



[www.Lupus.org](http://www.Lupus.org)

## “La Voz de la Razón”



[www.LupusNuevoLeon.org.mx](http://www.LupusNuevoLeon.org.mx)

Este artículo por Brittany Black apareció en la revista Lupus Now, de la LFA, edición verano del 2007, en la sección Pláticas de Jóvenes. Se tradujo para beneficio de jóvenes pacientes no bilingües de Latinoamérica.

Se supone que tus años de adolescencia deben ser divertidos, ¿verdad? Sales con amigos, aprendes a manejar, vas a tu graduación y poco a poco te vas independizando de tus padres.

El percartarte de que tienes una enfermedad crónica y necesitas tomar muchos medicamentos es una verdadera molestia. De pronto, te preocupas de cómo será tu vida mientras creces, después de graduarte de la preparatoria. ¿Y tus planes de asistir a la universidad? ¿Serás capaz de valerte por ti misma?

El siguiente escrito lo redactó Brittany Black, de 22 años de Seminole, Florida. Ella ofrece una perspectiva de viva voz sobre los retos que enfrentó cuando fue diagnosticada con lupus durante su primer año de universidad, y cómo aprendió a hacer malabares ante las exigencias de las clases, la vida social y el lupus. Si eres adolescente y con lupus, seguramente encontrarás que ella tiene consejos realmente muy útiles que ofrecer, así como esperanza.

Me acuerdo que hace unos cuantos años estaba muy deseosa por empezar la universidad con mis mejores amigos de la preparatoria. ¡Apenas pasada la graduación ya estaba prácticamente en camino! Empezar a los 17 en la Universidad de Florida durante el verano y vivir en un departamento sacado de una escena de la película *Spring Break* era más que lo que yo esperaba. Ser independiente y alumna en una de las más grandes y mejores escuelas de Florida hizo realidad mi sueño. ¡Nada podía ser mejor que esto!

Pero para el otoño estaba cansada y tenía dificultades con el ritmo de la escuela y las fiestas. Mis padres se preocuparon e insistieron en que viera a mi médico. En enero fui diagnosticada con nefritis lúpica y todo mi mundo cambió. Asustada e insegura de lo que iba a pasarle a mi vida, mis papás y yo desarrollamos un plan. Prioricé lo que era más importante y decidí que el que yo dejara la escuela no era una opción. Empecé un plan de tratamiento agresivo tomando más medicamentos de los que nunca hubiera imaginado, sometiéndome a quimioterapia mensual. Estaba decidida a manejar mis medicamentos, mis citas médicas y la escuela.



## ¡Fue necesario hacer cambios al instante!

Necesitaba mucho reposo y un ambiente controlado para apoyar mi tratamiento. Inmediatamente dejé mi departamento de "fiesta" con mis tres compañeros y me mudé a mi propio departamento lejos del campus. Mi nuevo departamento era tranquilo y lleno de paz, y se convirtió en mi santuario.

Zack, el perro Jack Russell terrier de mi familia, se mudó conmigo y se convirtió en mi compañero constante. Cada mes mi mamá se quedaba conmigo por tres o cuatro días, durante los tratamientos de mi quimioterapia. Ella eliminó las comidas rápidas de mi dieta y surtió mi congelador con comidas hechas en casa. Traté de evitar las comidas chatarra, incorporé muchos vegetales frescos a mi dieta y tomé agua embotellada religiosamente. Cuando hacía "trampa" con la comida chatarra, bebía más agua y comía más vegetales.

Los ocho meses de quimioterapia fueron un reto. A pesar de que sabía que habría cambios físicos, la pérdida del cabello y el aumento de peso por los esteroides pusieron a prueba mi confianza en mí misma. Decidí cortarme el cabello largo que de todas maneras se estaba debilitando. Mi mamá fue conmigo y me sorprendió al cortarse el cabello ella también. El saber que tenía a alguien que estaba dispuesta a hacer esto conmigo lo hizo más fácil.

Aprendí rápidamente que era importante mimarme. La noche antes de una biopsia o tratamiento, me pintaba las uñas de los pies y probaba nuevos geles de baño. (¡Aun lo hago!) Mi familia y amigos me daban certificados de regalo para masajes y pedicuras. Creé un ambiente físico relajante con música, aromaterapia, una planta, la cual, a pesar de que la regué poco, vivió por tres años. (A la fecha no sé cómo.)

## Nunca subestimes el valor de la familia y los amigos

Mi círculo de apoyo incluyó a mis padres y amigos, quienes fueron constantes durante los días buenos y los días malos. No tenía energía para tranquilizar a mis amigos acerca de mi lupus y de lo que me estaba pasando; necesitaba amigos a quienes les importara lo suficiente aprender acerca del lupus y que estuvieran allí sin hacer preguntas. Aunque mis papás apoyaron mi plan y todo lo que hacía, también me alentaron fuertemente a ver a un consejero para tener alguien con quien hablar de mis sentimientos.

A pesar de que la familia y los amigos me dieron un sistema de apoyo fuerte, sentí que era importante identificarme con otras personas con lupus. Contactamos al *Greater Florida Chapter* de la *Lupus Foundation of America* y nos hicimos miembros. No había un grupo activo de apoyo en el área, así que uní esfuerzos con otra alumna con lupus y empezamos un grupo en el área de Gainesville.



A través de la *LFA*, el *Greater Florida Chapter*, la Universidad de Florida y los doctores del Hospital Shands, pudimos traer seminarios educativos al área. ¡Nuestro primer evento educativo fue un gran éxito! Había un interés desbordante entre la gente joven por aprender acerca del lupus y nuestro grupo de apoyo creció. Me sorprendí al descubrir que al ayudar a otros, estaba ayudándome a mi misma.

## **Lidiar con la escuela y el Lupus no es fácil**

Mantenerme al día con mi carga de cursos académicos era difícil a veces. Traté de programar mis clases ya entrada la tarde cuando sabía que estaría en mi mejor estado físico. Traté de arreglar un acuerdo con alguien en cada clase para compartir apuntes.

Había veces que era incapaz de acudir a una clase o de tomar un examen, pero al registrarme en la oficina de discapacidad de la escuela, tenía la opción de volver a agendar una clase o un examen si había un conflicto médico. Mis padres también me alentaron a reunirme con mi consejero académico para reducir mi carga de cursos para que no me abrumara con un horario completo mientras lidiaba con un brote y el tratamiento.

Llevé un diario de mi progreso y de cualquier duda que necesitara preguntarle a mi médico durante mis consultas. Pedí todos mis resultados de laboratorio y las notas de mis doctores para que yo pudiera tener mi propio expediente. Mi mamá es enfermera y mi papá es farmacéutico, e insistieron en que yo siempre guardara mis propios registros médicos. Los llevaba conmigo con mi médico de cabecera así como con mis especialistas. Si viajaba fuera de la ciudad de vacaciones, llevaba mis registros conmigo. A los 17, me gané el respeto de mis padres y doctores, y todos ellos se sentían confiados en mi habilidad para tomar decisiones sobre mi tratamiento. Me convertí en mi mejor abogado.

## **Sintiéndome Mejor y luego Peor**

Después de los ocho meses de quimioterapia, mi lupus estaba inactivo y me sentí mucho mejor. Salté de nuevo a la vida estudiantil: carga académica completa, noches de desvelo, fiestas, varios viajes por carretera y de vacaciones de primavera. Estuve en remisión por tres años. El cabello me creció de nuevo, adelgacé y me sentí yo misma otra vez.

Me sentí tan bien que desarrollé un falso sentido de seguridad. A veces olvidaba tomar la medicina y descuidaba mis necesidades nutricionales al comer demasiada comida rápida o malpasarme. Me forzaba a mi misma y a veces no descansaba lo suficiente.

A medida que mi último año se acercaba, empecé a sentirme estresada acerca de la graduación, de salir de la escuela, y de entrar al mundo real. Durante el último semestre comencé a sentirme cansada todo el tiempo y experimenté síntomas conocidos como cuando me diagnosticaron lupus por primera vez. La enfermedad estaba activa otra vez, y yo tenía un brote.

Como resultado, estoy una vez más sometida a un plan de tratamiento agresivo, que incluye dosis altas de CellCept y prednisona. Me retiré por razones médicas de mi último semestre en la escuela y me cambié a casa de mis padres. Actualmente estoy trabajando medio tiempo para el *Greater Florida Chapter* de la LFA. También estoy involucrada en el comité nacional de educación de la LFA. Pronto terminaré mi último semestre en la Universidad de Florida para obtener mi título en Administración.

## **Viendo atrás, avanzando**

Viendo atrás, veo que, muy a menudo, me esforcé de más física y emocionalmente, creando así situaciones estresantes. He aprendido que si planeo una actividad un día, tal vez pueda tardar dos días en reponerme. También he aprendido a no preocuparme por las cosas pequeñas.

Hoy tengo más confianza en mí misma y sé que tener lupus y someterme a tratamiento me ha hecho más fuerte. Todos los que desarrollamos lupus a temprana edad tenemos que crecer deprisa. Trato de recordarme a mí misma que lidiar con el lupus es un proceso de aprendizaje. Nadie es perfecto. Nunca sabes cuándo vas a tener un brote, así que debes tratar bien a tu cuerpo y no dar nada por sentado.

No elegí tener lupus. Pero elijo ser la muchacha que logró muchas cosas y que además resulta que tiene lupus.

## CONSEJOS DE LOS EXPERTOS

Al ver atrás a sus años de universidad, Brittany tiene estos consejos para los adolescentes:

- **Ten un plan.** "Reconoce lo importante que es tener un plan y priorizar a las personas y las actividades de tu vida".
- **Establece una red de apoyo.** "Los mejores planes del mundo no pueden funcionar sin una red de apoyo y amor. Piensa y cree siempre que te vas a mejorar".
- **Ayuda.** "El encontrar apoyo en la LFA me ha dado múltiples recursos, pero más que nada, me ha dado la oportunidad de ayudar a otros con lupus".
- **Pide ayuda.** "He aprendido que pedir ayuda se vuelve más sencillo porque ahora estoy más dispuesta a aceptar que tengo limitaciones".
- **Toma buenas decisiones.** "Yo subestimé el valor de tomar decisiones saludables y los efectos que esas malas decisiones tendrían en mi lupus".
- **¡Diviértete también!** "Es importante no agobiarse por tener lupus y tratamientos de por vida. Las diversiones y distracciones son importantes. Ver películas con amigos, salir con chicos. Los juegos de Los Lagartos del fútbol americano (U. de Florida), ejercitarme y viajar hacen que no piense en sentirme enferma".

Agradecemos a la Lupus Foundation of America la encomiable labor de dirección, información, investigación y acercamiento internacional que encabeza para beneficio de los pacientes con lupus en todo el mundo, así como su apoyo educativo a grupos y asociaciones latinoamericanas.

*Para obtener mayor información o apoyo físico y moral, le rogamos comunicarse con Lupus Nuevo León Mariposa Roja, A.C. a través de [www.LupusNuevoLeon.org.mx](http://www.LupusNuevoLeon.org.mx), o bien a los siguientes teléfonos:*

María Covarrubias, Presidenta – 044 (81) 8309-2122  
Érika Menchaca, Tesorera – 044 (81) 1216-2146  
Aracely Frías, Secretaria – 044 (81) 1182-1262  
Carla Cárdenas, Comisaria – 044 (81) 1477-2594  
Diana María Reyes, Servicio Social (81) 8370-1833