

“El juego del amor”

Por Mary Dixon Lebeau

Revista Lupus Now de la Lupus Foundation of America

Edición verano del 2007, traducida para pacientes latinoamericanos no bilingües.

Tener lupus no significa decirle no al amor

Para Érica DeMeerleer, el día de San Valentín del 2002 no fue nada romántico. De hecho, los sucesos de esa semana casi le rompieron el corazón.

DeMeerleer, una ejecutiva de cuenta de Comcast, con 25 años de edad, llevaba una relación de dos años en ese momento. Se había mudado de su ciudad natal de Bellingham a Seattle, Washington, por su trabajo, pero estaba tratando de mantener la relación a larga distancia.

“Era una época de mucho estrés para mí”, recuerda DeMeerleer. “Me estaba acostumbrando a la casa nueva, batallando para pagar la renta, y trataba de mantener mi relación a flote”. Ella también estaba lidiando con un dolor increíble, que pensó sería un síntoma de la artritis reumatoide que le habían diagnosticado seis años antes.

Entonces llegó la semana que sacudió el mundo de DeMeerleer. “Tres días antes de San Valentín, mi novio cortó conmigo. Unos cuantos días después, mis médicos me dijeron que tenía lupus”, nos dice.

“Estaba segura que nadie querría lidiar con mis problemas y que probablemente me quedaría soltera para siempre”, indica. “Recuerdo que pensaba que nadie me volvería a amar”.

Saber que tienes lupus siempre es difícil, pero cuando eres soltera, enfrentas miedos adicionales. Puedes batallar con el cuándo y cómo hablar del lupus con una posible pareja – y preocuparte de cómo reaccionará ya que le hayas dicho. Incluso puedes llegar a dudar si podrás mantener un romance saludable, especialmente cuando te sientes fatigada o disgustada con tu apariencia. ¿Es posible buscar el amor – y realmente encontrarlo – mientras pasas por todo esto?

Afortunadamente, la respuesta es un contundente sí. La clave es la misma que en cualquier relación: la comunicación. “El problema número uno en cualquier relación es la comunicación”, dice Robert Phillips, Ph.D., fundador del *Center for Doping* en Hicksville, N.Y. y autor de “*Viviendo con éxito con lupus*” y “*Lidiando con el lupus*”. “En los pacientes con lupus, depende de qué tan bien pueda la persona diagnosticada comunicar lo que el o ella están viviendo o lo que necesitan, sin ejercer presión en la otra persona”.

Puede costar trabajo, pero con una buena comunicación, las personas con lupus pueden tener un “y vivieron felices para siempre” – como afirma DeMeerleer. Sólo un año después de la semana que le rompió el corazón, DeMeerleer conoció a Zeb y se enamoró; la pareja celebrará su segundo aniversario de casados en octubre.

“Funciona porque él es muy abierto y honesto, lo cual me hace decir las cosas tal y como son”, comenta DeMeerleer. La honestidad es indispensable para la firmeza de una relación. “Estamos trabajando duro en algo grandioso”, dice ella.

Compartir y comprender

Por lo general, el camino que va de "gusto en conocerte" a "felices para siempre" es largo, y en los mejores casos, una gran variedad de conversaciones se llevarán a cabo en el trayecto. Para las personas solteras con lupus, una de esas conversaciones revelará el diagnóstico. La plática, sin embargo, no necesita suceder inmediatamente.

"No hay una regla que indique cuándo", indica Phillips. "Realmente no debería ser parte de tu presentación. Por ejemplo, no dirías, 'Hola, mucho gusto, tengo lupus'. Yo sugiero esperar hasta conocer más a la persona y ver si hay química".

"Cuando llegas a un punto en la relación en que compartes cosas de tu vida de manera natural, el lupus será una de las cosas que compartas", agrega.

Eileen Lynch, asistente de jurídico en Seattle, entiende la inquietud de sostener tal conversación. Diagnosticada a los 22, Lynch evitó salir con muchachos mientras luchaba por aceptar su condición. "Me alejé de las salidas románticas porque no quería agobiar a nadie", recuerda. "Después, cuando volví a salir con chicos, no tenía buenas relaciones porque me protegía mucho, no podía abrirme".

Pero un amigo le abrió los ojos a Lynch ante la oportunidad que se le había otorgado. "El me dijo que en realidad tenía mucha suerte, porque tenía un medidor integrado", dice Lynch. "Si alguien no me quería por el lupus, entonces él no era, para empezar, lo suficientemente bueno para mí". Lynch decidió poner ese medidor a prueba y empezó a salir de nuevo, conociendo chicos a través de amigos o de sitios para conocer gente por Internet.

"Por lo regular, yo hablaba del lupus pronto, dentro del primer par de citas", dice Lynch. "Eso explicaba muchas cosas – como mis periodos de fatiga, mis muchas visitas a médicos, o el porqué vivía con mis padres – que se me hacía difícil no decirlo".

El decidir cómo iniciar la conversación puede ser mucho más difícil que el decidir cuándo. Phillips sugiere asegurarse de que la otra persona esté cómoda con la información que hayas decidido revelar. "La mejor manera de poner cómodo a alguien nuevo con tu lupus es mostrarles que lo puedes manejar", nos dice. "Si te quejas o actúas como si no lo pudieras manejar, tu pareja puede mostrarse más dudosa de permanecer en la relación".

La persona en el lado receptor de la conversación tendrá curiosidad al principio de cómo el lupus afectará sus vidas, y eso es natural, dice Phillips. "Al bordar casualmente el tema, éste comúnmente es mejor recibido. No conviertas esta revelación en algo que sacuda al mundo. Y no des por sentado que te rechazarán".

No te sorprendas si hay un periodo de frialdad después de tu primera plática sobre el lupus. A menudo, la otra persona necesita tiempo para hacer su propia investigación en la materia y considerar sus repercusiones. "Yo ni siquiera sabía lo que era el lupus. ¿Es contagioso? ¿Cómo funciona? Estas preguntas pasaban por mi mente", dice Derek Cheshire, un vendedor de Microsoft en Seattle que se enteró del lupus de Lynch en su tercera cita.

El hizo algo de investigación en línea y le llevó sus preguntas y dudas a Lynch. "Hablamos mucho y a medida que salíamos, noté sus limitaciones – los efectos de la dieta y el estrés, la luz solar, y el

sueño”, nos dice. “Tenía preocupación acerca de nuestro futuro, pero son riesgos que he decidido enfrentar”.

Cheshire y Lynch ahora están comprometidos y planean una boda otoñal. “Pienso en Eileen como mi prometida, no como una paciente de lupus”, comenta Cheshire.

Pláticas de alcoba

Claro, la conversación no termina con tu primera plática acerca del lupus. A medida que la relación avanza, necesitarás hablar acerca de otros asuntos que te afectarán en el futuro. Incluso la relación más nueva puede verse afectada cuando los síntomas de la enfermedad o los efectos secundarios del medicamento se manifiesten.

“¿Acaso la fatiga afecta el salir con acompañantes? ¿McDonald’s vende hamburguesas?” dice Cherianne Takalo, de 23 años, de Damascos, Óregon. Aunque ahora bromea sobre eso, Takalo sabe de primera instancia que el salir con muchachos no es cosa de gracia para una persona con lupus. Su novio de la universidad de mucho tiempo terminó su relación poco después de que ella fue diagnosticada. Ambos eran atletas, pero Takalo se percató de que seguir el ritmo de sus actividades físicas era doloroso. “Él me dijo que yo ya no era divertida”, recuerda.

El explicar los efectos secundarios de los medicamentos, como el aumento de peso, la hinchazón, la caída del pelo, también puede parecer complicado. Algunos pueden evadir la conversación mientras se vean y se sientan bien, pero la honestidad es siempre la mejor opción para una relación duradera.

DeMeerleer ha estado relativamente saludable, pero ella ha querido que Zeb se entere de lo que puede pasar en el futuro. “Le enseñé fotos de cuando tomaba prednisona y me veía como una muñeca *Cabbage Patch*. Le dije que esto podría pasar de nuevo algún día. Le dije que podría terminar en una silla de ruedas”.

Para la mayoría de las parejas jóvenes, tales conversaciones también incluirán asuntos íntimos y la charla sobre los niños. “Si alguien es un compañero en potencia, la intimidad física comúnmente se aborda lentamente, a medida que la relación se construye”, dice Phillips, agregando que la conversación debe construirse de igual manera. Asegúrale a tu pareja que el lupus no es contagioso, y háblale sobre cualquier dolor que puedas estar teniendo. Si estás en un momento de tu relación en donde tienes intimidad física, tu pareja está ansiosa por complacerte, así que esta información a menudo es bien recibida.

Muchas mujeres con lupus padecen el Síndrome de Sjögren, el cual afecta las glándulas que producen humedad en el cuerpo. “Si una mujer presenta resequedad vaginal, ella debe ser proactiva. Puede llevar consigo un lubricante de la misma manera que algunas mujeres llevan consigo condones. Quieres estar preparada,” dice Phillips.

Los posibles esposos también deben capacitarse sobre los efectos que el lupus puede tener durante el embarazo, el alumbramiento y la paternidad. Expresa claramente tus preferencias y tu apertura o disposición a otras posibilidades, tales como la adopción, antes de empezar la conversación, sugiere Joy Hart, Ph.D., catedrática de comunicación en la Universidad de Louisville, Kentucky. “Uno debe saber acerca de las especificaciones médicas y estar preparado para hablar sobre esto con la pareja. Prepárate para responder a sus preguntas y dale tiempo para procesar la información”, comenta ella.

Tal y como eres

Es natural tener miedo al rechazo por las repercusiones que el lupus puede tener en tu pareja, pero ten presente que todo el tiempo hay relaciones que fracasan – por un sin fin de motivos. “El rechazo puede darse con o sin el lupus”, dice Phillips. “Si alguien te rechaza, trata de cambiar tu manera de pensar. Puede ser que no te estén rechazando personalmente; sólo están decidiendo no involucrarse contigo por algún motivo. Todo está bien – no todos van a estar interesados en ti. Ellos se lo pierden. Cuando estés lista, continúa”.

También recuerda los consejos que recibió Lynch, y considera al lupus como un monitor interno para medir la sinceridad en tu relación. Si el lupus asusta a tu pareja, esto puede ser una señal de que también hubiera huido cuando llegaran los tiempos difíciles por otras razones.

Sólo recuerda que el amor verdadero pasará la prueba del lupus, y los tiempos de adversidad fortalecen las relaciones que valgan la pena. “El lupus no es el fin del mundo. Es sólo parte de nuestra vida”, dice Zeb DeMeerleer, el esposo de Érica. “¿Quién sabe? Yo podría tener cáncer el día de mañana. La vida está llena de sorpresas”.

Y una de esas sorpresas puede ser esta: el lupus no marca el fin de tu vida romántica. Claro, el lupus puede ahuyentar a algunas personas, **pero los que permanecen a nuestro lado serán los que vale la pena conocer**. Escucha a tu medidor y a tu corazón – y recuerda que cualquier relación que valga la pena se basa en una comunicación abierta y honesta.

Mary Dixon Lebeau es escritora independiente de Nueva Jersey.

¿QUÉ TAN PROFUNDO ES TU AMOR?

Consejos para hombres que aman a mujeres con lupus

“¡Comuníquense! No puedo dejar de recalcar esto. Es tan agradable tener esa seguridad de saber que se está totalmente cómodo hablando de cualquier cosa en nuestras vidas. No vivas tu vida pensando siempre en lo que pudiera pasar. Sólo comprende que la vida no es siempre fácil – puede ser bastante dura – pero pasar por los momentos difíciles juntos hace que los buenos momentos sean aún mejores”.

– Zeb DeMeerleer, el marido de Érica DeMeerleer

“Mi consejo para otros hombres relacionados con alguien que tiene lupus es hacer lo que uno pueda por entender la enfermedad... Familiarízate con ella y considera cómo te afectará. **Aprende sobre la enfermedad, entiéndela**, y haz las paces con ella. No intentes ser Superman. Sé sensible a las preocupaciones que ambos puedan tener”.

– Derek Cheshire, el prometido de Eileen Lynch

“Cálmate y **sé paciente**. Muchas veces mi prometida no puede ‘correr’ a máxima velocidad, entonces ambos debemos caminar juntos”.

– Benjamin Vigil, el prometido de Cherianne Takalo