su propio bienestar y descubrir otros recursos útiles que lo ayudarán a acompañarlo a lo largo de su experiencia con el lupus.

Primeros Pasos Como Persona de Apoyo: Recursos Rápidos

Además de la información detallada que encontrará en esta guía, estos son algunos recursos que pueden ayudarlo a comenzar de inmediato como persona de apoyo:

Grupos de apoyo para personas con lupus

Lupus.org/Resources/Find-support-near-you

Conecta a las personas con lupus con grupos de apoyo locales y en línea donde pueden compartir sus experiencias y recibir apoyo.

Recursos para cuidadores

Lupus.org/Resources/For-caregivers

Ofrece a los cuidadores herramientas, información y apoyo para cuidar a una persona con lupus y, al mismo tiempo, cuidar de sí mismos.

Centro Nacional de Recursos sobre el Lupus

Lupus.org/es/resources

Proporciona información confiable y actualizada sobre cómo comprender, diagnosticar, tratar y vivir con lupus.

SER UNA PERSONA DE APOYO PARA ALGUIEN CON LUPUS



¿Es usted cuidador o persona de apoyo de un niño, niña o adolescente con lupus?

La información de esta guía está dirigida principalmente a personas de apoyo de adultos con lupus.

Si usted brinda apoyo en el cuidado de un niño, niña o adolescente con lupus, parte de esta información también puede resultarle útil. Además, encontrará información sobre el lupus en niños, niñas y adolescentes en este recurso específico: Niños, Niñas y Adolescentes **Lupus.org/es/resources/ninos-y-adolescentes**.

¿Qué Significa Ser una Persona de Apoyo para Alguien con Lupus?

Una persona de apoyo (a veces llamada cuidador) es alguien que ayuda a un ser querido a afrontar y manejar un problema de salud crónico (de larga duración).

Ser una persona de apoyo no significa atender todas las necesidades de un ser querido; significa brindarle apoyo práctico y emocional cuando lo necesite.

Las personas de apoyo ayudan a sus seres queridos de muchas maneras. En el caso del lupus, ser una persona de apoyo puede implicar ayudar a un ser querido con lo siguiente:

- Gestionar las citas médicas y el seguro médico.
- Realizar las actividades cotidianas (como cocinar, limpiar o hacer trabajos de jardinería).
- Llevar un registro de los medicamentos y suplementos que toma (como vitaminas o minerales).
- Aprender más sobre el lupus.
- Administrar sus finanzas o asuntos legales.
- Encontrar formas de afrontar el impacto de la enfermedad.

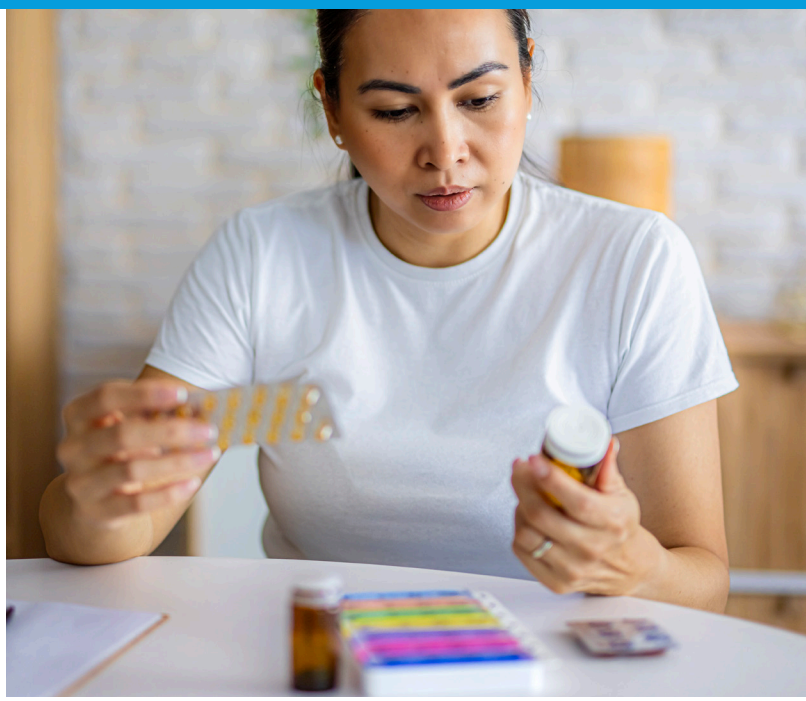
Las necesidades de su ser querido pueden cambiar

El lupus se caracteriza por presentar brotes (períodos en los que los síntomas empeoran) y remisiones (períodos en los que los síntomas mejoran). Esto significa que las necesidades de apoyo de una persona pueden variar según cómo se sienta, cuáles sean los síntomas que más la afectan y el nivel de energía que tenga.

En la práctica, esto significa que, en algunos momentos, su ser querido puede necesitar más ayuda (o un tipo de apoyo diferente) de lo habitual.

Este recurso también puede ayudarlo a acompañar a su ser querido durante su experiencia con el lupus: Vivir Bien con Lupus: Consejos para los Seres Queridos **Lupus.org/es/heartland/resources/vivir-bien-con-lupus-consejos-para-los-seres-queridos**.

CÓMO APOYAR A UN SER QUERIDO CON LUPUS



Hay muchas maneras de apoyar a un ser querido con lupus. Tenga presente que no hay dos personas con lupus que necesiten exactamente el mismo tipo de apoyo. Cada persona vive el lupus de una manera diferente.

Formas de Apoyar a su Ser Querido

Encontrar la mejor manera de apoyar a su ser querido comienza con una conversación. Después, podrá evaluar de qué manera puede brindarle apoyo.

Comience con una conversación

La mejor manera de identificar cómo apoyar a su ser querido es conocer mejor su experiencia con el lupus, cuáles son los síntomas que más lo afectan y qué tipo de ayuda le sería más útil.

Podría preguntarle:

- ¿Qué síntomas te han estado causando más molestias últimamente?
- Cómo ha sido para ti equilibrar el lupus con el trabajo o los estudios?
- ¿Estás satisfecho con el tratamiento para el lupus que recibes de tu médico?
- ¿El lupus te está dificultando mantenerte al día con las tareas del hogar o del jardín?
- ¿Qué puedo hacer para ayudarte?

Tenga presente que es posible que a su ser querido no le resulte fácil pedir ayuda. Puede ser útil hacerle algunas sugerencias sobre cómo podría brindarle apoyo. Por ejemplo:

- Me gustaría prepararte algunas comidas para que tengas algo listo en el congelador los días en que no tengas ganas de cocinar.
- Si te gustaría contar con apoyo en tu próxima cita médica, puedo acompañarte y tomar notas. También puedo ayudarte a preparar una lista de preguntas para hacer durante la consulta.
- ¿Te gustaría que buscara información sobre ese medicamento nuevo que te interesa probar? Puedo compartir contigo lo que encuentre.
- Puedo ayudarte a encontrar un grupo de apoyo para personas con lupus, por si deseas hablar sobre tu experiencia con otras personas que han pasado por lo mismo.

Piense en lo que puede hacer

Es posible que su ser querido necesite un tipo de apoyo que usted no pueda brindarle o con el que no se sienta cómodo. Por ejemplo, según la relación que tenga con su ser querido, es posible que no se sienta cómodo ayudándolo a administrar sus finanzas. Asimismo, su horario, su estado de salud o sus compromisos pueden impedirle ayudar en determinados momentos o con ciertas tareas.

Sus límites y el tiempo del que dispone son tan importantes como las necesidades de su ser querido. Si hay algo con lo que considera que no puede ayudar o simplemente no sabe cómo hacerlo, hable

con su ser querido. Podría decirle algo como:

- No creo ser la persona indicada para ayudarte a resolver un problema con sus cuentas médicas.
- Quiero ayudarte, pero mi horario de trabajo me dificulta encontrar tiempo para ayudarte con las tareas del jardín.

Si le es posible, también puede ofrecerle otras formas de ayudarlo a obtener el apoyo que necesita. Por ejemplo, podría decirle:

- ¿Has pensado en llamar al departamento de facturación para hacer algunas preguntas sobre el cobro que recibiste? Puedo ayudarte a encontrar el número de teléfono.
- ¿Qué te parece pedirle ayuda a tu prima, que trabaja en contabilidad? ¿Crees que podría revisar esas cuentas contigo?

O bien, puede preguntarle si le sería útil otro tipo de apoyo que usted esté en mejores condiciones de brindarle. Por ejemplo:

- ¿Te serviría que hiciera las compras por ti de camino a casa después del trabajo?
- ¿Y si paso por tus hijos y los llevo a pasar la tarde fuera para que puedas concentrarte en lo que necesitas hacer y tengas un poco de tiempo para descansar?

Puede ser difícil decirle que no a un ser querido o sentir que no puede darle el apoyo que necesita. Recuerde que sus necesidades también son importantes. Es probable que su ser querido tampoco quiera que usted se sienta incómodo o sobrecargado.

Tipos de Apoyo

Ser una persona de apoyo para un ser querido con lupus puede implicar brindarle apoyo emocional, ayudarlo con las actividades cotidianas o ayudarlo a tomar decisiones relacionadas con su atención médica

Estas son algunas ideas y recursos que pueden ayudarlo a apoyar a su ser querido en el manejo de su atención médica.

Aprenda sobre el lupus

Informarse sobre el lupus es una forma muy valiosa de apoyar a un ser querido que vive con esta enfermedad. Lo ayudará a saber qué puede esperar y a comprender mejor por lo que está pasando su ser querido.

Además, evita que su ser querido tenga que explicarle constantemente en qué consiste su enfermedad. Como el lupus no es una enfermedad muy frecuente, muchas personas con lupus sienten que con frecuencia tienen que explicarles a los demás en qué consiste su enfermedad. Esto puede resultar agotador e incluso hacer que las personas con lupus se sientan aisladas.

Además, muchas personas con lupus enfrentan el estigma de quienes no comprenden la enfermedad. Por ejemplo, algunas personas creen que el lupus es contagioso (no lo es) o que solo afecta a mujeres jóvenes (los hombres, los niños y los adultos mayores también pueden tener lupus).

No necesita convertirse en un experto en lupus. Sin embargo, dedicar tiempo a conocer los aspectos básicos de la enfermedad le demostrará a su ser querido que cuenta con su apoyo.

Estos recursos son un buen punto de partida para informarse sobre el lupus:

- ¿Qué es el lupus? **Lupus.org/es/resources/que-es-el-lupus**
- Síntomas del lupus **Lupus.org/es/northeast/resources/los-sintomas-comunes-de-lupus**
- Diagnóstico del lupus **Lupus.org/resources/**

Este recurso puede ser de gran utilidad para las personas con lupus:
Viva su mejor vida con lupus Lupus.org/I-have-lupus

diagnosing-lupus-guide (en inglés)

- Tratamiento del lupus: una guía **Lupus.org/es/resources/treating-lupus-guide**
- Impacto en la vida diaria **Lupus.org/understanding-lupus/impact-on-daily-life** (en inglés)

También puede animar a su ser querido a informarse más sobre el lupus. Comprender esta enfermedad puede ser una parte importante del proceso de aceptarla y aprender a vivir con ella.

Brinde apoyo emocional

Vivir con lupus puede ser una experiencia difícil, frustrante y solitaria. Es normal que las personas que viven con una enfermedad crónica, como el lupus, se sientan tristes, impotentes o inseguras respecto al futuro.

Muchas personas con lupus también enfrentan problemas de salud mental más serios, como depresión o ansiedad.

Como persona de apoyo, usted puede ser una importante fuente de apoyo emocional para su ser querido.

A continuación, encontrará algunas estrategias que pueden ayudarlo a brindarle ese apoyo.

Manténgase en contacto. Hágale saber a su ser querido que piensa en él y pregúntele cómo se siente. Practique la escucha activa; por ejemplo, mírelo a los ojos y hágale preguntas para que se sienta escuchado y acompañado.

Dé espacio a las emociones difíciles. Si su ser querido le expresa sentimientos de tristeza, frustración o preocupación, valide esos sentimientos. Por ejemplo, puede decirle "Debe ser muy difícil. Estoy aquí para apoyarte". Evite decirle cosas como "¡Solo mantén una actitud positiva!" o "¡Podría ser peor!". Aunque estas expresiones tengan la intención de animarlo, también pueden hacer que las personas con lupus se sientan culpables o avergonzadas por tener emociones negativas. Tenga presente que no necesita tener una solución para todo lo que le ocurra a su ser querido. A veces, basta con escucharlo y brindarle su apoyo.

Sea paciente con su ser querido. Muchas personas con lupus tienen síntomas como fatiga (una sensación constante de cansancio extremo) o dolor, lo que puede dificultar que participen en sus relaciones personales como les gustaría. Por ejemplo, es posible que su ser querido tenga que cancelar planes cuando no se sienta bien o que necesite dedicar más tiempo a descansar y recuperarse. Procure ser comprensivo cuando esto ocurra.

Hágale saber que usted está ahí para él. Brindar apoyo emocional a una persona con lupus puede ser tan sencillo como decirle: "Lamento que estés pasando por esto. Me importa mucho y estoy aquí para apoyarte".

Practique una comunicación abierta y constructiva

Un diagnóstico de lupus puede generar nuevas presiones en la relación con su ser querido. El estrés, los cambios en los roles y las nuevas necesidades pueden dificultar una comunicación clara. Por eso, es aún más importante que usted y su ser querido encuentren maneras abiertas y saludables de hablar sobre cómo el lupus está afectando la vida de ambos.

Cuando usted es una persona de apoyo, es normal sentirse frustrado por la situación o por las necesidades de su ser querido. También está bien hablar de esos sentimientos. Sin embargo, hay una diferencia entre desahogarse y mantener una conversación productiva. Procure que las conversaciones sean abiertas, sinceras y respetuosas, en lugar de convertirse en una oportunidad para desahogarse que deje los problemas sin resolver. Si las emociones comienzan a intensificarse demasiado, tómense un descanso y retomen la conversación otro día.

Abordar las conversaciones difíciles sin convertirlas en una oportunidad para desahogarse puede ayudarlo a fortalecer y proteger la relación con su ser querido.



Ayude con las actividades cotidianas

Si los síntomas de su ser querido afectan su capacidad para realizar las actividades del día a día, ayudarlo con esas tareas puede ser una de las formas más valiosas de brindarle apoyo.

La mejor manera de saber cómo ayudar a su ser querido es preguntándole. Estas son algunas formas de apoyo que muchas personas con lupus agradecen.

Ayude con las tareas del hogar o del jardín. El dolor y la fatiga pueden dificultar que las personas con lupus se mantengan al día con las tareas del hogar. Ayudar con la limpieza de la casa, el lavado de la ropa o el cuidado del jardín, si lo tiene, son algunas maneras en las que usted puede apoyar a su ser querido.

Ofrezca ayuda con el cuidado de los hijos. Si su ser querido tiene hijos, puede ofrecerse a ayudar con su cuidado. Por ejemplo, puede cuidarlos mientras su ser querido asiste a una cita médica o llevarlos a sus actividades después de la escuela.

Haga algunos mandados. Hacer las compras, recoger los medicamentos en la farmacia o devolver libros a la biblioteca son algunas maneras de ayudar a su ser querido cuando este tiene poca energía.

Prepare comidas. Llevar una alimentación variada y saludable (que incluya verduras y frutas, cereales integrales, grasas saludables y proteínas saludables) es una parte importante del manejo del lupus. Sin embargo, a muchas personas con lupus les cuesta encontrar la energía para cocinar. Considere llevarle una comida recién preparada a su ser querido o preparar algunas comidas para congelar que pueda calentar los días en que no tenga ánimo para cocinar.

Participe en su atención médica

A muchas personas les resulta difícil e incluso abrumador desenvolverse en el sistema de atención médica. En el caso de las personas con lupus, esto puede ser aún más difícil porque:

- Consultan a varios médicos para controlar el lupus.
- Toman varios medicamentos que deben controlar.
- Necesitan someterse periódicamente a pruebas, como análisis de sangre, para hacer un seguimiento de su enfermedad.

Además, las personas con lupus pueden enfrentar otros desafíos para recibir la atención que necesitan, como los siguientes:

- Que sus síntomas no sean tomados en serio por los médicos.
- Los altos costos de la atención médica.
- El retraso en el diagnóstico.



Involucrarse en la atención médica de su ser querido puede ayudar a garantizar que este siga los pasos necesarios para controlar el lupus y reciba una atención de calidad. Puede ayudar de las siguientes maneras:

- Ofrezca acompañarlo a sus citas médicas para ayudarlo a expresar sus inquietudes y defender sus intereses.
- Ayúdelo a pensar en las preguntas que quiera hacerle a su médico.
- Tome notas durante las consultas.
- Ayúdelo a encontrar un médico en quien confíe o a buscar una segunda opinión.
- Lleve un registro de los medicamentos que toma y recuérdele tomarlos a tiempo.
- Lleve un registro de sus síntomas: anote cuándo comenzaron, cuánto tiempo duraron y cuánto lo afectaron.
- Anímelo a explorar diferentes opciones de tratamiento para el lupus que puedan ayudarlo, incluida la medicina complementaria y alternativa o los cuidados paliativos.

Estos son algunos recursos que lo ayudarán a obtener más información sobre el tratamiento y la atención del lupus:

- Encuentre el plan de tratamiento para el lupus adecuado para usted **Lupus.org/es/resources/encuentre-el-enfoque-de-tratamiento-para-usted**
- Tratamiento del lupus: una guía **Lupus.org/es/resources/treating-lupus-guide**
- Alimentación y ejercicio **Lupus.org/resources/diet-and-exercise** (en inglés)
- Medicina complementaria y alternativa para el lupus **Lupus.org/es/resources/medicina-complementaria-y-alternativa-para-el-lupus**
- Cuidados paliativos para el lupus **Lupus.org/resources/palliative-care-for-lupus** (en inglés)

Prepárese para una emergencia médica

Aunque no es frecuente, el lupus puede provocar una emergencia médica grave. El riesgo es mayor si su ser querido presenta ciertas complicaciones del lupus, como enfermedad cardíaca o insuficiencia renal. Aunque es poco frecuente que los medicamentos provoquen complicaciones potencialmente mortales, conviene estar especialmente atento si su ser querido acaba de empezar a tomar un medicamento nuevo (o cambió la dosis) hasta que ambos sepan cómo reacciona su organismo.

Estar preparado para una emergencia médica puede ayudarlo a actuar con rapidez cuando más importa, para que su ser querido reciba atención médica que podría salvarle la vida.

Empiece por conocer las señales de advertencia de una emergencia médica. Si su ser querido presenta cualquiera de los siguientes síntomas, **llame al 9-1-1:**

- Dolor intenso en el abdomen (estómago)
- Dolor en el pecho o dificultad para respirar
- Convulsiones

- Aparición repentina de fiebre o una temperatura corporal mucho más alta de lo normal
- Moretones o sangrado abundantes en cualquier parte del cuerpo
- Confusión o cambios en el estado de ánimo
- Una combinación de síntomas, como dolor de cabeza intenso, rigidez en el cuello y fiebre

Conozca dónde encontrar la información importante de su ser querido, por ejemplo:

- Los números de teléfono de sus contactos de emergencia.
- Su identificación médica (física o digital), como una tarjeta, un brazalete o una aplicación para el teléfono, que contenga información médica importante para el personal de primeros auxilios.
- Su tarjeta del seguro médico.
- Una lista de los medicamentos que toma.
- Una lista de información de contacto de todos los médicos o del equipo de atención médica

Ayude a su ser querido a prepararse para una posible hospitalización al reunir los artículos necesarios y otros objetos que le resulten familiares, como, por ejemplo:

- Ropa cómoda o una bata
- Pantuflas o sandalias
- Una novela, un libro de rompecabezas u otro material de entretenimiento
- Un cargador adicional para el teléfono
- Artículos de higiene personal, como cepillo y pasta de dientes, productos para el cuidado del cabello o desodorante

También es recomendable saber dónde está el hospital más cercano y cómo llegar hasta allí.

Ayude a manejar las finanzas, los asuntos legales y el seguro médico

Vivir con lupus puede hacer que las finanzas, la situación legal y la cobertura del seguro médico de su ser querido se vuelvan más complejas. Por ejemplo, su ser querido podría experimentar lo siguiente:

- Tener dificultades para costear la atención médica o los medicamentos para el lupus.
- Perder ingresos o ganar menos dinero debido a síntomas como la fatiga, el dolor o la confusión mental, que pueden dificultar el trabajo.
- Desear designar a un amigo o familiar como su apoderado mediante un poder notarial (una figura legal que autoriza a otra persona a tomar decisiones en nombre de la persona con lupus en determinadas circunstancias).
- Decidir elaborar unas directrices anticipadas de atención médica (un documento legal que establece qué atención médica desea recibir si no puede expresar sus decisiones por sí mismo).
- Necesitar elegir entre varios planes de seguro médico para encontrar el que mejor se adapte a sus necesidades.
- Querer aprender a leer el formulario de medicamentos cubiertos por su plan de seguro para saber si existen alternativas más económicas a los medicamentos que le recetaron.
- Reunir los requisitos para obtener cobertura a través de programas gubernamentales como Medicare o Medicaid.

Estos son algunos recursos que pueden ayudarlo a usted y a su ser querido a afrontar cuestiones relacionadas con las finanzas, los asuntos legales y el seguro médico:

Finanzas

- Su guía para administrar las finanzas **Lupus.org/es/midwest/resources/your-guide-to-managing-finances**
- Su guía para reducir los costos de la atención médica **Lupus.org/es/southeast/resources/your-guide-to-lowering-health-care-costs**
- Lo que debe saber sobre el Seguro por

Discapacidad del Seguro Social (SSDI, en inglés) Lupus.org/resources/what-to-know-about-social-security-disability-insurance (en inglés)

Asuntos legales

- Planificación para el final de la vida cuando tiene lupus **Lupus.org/es/heartland/resources/endoflife-planning-when-you-have-lupus**
- Conceptos legales para el cuidado **Lupus.org/es/node/645/chapter/21**

Seguro médico

- Guía sobre el seguro médico para personas con lupus **Lupus.org/resources/health-insurance-guide-for-people-with-lupus** (en inglés)
- Cómo obtener un seguro médico cuando tiene lupus **Lupus.org/resources/getting-health-insurance-when-you-have-lupus** (en inglés)
- Lo que los cuidadores deben saber sobre el seguro médico **Lupus.org/resources/what-caregivers-should-know-about-health-insurance** (en inglés)

Mantenga organizada la información importante

Mantenerse organizado puede facilitar el manejo de una enfermedad crónica como el lupus. Como persona de apoyo, puede ayudar a su ser querido a mantener organizada su información importante.

Estas son algunas maneras de hacerlo.

Anime a su ser querido a crear su portal para pacientes. Muchos consultorios médicos y hospitales ofrecen a los pacientes la opción de crear un portal conectado con su historia clínica electrónica. A través de este portal, los pacientes pueden programar citas, consultar las notas de sus consultas médicas, ver los resultados de sus análisis y acceder a su expediente médico. Muchos médicos también utilizan el portal para comunicarse con sus pacientes, y la mayoría de estos portales permiten enviar preguntas al médico o informar sobre problemas, como efectos secundarios de los medicamentos. Crear un portal para pacientes puede facilitar que su ser querido acceda de forma rápida y segura a su información médica importante.

Cree un archivo con la información relacionada con el cuidado del lupus de su ser querido. Si su ser querido tiene documentos relacionados con la atención de su lupus, es recomendable reunirlos en un solo lugar. Por ejemplo, si necesita cambiar de médico, es importante que tenga información sobre cuándo y cómo recibió el diagnóstico. Cree una carpeta claramente identificada para guardar toda la documentación de su ser querido. Considere organizar los documentos de manera que sea fácil encontrarlos más adelante, por ejemplo, por fecha. Recuerde guardar esa documentación en un lugar seguro, especialmente si incluye información confidencial, como el nombre, la fecha de nacimiento, el número del seguro social o el número de expediente médico de su ser querido.

Mantenga en un solo lugar las notas de las consultas médicas de su ser querido. Si a su ser querido no le gusta tomar notas durante las consultas médicas, puede ayudarlo a mantener toda esa información en un solo lugar. Por ejemplo, puede preparar un cuaderno para que lo lleve a todas sus consultas médicas. Así podrá consultar lo que hablaron durante la consulta anterior.

Este recurso puede ser de gran utilidad para las personas con lupus: Viva su mejor vida con lupus Lupus.org/I-have-lupus

CUIDARSE

Por Qué También es Importante que Usted se Cuide

No cabe duda de que ser una persona de apoyo para alguien con una enfermedad crónica como el lupus puede ser agotador e incluso abrumador en ocasiones. Sentirse cansado, frustrado o desanimado es una parte normal de la experiencia de brindar apoyo.

Muchas personas de apoyo tienen dificultades para equilibrar sus propias necesidades con las de sus seres queridos. Incluso es posible que se sienta culpable por dedicar tiempo a atender sus propias necesidades. Pero es importante recordar que **todas las personas** necesitan descansar. A veces, es difícil dar prioridad a su bienestar por encima del de su ser querido. Sin embargo, es probable que dedicar tiempo a cuidarse y atender sus propias necesidades físicas, emocionales y de salud mental le permita brindar un mejor apoyo a su ser querido.

Cómo Cuidarse

No existe una única forma de cuidarse que funcione para todos, porque cada persona tiene necesidades diferentes. El cuidado personal puede incluir lo siguiente:

- Planificar y tomar descansos de sus responsabilidades como persona de apoyo.
- Crear una red de apoyo en la que pueda confiar.
- Mantener hábitos saludables.

Es posible que tenga que probar distintas estrategias hasta encontrar las que mejor lo ayuden a sentirse bien.

Tómese descansos de sus responsabilidades como persona de apoyo

Tomarse descansos de sus responsabilidades como persona de apoyo es una parte importante del cuidado personal. Aunque puede ser difícil dedicar tiempo para estar lejos de su ser querido, hacerlo puede ayudarlo a evitar el agotamiento, un estado de fatiga emocional, física o mental.

Estas son algunas señales de que podría necesitar un descanso:

- Sentir que nunca logra ponerse al día.
- Tener dificultades en el trabajo o en la escuela.
- Tener tensión en otras relaciones debido a sus responsabilidades como persona de apoyo.
- Experimentar estrés u otros problemas de salud.
- Sentirse agotado, irritable, deprimido o ansioso.

Planificar descansos, incluso antes de pensar que los necesita, puede hacer que brindar apoyo resulte más llevadero y sostenible.

Puede aprovechar ese tiempo para descansar, hacer ejercicio o realizar alguna actividad que disfrute, como dedicarse a un pasatiempo o reunirse con un amigo.

También puede ser útil pedirle a otra persona cercana a su ser querido que lo apoye mientras usted toma un descanso. Por ejemplo, si normalmente corta el césped o se encarga de lavar la ropa, tal vez otra persona pueda hacerlo por usted para que pueda descansar sin dejar de asegurarse de que su ser querido reciba la atención que necesita.

Cree una red de apoyo para usted

Las personas de apoyo también necesitan contar con una red en la que puedan confiar, al igual que las personas con lupus.

Una red de apoyo puede ayudar con lo siguiente:

- Brindarle oportunidades para socializar fuera de su rol como persona de apoyo.
- Ayudarlo a establecer vínculos con otras personas, incluidas aquellas que puedan estar pasando por una situación similar.
- Ofrecerle un espacio seguro para expresar sus emociones.
- Brindarle apoyo o ayuda cuando la necesite.

Existen muchas maneras de crear una red de apoyo para usted. Estas son algunas ideas.

Programe encuentros o visitas periódicas con sus amigos o seres queridos. Ser una persona de apoyo para alguien con una enfermedad crónica puede ser agotador e incluso abrumador, y es fácil perder el contacto con los amigos. Reservar un momento fijo para ponerse al día con las personas importantes en su vida puede ayudarlo a mantener esas relaciones. Por ejemplo, podría programar una llamada telefónica semanal o reunirse una vez al mes para tomar un café con un amigo o un familiar.

Únase a un club o inscríbase en una clase. Encontrar una actividad fuera de su rol como persona de apoyo puede ser una forma eficaz de manejar el estrés y darle la oportunidad de conocer gente nueva. Por ejemplo, podría unirse a un club de lectura, a un grupo de caminatas o inscribirse en una clase de arte.

Busque un grupo para personas de apoyo. Muchas organizaciones, incluida la Lupus Foundation of America, organizan grupos de apoyo para ayudar a las personas afectadas por el lupus u otras enfermedades crónicas a encontrar una comunidad. Un grupo de apoyo puede darle la oportunidad de compartir lo que está viviendo con personas que conocen el lupus y aprender de sus experiencias. Algunos grupos se reúnen en persona, mientras que otros lo hacen de forma virtual. Puede encontrar un grupo de apoyo en el siguiente recurso: Grupos de apoyo para personas con lupus **(lupus.org/resources/find-support-near-you**) (en inglés).

Participe en organizaciones comunitarias o religiosas. Las organizaciones comunitarias o religiosas pueden ser un excelente recurso para quienes brindan apoyo a una persona con lupus. Pueden ponerlo en contacto con una red de personas en las que pueda confiar y que le brinden apoyo emocional.

Hable con alguien sobre su salud mental. Ser una persona de apoyo puede ser una experiencia estresante. Si nota que su salud mental se está viendo afectada (por ejemplo, si se siente deprimido o ansioso), hable con su médico, un profesional de la salud mental o un consejero sobre cómo se siente. Ellos pueden brindarle apoyo y recomendarle estrategias para ayudarle a sentirse mejor y cuidar de su bienestar emocional.

Priorice los hábitos saludables

Puede ser difícil encontrar tiempo para mantener hábitos saludables cuando está apoyando a alguien con lupus. Sin embargo, dedicar tiempo a la actividad física, llevar una alimentación saludable y dormir lo suficiente puede contribuir enormemente a proteger su salud y bienestar.

Procure lo siguiente:

- Comer todos los días una variedad de verduras y frutas, cereales integrales (como pan o avena integrales), grasas saludables (como aceite de oliva, pescado graso o aguacates) y proteínas saludables (como carnes magras o de ave, frijoles y productos lácteos bajos en grasa).
- Mantenerse físicamente activo la mayoría de los días de la semana (por ejemplo, practicar yoga, salir a caminar, montar en bicicleta, nadar o levantar pesas).
- Dormir entre 7 y 9 horas cada noche.

Está bien si no puede mantener hábitos saludables todo el tiempo. Recuerde que los pequeños pasos (y las decisiones saludables) marcan la diferencia con el tiempo.

Algunas personas recurren a hábitos poco saludables para sobrellevar el estrés (por ejemplo, consumir tabaco, alcohol u otras drogas). Estos hábitos pueden tener efectos muy perjudiciales para su salud. Si está consumiendo estas sustancias para afrontar emociones negativas, hable con su médico

al respecto. Puede ayudarlo a encontrar maneras más saludables de afrontar la situación.

También es importante mantenerse al día con sus consultas médicas y odontológicas, así como con los exámenes preventivos. Si no está seguro de la frecuencia con la que debe hacerse un chequeo o de qué exámenes preventivos necesita, consulte con su médico.

RASTREADOR DE CUIDADOS

NOMBRE FECHA

MEDICATION(S)

NOMBRE DEL MEDICAMENTO	CÚANDO LO TOMA	NOTAS (reacciones alérgicas, etc.)

DIETA Y NUTRICIÓN

COMIDA	NOTAS/OTRA INFORMACIÓN (falta de apetito, alergia alimentaria, etc.)

CITAS MÉDICAS

NOMBRE DEL MÉDICO O LA MÉDICA	MOTIVO DE LA VISITA	NOTAS

NOTAS

RASTREADOR DE SÍNTOMAS

Rastrear sus síntomas le ayudará a usted y a su médico a determinar con qué frecuencia los experimenta.

Puede rastrear sus síntomas en esta tabla de seguimiento siguiendo estas instrucciones:

1. En el lado izquierdo de la tabla, encierre en un círculo los síntomas que desee registrar. Puede añadir otros síntomas que desee seguir en los espacios en blanco de la parte inferior.
2. En la parte superior de la tabla, verá los días numerados del 1 al 14 (lo que equivale a 2 semanas).
3. Cada día que presente un síntoma, califíquelo en una escala del 0 al 5.

	DÍA 1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
FECHAS														
ESTRÉS 														
DOLOR 														
FATIGA 														
NIEBLA MENTA 														
PROBLEMAS EN LA PIEL 														
ÁNIMO 														

Notas

¿Qué hizo que ayudó con sus síntomas? ¿Qué le hizo sentir peor? Puede escribirlo aquí.

FECHA	NOTA
FECHA	NOTA
FECHA	NOTA
FECHA	NOTA

INFORMACIÓN SOBRE LOS MEDICAMENTOS

MEDICAMENTO		DOSIS	FRECUENCIA	FECHA DE INICIO	FECHA DE TÉRMINO	NOTAS (PROPÓSITO, MÉDICO QUE LO RECETÓ, ETC.)
MARCA COMERCIAL	NOMBRE GENÉRICO					

RASTREADOR DE MEDICAMENTOS

Ahora que ha elaborado un plan para tomar sus medicamentos, utilice el rastreador que aparece a continuación. Esto le ayudará a asegurarse de tomarlos de la manera que usted y su equipo de atención médica acordaron que era la adecuada para usted.

Puede llevar un rastreador de sus medicamentos en esta página siguiendo estas instrucciones:

1. En el lado izquierdo de la tabla, escriba el nombre de cada medicamento que toma.
2. Para cada medicamento, anote la hora (o las horas) en que debe tomarlo.
3. En la parte superior de la tabla, verá los días numerados del 1 al 14 (lo que equivale a 2 semanas).
4. Cada vez que tome su medicina, coloree el recuadro correspondiente a esa hora del día. Comience con el día 1.

MENOMBRE DEL MEDICAMENTO	HORA DEL DÍA	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Ejemplo: hidroxicloroquina 200 mg	*Con el desayuno*	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔
	6:00PM	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔	✔

¡Genial! Siga así y muéstrelo a su doctor.

SU PLAN DE MANEJO DE UN BROTE DE LUPUS

Esta hoja de trabajo está diseñada para que la llene con la ayuda del médico que administra su cuidado y tratamiento de lupus. Usamos el término "reumatólogo/a", porque los reumatólogos generalmente se consideran los expertos en el tratamiento del lupus sistémico. Sin embargo, es posible que sea un proveedor de atención primaria, un dermatólogo o un inmunólogo quien lo/a esté tratando.

1. Si creo que estoy teniendo un brote, ¿querrá mi reumatólogo/a verme de inmediato?

- En caso afirmativo, ¿qué debo decirle al planificador de citas de la oficina para asegurarme de que me vean tan pronto como sea posible?

- ¿Qué debo hacer si me dicen que la próxima cita durará varias semanas?

2. ¿Cuál es la mejor manera de explicarle mis síntomas actuales a mi reumatólogo/a, al asistente médico (PA) o a la enfermera practicante (NP)?

3. ¿Qué hará mi reumatólogo para controlar mis síntomas tan pronto como sea posible?

(Por ejemplo, se le puede indicar que comience a tomar prednisona, o aumentar la dosis de la prednisona que está tomando, o que vaya al consultorio del médico para recibir una inyección de cortisona en las asentaderas).

4. ¿Debo hacerme análisis de sangre y orina durante cada brote?

- En caso afirmativo, ¿cuál es el procedimiento que debo seguir para solicitar y realizar las pruebas rápidamente?

5. ¿Cómo reconoceré los síntomas de un brote de lupus?

Esta es una lista de los síntomas comunes que podrían indicar un brote de lupus. Marque todas las que esta experimentado actualmente:

- ☐ **Fatiga**
- ☐ **Dolor en las articulaciones**
- ☐ **Rigidez articular al despertar**
- ☐ **Caída del cabello**
- ☐ **Llagas en la boca o la nariz**
- ☐ **Dolor en el pecho al respirar**
- ☐ **Los dedos de las manos o pies que se ponen azules y blancos con el frío** (debido a una condición circulatoria llamada fenómeno de Raynaud)
- ☐ **Salpullido o llagas en la piel:** pueden ocurrir varios diferentes tipos de sarpullido, así que consulte a un dermatólogo/a sobre cualquier nueva erupción.
- ☐ **Fiebre** *(Nota: si tiene fiebre, consulte a un médico de inmediato para ver si la fiebre se debe a una infección o al lupus. Puede elegir a cualquiera de estos médicos: proveedor de atención primaria, reumatólogo/a, centro de atención urgente, sala de urgencias)*

6. Los síntomas que tuvo cuando le diagnosticaron lupus sistémico por primera vez, a menudo, se repiten durante los brotes de lupus. Enumere los síntomas que tuvo cuando fue diagnosticada/o:

7. Los problemas de salud o síntomas que tuvo después de recibir el diagnostico de lupus sistémico, a menudo, se repiten durante las erupciones de lupus. Enumere los problemas o síntomas que sigue experimentando:

8. Un síntoma que nunca antes ha tenido podría significar que se está produciendo un brote de lupus.

Un nuevo síntoma también podría deberse a otra cosa (por ejemplo, un efecto secundario de medicación o una enfermedad viral). Escriba sus nuevos síntomas aquí:

9. Hay ciertos desencadenantes de brotes que las personas con lupus comúnmente experimentan. Marque todos los que ha experimentado en las últimas dos semanas:

- ☐ **Exposición a la luz ultravioleta (UV)**
  (luz del sol, nieve, alrededor del agua, luces de un escenario, luces halógenas, luces negras, cama bronceadora, lámparas de curado de uñas, luces fluorescentes, lámparas bactericidas, lámparas de arco, lámparas de mercurio, lámparas de halogenuros metálicos, lámparas de fototerapia, equipos de soldadura y antorchas de plasma, detectores de moneda falsificados, equipo de polimerización dental y de impresión) – Manténgase estricta/o sobre la protección UV. Descubra más en **Resources.lupus.org** y en libros sobre lupus.
- ☐ **Fumar cigarrillos** (incluye el humo de segunda mano)
  Evite lugares donde incluso el humo de segunda mano esté presente. Encuentre ayuda para dejar de fumar en **Smokefree.gov** o llame al 1-855-DÉJELO-YA.
- ☐ **Antibióticos sulfonamidas** como sulfametoxazol-trimetoprima- (se encuentran en marcas de nombres Septra® y Bactrim®). Dígale a todos los profesionales de la salud que es alérgica a las sulfonamidas y siempre lleve una lista actualizada de sus medicamentos y alergias que incluye las sulfonamidas.
- ☐ **Suplementos de hierbas Equinácea**
  Estos contienen un aminoácido llamado L-canavanina que aumenta la inmunidad sistema. Asegúrese de que no se agreguen a sus alimentos, y no los use en casa.
- ☐ **Alfalfa sprouts & mung bean sprouts**
  These contain an amino acid called L-canavanine which boosts the immune system. Make sure these aren't being added to food you eat out, and don't use them at home.
- ☐ **Estrés**
  No podemos eliminar por completo el estrés, pero podemos tomar medidas para disminuir el estrés. Los cambios en el estilo de vida pueden ayudarle a evitar situaciones estresantes y disminuir el estrés en su vida. ¡Hágase una prioridad!
- ☐ **Bajo nivel de vitamina D**
  La inflamación por lupus puede desencadenarse si tiene un bajo nivel de esta vitamina en su sangre. Pregúntele a su reumatólog0/a que le revise los niveles de vitamina D regularmente, y si le indican que tome un suplemento de vitamina D, considérelo como uno de los medicamentos más importantes para el lupus y tómelo según las indicaciones.
- ☐ **No tomar tus medicamentos según lo prescrito**
  Una de las razones más comunes de un brote de lupus es que la persona no está tomando los medicamentos según lo prescrito. Tu reumatólogo/a considerará cambiar su tratamiento si tiene un brote, porque parecerá que los medicamentos no están trabajando. Pero esa podría ser la solución incorrecta. Siempre es mejor decirle a su médico si no está tomando tus medicamentos con regularidad, y explicarle las razones, por lo que juntos pueden encontrar soluciones.

NOTAS

Help Us Solve
The Cruel Mystery

LUPUS™

FOUNDATION OF AMERICA

2121 K Street NW, Suite 200
Washington, DC 20037
Toll Free: 1.800.558.0121
main: 202.349.1155
LUPUS.ORG