

RESILIENCIA

CÓMO ENFRENTAR LOS DESAFÍOS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

PROGRAMA EDUCATIVO DE NORTEAMÉRICA



Sociedad
Nacional de
Esclerosis Múltiple



Multiple
Sclerosis
Society of
Canada



AGRADECIMIENTOS

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple de los Estados Unidos y la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple de Canadá desean agradecer a: Bayer; Biogen; Sanofi Genzyme; Mallinckrodt Pharmaceuticals, Novartis Pharmaceuticals Corp. y Teva Neuroscience por sus generosas contribuciones para la producción del Programa Educativo de Norteamérica, **Resiliencia: Cómo enfrentar los desafíos de la esclerosis múltiple.**

El Programa Educativo de Norteamérica no habría sido posible sin el apoyo del personal de las siguientes instituciones:

Universidad de Washington, Seattle
Facultad de Maestros de la Universidad Columbia, Nueva York
Park Slope Armory YMCA, Brooklyn, Nueva York

También deseamos agradecer a las siguientes personas que donaron su tiempo y compartieron sus experiencias con nosotros generosamente:

Dawnia Baynes
Chuck Curry
Lauren Hansen
Michael Ogg
Rachel y Brian Padgett

PERSONAL DEL PROGRAMA

Laurie Budgar, MS, CCC-SLP

Editora de **Momentum**
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos

Cathy Carlson

Vicepresidenta adjunta de
información sobre investigación
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos

Beth Clark

Directora principal de
comunicaciones y contenido
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos

Kathleen Costello, MS, ANP-BC, MSCN

Vicepresidenta de acceso
a la atención médica
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos

Elisabeth Doherty

Directora principal de mercadeo y
desarrollo de marca
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos

Debra Frankel, MS, OTR

Vicepresidenta de programas para
el acceso a la atención
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos

Karen Hooper

Vicepresidenta, desarrollo de
programas y participación
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos

Kay Julian

Vicepresidenta ejecutiva de servicios
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos

Rosalind Kalb, PhD

Vicepresidenta de información y
recursos sobre atención médica
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos

Kimberly Koch, MPA

Vicepresidenta de servicios
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos

Sylvia Leonard

Vicepresidenta nacional de talento,
programas y servicios
Sociedad de Esclerosis Múltiple
de Canadá

Doris Lill

Directora principal de servicios
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos

Jennifer McDonell

Especialista en información de
Esclerosis Múltiple
Sociedad de Esclerosis Múltiple
de Canadá

Mark Serratoni

Director de servicios creativos
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos

Bienvenidos al Programa Educativo de Norteamérica,
Resiliencia: Cómo enfrentar los desafíos de la esclerosis múltiple,
producido por la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple de los Estados Unidos en colaboración con la Sociedad de Esclerosis Múltiple de Canadá.

A las personas con esclerosis múltiple tal vez les parezca que los desafíos físicos, psicológicos y espirituales de vivir con la enfermedad pueden ser abrumadores. A algunos quizá se les haga muy difícil enfrentar a diario los desafíos de vivir con una enfermedad crónica. Sin embargo, muchas personas que viven con enfermedades crónicas, entre ellas la esclerosis múltiple, han aprendido que el secreto de no solo enfrentar la enfermedad, sino también de tener una vida plena con ella, son ciertas conductas que promueven la resiliencia. La resiliencia ayuda a generar una mentalidad de crecimiento y oportunidades, y a ver los obstáculos como desafíos en vez de amenazas.

Hay quienes tienen una tendencia natural a ser resilientes. Están predispuestos a ser optimistas y a buscar soluciones a los problemas. Pero si ese no es su caso, puede aprender y practicar estrategias para aumentar la resiliencia.

En el video del programa, oírás comentarios de profesionales clínicos e investigadores de la teoría sobre resiliencia, como también personas que han aprendido a ser más resilientes al enfrentar la esclerosis múltiple y los continuos desafíos de la vida cotidiana.

Este libro ofrece un resumen de las principales teorías de la resiliencia, además de los cambios positivos que una mayor resiliencia pueden tener en su vida. También describe estrategias prácticas para aumentar la resiliencia. Al final de este folleto, encontrará recursos para averiguar incluso más sobre este tema.

Esperamos que la información en este programa le sea útil e interesante. Para obtener información adicional, llame al 1-800-344-4867 (Estados Unidos) o 1-800-268-7582 (Canadá) o visite nationalMSSociety.org o mssociety.ca.

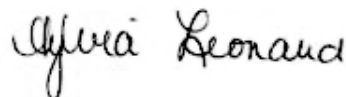
Saludos cordiales,

Kay Julian



Vicepresidenta ejecutiva de servicios
Sociedad Nacional de Esclerosis
Múltiple de los Estados Unidos

Sylvia Leonard



Vicepresidenta nacional de talento,
programas y servicios
Sociedad de Esclerosis Múltiple de Canadá

Contents

Introducción	1
Casos Personales	2
Presentadores	3
¿Qué es la Resiliencia?	4
¿Innata o adquirida?	6
Factores biológicos de la resiliencia	7
El ambiente y el punto fijo	8
Resiliencia es un verbo	9
¿Por qué la Resiliencia es Importante?	12
Un conocimiento más profundo de sí mismos	13
Familia.....	15
Cómo Aumentar la Resiliencia	17
Aprenda sobre el proceso ABCD.....	21
Más allá de lo básico	22
Desarrollando habilidades	29
Con la práctica, se avanza	30
Tenga en cuenta que el camino es accidentado	33
Salir adelante	34
Recursos	36
Recursos de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple	37
Recursos de la Sociedad de Esclerosis Múltiple de Canadá	38
Recursos adicionales	38
Glosario	40



LISA
DIAGNOSTICADA EN 1998



AUTUMN
DIAGNOSTICADA EN 2013



BRIAN
DIAGNOSTICADO EN 2012

INTRODUCCIÓN

Los síntomas de la esclerosis múltiple y la imposibilidad de prever los cambios en la capacidad para realizar ciertas funciones pueden destruir el sentido de seguridad e identidad de una persona en el mundo. Como con cualquier acontecimiento estresante o traumático, cada persona responde de manera diferente. Algunos parecen tener una capacidad natural para encontrar soluciones y reponerse, de mostrar, en una palabra, resiliencia. A otros les cuesta más encontrar el camino.

En este libro y el video que lo acompaña, exploraremos qué es la resiliencia y por qué parece presentarse más naturalmente en ciertas personas que en otras. Explicaremos las maneras en que la gente puede aumentar su resiliencia y usarla no solo para controlar sus síntomas y otros aspectos de la vida con esclerosis múltiple, sino también cualquier tipo de estrés que pueda tener.

Cuando las personas se vuelven más resilientes, también tienen cambios positivos en su estado anímico, sus relaciones y la confianza en sí mismas, y tienden a ver más oportunidades en la vida. En vez de simplemente reponerse, se reponen y salen adelante. Esperamos que el material que contiene el programa lo ayude a aumentar su resiliencia de manera que pueda salir adelante y vivir plenamente con esclerosis múltiple.

CASOS PERSONALES

Dawnia Baynes

Recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple en el 2006

Dawnia, de 36 años, vive en Los Ángeles, donde disfruta ir a la iglesia, cine, conciertos y eventos culturales, y relajarse con amigos. Solía trabajar como generalista de operaciones comerciales para el Departamento de Recursos Naturales del estado de Georgia. Está por obtener un diploma en estudios bíblicos.

Chuck Curry

Recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple en el 2003

Chuck, de 50 años, vive en Bainbridge Island, cerca de Seattle, y le apasiona el buceo. Chuck, quien era instructor de actividades al aire libre en Washington y Alaska, y profesor de economía en Bellevue College, ahora trabaja como buzo voluntario en las exposiciones de agua fría del Acuario de Seattle y es topógrafo para una organización dedicada a la conservación marina.

Lauren Hansen

Recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple en el 2005

Lauren, de 35 años, vive en Lansing, Michigan, donde es violinista profesional y maestra de violín. También tiene una maestría en salud pública y educación sobre salud. En su tiempo libre a Lauren le gusta correr y trabajar como voluntaria en un santuario para animales de granja.

Michael Ogg

Recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple en 1997

Michael, de 61 años, vive en Princeton Junction, Nueva Jersey. Michael tiene esclerosis múltiple progresiva. Ya no tiene el uso de brazos ni piernas, pero usando una pequeña palanca de mando proporcional, opera con la barbilla una silla de ruedas motorizada. Michael también ha vencido el cáncer. A Michael, físico de profesión y, anteriormente, un ciclista entusiasta, ahora le gusta tomar clases en calidad de oyente cerca de su casa, en la Universidad de Princeton, e ir a la ciudad de Nueva York para ver espectáculos, museos o recorrer los senderos de Central Park. Le entusiasma usar la tecnología para aumentar sus opciones.

Rachel y Brian Padgett

Rachel, recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple en 1993

Rachel, de 44 años y oriunda de Inglaterra, ahora vive en Seattle con su esposo, Brian. Cuando se conocieron, ya había recibido el diagnóstico de esclerosis múltiple, y dice que uno de los principales factores de su resiliencia es su sólido matrimonio de 15 años. Brian, de 40 años, dice que no permite que la esclerosis múltiple los defina como pareja. Aseguró que se dedican a controlar lo que pueden, adaptarse a lo que no pueden y dejar pasar el resto. A Rachel y Brian les gusta cocinar, viajar y hacer juntos actividades al aire libre. A Rachel le encanta nadar para hacer ejercicio y divertirse.

PRESENTADORES

George Bonanno, PhD

George Bonanno, PhD, es profesor de psicología clínica en la Facultad de Maestros de la Universidad Columbia. Recibió su doctorado de la Universidad de Yale en 1991. Su investigación y actividades académicas desde entonces se han centrado en la pregunta de cómo enfrentan las personas las pérdidas, los traumas y otros tipos de adversidad extrema, con énfasis en la resiliencia y la función de las aptitudes para enfrentarlos, como la flexibilidad y el control de las emociones. El trabajo reciente del Dr. Bonanno se ha centrado en definir y documentar la resiliencia en adultos ante pérdidas o acontecimientos potencialmente traumáticos, y en identificar las diversas variables que pronostican resultados resilientes o poco saludables. El Dr. Bonanno fue uno de los editores del libro académico **“Emotion: Current Issues and Future Directions”** (Guilford Press, 2001) y recientemente escribió **“The Other Side of Sadness: What the New Science of Bereavement Tells Us About Life After Loss”** (Basic Books, 2009). El Dr. Bonanno no tiene relación alguna con farmacéuticas

Dawn Ehde, PhD

Dawn Ehde, PhD, es profesora de la División Clínica y Neurosicología del Departamento de Medicina de Rehabilitación de la Facultad de Medicina de la Universidad de Washington en Seattle. La Dra. Ehde también es psicóloga tratante de pacientes ambulatorios en la Clínica de Medicina de Rehabilitación en UW Medicine (Centro Médico Harborview) y presta servicios neurosicológicos y sicoterapéuticos a personas con esclerosis múltiple y otras discapacidades adquiridas. En pruebas clínicas controladas, ha evaluado la eficacia de diversas intervenciones cognitivo-conductuales, farmacológicas y con ejercicios para el tratamiento del dolor y la depresión en personas con esclerosis múltiple y otras discapacidades. Es la investigadora principal y directora de capacitación de un programa posdoctoral de investigación sobre rehabilitación de la esclerosis múltiple, financiado por la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple.

La Dra. Ehde obtuvo su doctorado en psicología clínica de la Universidad de Dakota del Norte en 1992, tras concluir su residencia predoctoral en la Facultad de Medicina de la Universidad de Washington. Finalizó su capacitación clínica en psicología de la rehabilitación como también en investigación sobre rehabilitación, las cuales fueron financiadas por el Instituto Nacional de Salud. La Dra. Ehde no tiene relación alguna con farmacéuticas.



**JOSEPH
DIAGNOSTICADO EN 2008**

¿Qué es la Resiliencia?

El estrés es común. Y lo más probable es que, en algún momento de la vida, alguien le haya dicho que las adversidades hacen que las personas se vuelvan más fuertes. Eso quizá parezca poco consuelo cuando está pasando por una experiencia difícil, pero resulta que es cierto. Los investigadores han descubierto que las personas que tienen una cantidad moderada de dificultades durante la vida exhiben mayor bienestar y resiliencia.

Pero, ¿qué exactamente es la resiliencia?

Se describe comúnmente como la capacidad de reponerse a circunstancias difíciles, de encontrar felicidad y satisfacción en la vida aunque tengamos dificultades con nuestras relaciones personales, finanzas, salud o cualquiera de los numerosos factores estresantes que surgen a diario. Es encontrar esperanza y significado en la vida, incluso cuando enfrentamos obstáculos. Es encontrar la motivación para hacerles frente a nuevos desafíos y oportunidades. Es vivir plenamente a pesar del estrés.

Naturalmente, las personas que enfrentan circunstancias difíciles tienen su propia definición de resiliencia. Por ejemplo, **Dawnia Baynes**, quien recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple en el 2006, dijo: "Se trata de reponerse y encontrar maneras de adaptarse a la vida... seguir adelante a pesar de lo que está sucediendo." Pero no se detuvo ahí. Dijo que un aspecto importante de la resiliencia es velar por los intereses propios. "Parte de ser resiliente es defenderse cuando es necesario y pedirle a la gente lo que necesitas y luchar por ello."

Chuck Curry, entusiasta aficionado a las actividades al aire libre a quien se le diagnosticó esclerosis múltiple en el 2003, se remonta a experiencias pasadas para conceptualizar la resiliencia. "Pienso que la resiliencia es como un músculo y que te vuelves más resiliente al ejercitar el músculo con los desafíos de la vida", dijo. "La resiliencia tiene rasgos de fortaleza y flexibilidad", agregó.

Lauren Hansen, quien recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple en el 2005, dijo, "Pienso que la resiliencia es la capacidad de reponerte realmente a la adversidad, de tomar lo que te da la vida, hacer todo lo que sea posible con ello y seguir siendo la persona que eres." Como leerá más adelante, Lauren se dio cuenta de que conservar su identidad en medio de las dificultades era esencial para su resiliencia.

Michael Ogg, a quien se le diagnosticó esclerosis múltiple primaria progresiva en 1997, dijo que resiliencia significa que "pase lo que pase en la vida, simplemente encuentras la manera de sobrellevarlo. A pesar de que Michael ahora es tetrapléjico, agregó: "Simplemente no dejas que te deprima, porque siempre hay algo más. Aunque te sientas muy mal un día, siempre hay algo por lo que vale la pena vivir."

Rachel Padgett, quien recibió un diagnóstico en 1993, ha decidido no permitir que la esclerosis múltiple se interponga en su felicidad general. "No quiero que esta [enfermedad] jamás me impida que haga algo", dijo. "Y he aprendido, al hacer esa promesa, que hay muchas maneras diferentes de hacer las cosas."

El esposo de Rachel, **Brian Padgett**, dijo que la resiliencia es importante incluso para los familiares y amigos de las personas con esclerosis múltiple. “La esclerosis múltiple no se puede prever, o sea que tienes que aceptar lo que te traiga cada día y adaptarte a esas circunstancias cambiantes, sean las que sean”, dijo. Y cuando se presentan complicaciones médicas, “es difícil ser el que sirve de apoyo, listo para luchar, lidiando en todos los frentes. O sea que eso requiere resiliencia.”

Los investigadores describen la resiliencia en términos un poco más clínicos. La Asociación Sicológica de Estados Unidos dice que es “el proceso de adaptarse bien ante las adversidades, los traumas, las tragedias, las amenazas o fuentes considerables de estrés.” Dawn Ehde, PhD, sicóloga de rehabilitación en la Universidad de Washington, dijo, “La resiliencia es la capacidad de mantener o recuperar el bienestar y alcanzar objetivos valorados a pesar de las adversidades.”

Un estudio reciente la describió como la capacidad de concentrarse en los aspectos positivos en vez de las carencias, y de enfocarse en tener una vida plena en vez de simplemente sobrevivir ante los desafíos.

Para alguien que está pasando por circunstancias adversas, quizá estas definiciones suenen a palabrería sicológica sobre buscar el aspecto positivo de la vida. Aclaramos que nadie está sugiriendo que las personas que viven con esclerosis múltiple —ni ningún otro desafío continuo— se vuelvan ciegamente optimistas. “Cuando alguien tiene un revés

en la salud”, dijo la Dra. Ehde, “eso puede presentar desafíos muy grandes. Cuando las personas son resilientes, siguen sintiendo ira, frustración, dolor o tristeza. Pero eso no pasa a ser su identidad, y ser resiliente significa que lo superan.”

Entonces, tener resiliencia no es aparentar felicidad todo el tiempo ni ignorar las dificultades muy reales de la vida. Resiliencia ni siquiera es tratar de eliminar los pensamientos o sentimientos negativos. De hecho, es lo contrario: un aspecto significativo de ser resiliente requiere lo que los investigadores denominan “adaptación positiva” u “optimismo realista”; esto es, seguir teniendo esperanza sobre el futuro y, a la vez, hacer planes que nos permiten enfrentar nuestra realidad actual. Requiere seguir adelante a pesar de estar pasando por momentos y emociones difíciles. Requiere tanto valentía como esperanza.

¿Innata o adquirida?

Ciertas personas parecen ser más naturalmente resilientes que otras, casi como si hubieran nacido con una predisposición a la resiliencia, mientras que otras simplemente no son tan afortunadas. ¿Cómo es que Nelson Mandela, por ejemplo, aguantó 27 años de cárcel y no solo sobrevivió, sino que llegó a ser el primer presidente elegido democráticamente en Sudáfrica, mientras que otros que pasan por circunstancias duras sienten resentimiento, amargura o depresión?

En gran medida, la resiliencia no se determina por **cuántos** acontecimientos

adversos enfrenta una persona, sino cómo percibe —y luego responde a— lo ocurrido. Quienes consideran que un acontecimiento estresante es un desafío o problema que debe resolverse, tienden a ser más resilientes. En vez, quienes lo ven como una amenaza, quizá respondan retrayéndose o evitando el problema, y posiblemente muestren menos resiliencia.

Michael Ogg se considera parte del primer grupo, definitivamente. “Pienso

“ Con frecuencia, las dificultades preparan a una persona ordinaria para un destino extraordinario.”

— C.S. Lewis

que la diversidad afecta a la mayoría de las personas en algún momento en la vida. No puedes pasar por la vida, desde que naces hasta los 70, 80, 90 años, sin que nunca te pase nada malo. ... Pero cuando miro a la gente, veo que reacciona de una de dos maneras: se desmorona o se vuelve más fuerte. Creo que he tenido la suerte de haberme vuelto más fuerte. O sea que, pongas lo que pongas delante de mí, pienso, ‘Bien, ¿y ahora qué?’”

Lo cierto es que algunas personas **son** más resilientes por naturaleza. Los investigadores han descubierto que las personas tienen un “punto fijo” natural

de resiliencia que se define, en parte, por factores genéticos y, en parte, por las circunstancias en su entorno a temprana edad. Juntos, estos factores constituyen aproximadamente la mitad de su capacidad de adaptarse positivamente a desafíos significativos; pero la otra mitad de la resiliencia en realidad proviene de aprender y usar un conjunto de actitudes cognitivas, conductuales e interpersonales. No solo es posible aprender estas actitudes, sino que también se pueden practicar, de manera que cuando se presenten dificultades, uno cuente con los recursos para ayudar a aumentar su resiliencia.

Factores biológicos de la resiliencia

Para comprender el concepto de la predisposición genética a la resiliencia, ayuda recordar que los seres humanos tienen una respuesta bioquímica previamente programada al estrés, que se describe comúnmente como la “**respuesta de lucha o huida.**” En tiempos prehistóricos, cuando alguien se encontraba frente a un tigre dientes de sable, tenía dos opciones: tratar de herir o matar el tigre, o correr como loco. Para facilitar un resultado exitoso con cualquiera de estas dos opciones, el ser humano respondía secretando una variedad de hormonas, neurotransmisores y otras sustancias químicas. Entre ellas estaba el **cortisol**, que a veces se conoce como la “hormona del estrés.” La secreción de cortisol y otras sustancias bioquímicas “apagaba” temporalmente las funciones biológicas que no se necesitaban de inmediato,

como la reproducción e inmunidad, y permitía que la persona dedicara todos sus recursos y energía a la supervivencia. Esta era una respuesta sumamente útil y flexible al estrés.

Pero en tiempos modernos, nuestros tigres dientes de sable cobran la forma de enfermedades crónicas, estrés en el trabajo, conflictos en las relaciones personales, dificultades económicas y problemas similares. Como resultado, muchos de nosotros incrementamos la producción de cortisol y otras sustancias bioquímicas relacionadas al estrés, no solo de vez en cuando mientras enfrentamos un suceso particularmente traumático, sino de manera crónica, al enfrentar dificultades continuas. Cuando ese alto nivel de sustancias bioquímicas relacionadas al estrés se mantiene en el cuerpo durante mucho tiempo, nos volvemos más susceptibles a la ansiedad, depresión, obesidad, enfermedades del corazón y una serie de problemas de salud.

“No es cuestión de si te tiran al suelo; la cuestión es si te levantas.”

—Vince Lombardi

Además, partes específicas del cerebro se activan durante una experiencia estresante. Estas incluyen la **amígdala** (que se considera comúnmente el punto central de las emociones), el

hipocampo (a cargo de las emociones, la memoria y el aprendizaje), y la **corteza ventromedial prefrontal** (que tiene un papel en el control emocional, la toma de decisiones y el sistema de recompensas del cerebro).

La medida en que una persona responde al estrés con este diluvio de activación cerebral y bioquímica depende en cierto grado de su constitución biológica. Los investigadores han identificado genes específicos que dictan la intensidad con la que el cuerpo responde al estrés, y esto contribuye a nuestro punto fijo para la resiliencia. Pero esto no se limita a factores genéticos; los factores ambientales también desempeñan una función.

El ambiente y el punto fijo

Se piensa que la exposición a edad temprana a una serie de factores estresantes pero manejables ayuda a los niños a desarrollar aptitudes para toda la vida que contribuyen a la resiliencia. Ejemplos de tales factores estresantes son: tener que despedirse de un padre cuando lo deja en el jardín de infantes; resolver desacuerdos con compañeros; tomar un curso difícil o sufrir lesiones menores al jugar. En este contexto, los niños tienden a desarrollar aptitudes con las que pueden contar el resto de la vida para ayudarlos a tener una vida plena bajo circunstancias difíciles.

Entre dichas actitudes se encuentran:

- adaptabilidad o flexibilidad mental y emocional para adaptarse a circunstancias cambiantes

- buena comunicación interpersonal, lo que incluye empatía y la capacidad de interpretar lenguaje no verbal
- destrezas sólidas para resolver problemas
- capacidad de tolerar fuertes emociones negativas
- buen control de impulsos, lo que incluye la capacidad de realizar o suprimir la expresión de emociones, según las circunstancias
- autoeficacia o convicción de la persona de su capacidad de influir en su vida y triunfar
- curiosidad o la tendencia a hacer preguntas y tratar de comprender las cosas
- sentido del humor o la capacidad de reírse de sí mismo y con otros
- creatividad o uso del arte, la redacción, la música y el teatro, etc., para expresarse
- optimismo realista o la capacidad de permanecer positivo y esperanzado en el futuro, incluso mientras hace planes para la realidad
- iniciativa o la tendencia a buscar nuevos desafíos que expanden las capacidades que uno ya tiene y a desarrollar virtudes y pasiones sin que el perfeccionismo o la vergüenza los limite

Tener por lo menos una relación cercana con un adulto que lo apoya a temprana edad también parece ayudar, porque promueve la sensación de seguridad.

En combinación con los factores genéticos, se considera que estas

características son los “**factores estables**” que establecen el punto fijo natural para la resiliencia de la persona.

Resiliencia es un verbo

Incluso si no se aprenden estas destrezas a temprana edad o no surgen naturalmente, el punto fijo no limita necesariamente a las personas. Y todos pueden desarrollar aptitudes que llevan a una mayor resiliencia. De hecho, desarrollar resiliencia es un proceso activo y continuo, y el nivel de resiliencia fluctúa conforme a lo que queda de la capacidad de la persona para sobrellevar situaciones, tras ser disminuida por los factores estresantes que la afectan en cualquier momento dado.

Chuck Curry explicó, “En mi opinión, resiliencia no es algo que haces una sola vez. La resiliencia es algo a lo que recurres todos los días. Es una práctica constante. No tengo la expectativa de que mi esclerosis múltiple se cure jamás. O sea que no es algo que voy a superar, pero es algo que debo manejar y a lo que me debo adaptar el resto de mi vida. Y pienso que la capacidad de controlar mi enfermedad y adaptarme a circunstancias cambiantes es lo fundamental en mi resiliencia.”

Rachel Padgett tiene un punto de vista similar: “La resiliencia requiere esfuerzo constante. Y cambia todo el tiempo.”

La Dra. Ehde compara la resiliencia a una cuenta de banco en que se debe depositar recursos para hacer retiros posteriormente.

Uno de los principales factores que mejoran la resiliencia es cambiar la perspectiva propia. Gran parte de la psicología moderna se basa en el conocimiento de que los pensamientos influyen en las emociones y conductas. Por lo tanto, si bien hay muchas cosas en la vida que no se pueden controlar —enfermedades, acontecimientos mundiales, el tráfico— las personas sí pueden cambiar cómo perciben y responden a dichos sucesos.

Un cambio de perspectiva crea más que pensamientos positivos: permite que las personas identifiquen creativamente nuevas soluciones eficaces para los problemas.

Por eso, no es necesario que una persona con un diagnóstico de esclerosis múltiple tema un futuro poco prometedor o que tiene que depender de estrategias inadecuadas que aprendió en otra etapa de la vida. Más bien, puede aprender a aumentar su resiliencia por medio de **factores modificables**; esto es, cambiando sus pensamientos, opiniones y actos con relación a sus circunstancias actuales.

Este replanteamiento también ayuda al cuerpo a procesar el estrés de otra manera. Cuando dejamos de percibir cada revés como nuestra propia versión del tigre dientes de sable, se atenúan también nuestras respuestas fisiológicas, creando oportunidades para una mejor salud física.

Las personas que enfrentan el estrés produciendo soluciones a sus

problemas en vez de evitándolos o ignorándolos pueden verse en medio de lo que se ha denominado “crecimiento postraumático”, que esencialmente es lo opuesto al más conocido “trastorno de estrés postraumático.” Las personas con “**crecimiento postraumático**” tienen más confianza en sí mismas, fortaleza, espiritualidad y compasión por otros, como también relaciones más sólidas. A veces describen el efecto no solo como “reponerse” sino como “salir adelante.”

“ Lo que sucedió no es lo que nos hace sufrir; es lo que nos decimos a nosotros mismos sobre lo que sucedió.”

—Pema Chodron

Eso le sucedió a Lauren Hansen, violinista profesional y maestra de violín con síntomas de esclerosis múltiple como picazón intensa y entumecimiento de la mano que usa para mover el arco del violín. Su neurólogo recomendó que iniciara un tratamiento modificador de la enfermedad (disease-modifying treatment o DMT) que era más agresivo para conservar las funciones de esa mano. Sin embargo, el DMT tenía una desventaja: Era una terapia inmunosupresora y Lauren, como maestra, tenía contacto frecuente con niños pequeños y sus microbios. Lauren

se dio cuenta de que sus opciones eran iniciar un tratamiento que podía debilitar su capacidad de combatir infecciones o perder la capacidad de tocar el violín. Decidió que en su caso, los beneficios del nuevo medicamento eran mayores que los riesgos, y comenzó a tomarlo sin problemas.

“A fin de cuentas, tomé la decisión que me permitió conservar mi identidad como música y maestra. Y resultó ser lo mejor. Mi resiliencia provino de decidir que seguiría haciendo algo que definía mi identidad.” Hoy en día, Lauren sigue tocando música. “En los mejores momentos cuando tocas violín, te conectas con la música y el instrumento, y sientes que vuelas”, comentó.

Pero lo que quizá sea más importante, encontró la manera de usar la experiencia para salir adelante. A la vez que enfrentaba los síntomas de esclerosis múltiple, pasaba por un divorcio difícil. “Descubrí que al tocar música podía canalizar las emociones intensas que estaba sintiendo y me estaban afectando en ese momento. Y eso mejoró mis interpretaciones.”

Lauren señaló que también pudo descubrir otros aspectos de su identidad “para averiguar quién soy en este momento.” Empezó a dar rienda suelta a su amor por los animales trabajando de voluntaria en un santuario para animales de granja y, a raíz de esto, hizo grandes amistades con personas nuevas y animales.

“Cada una de las decisiones que tomé realmente aumentó mi autoestima [al saber que] podré enfrentar lo que venga.”

Esto no le sorprende a George Bonanno, PhD, profesor de psicología clínica en la Universidad de Columbia. Cuando las personas dicen que ya no son las mismas después de la esclerosis múltiple, este responde: “Te ha cambiado y, en cierto sentido, te ha robado a la persona que eras. Pero sigues con vida. Sigues siendo alguien, y el desafío es averiguar quién eres ahora y cruzar ese puente a la próxima etapa de tu vida.”

De manera parecida, Chuck siente que el resultado de los múltiples desafíos de la esclerosis múltiple fue ser más fuerte y feliz. Cuando tuvo su primer ataque de esclerosis múltiple, estaba trabajando en la tesis para su doctorado, con la esperanza de ser profesor universitario. Tras pensarlo bien, Chuck se dio cuenta de que era más importante para él permanecer en el área de Seattle, donde radicaba su red de apoyo y vida personal, en vez de ir en pos de una carrera que probablemente requeriría que se trasladara a otra parte del país. También lo motivó a darle prioridad a su salud. Ahora lleva una vida feliz en Bainbridge Island, Washington, donde es buzo voluntario para el Acuario de Seattle cerca de casa, y topógrafo para una organización dedicada a la conservación marina. “No tengo la menor duda de que no estaría viviendo aquí, llevando la vida que llevo, si no me hubiera dado esclerosis múltiple”, dijo Chuck.



**CHERISH (DERECHO)
DIAGNOSTICADA EN 2002**

¿Por qué la Resiliencia es Importante?

Aumentar la resiliencia puede mejorar la calidad de vida de prácticamente cualquiera. Los estudios indican que las personas con mucha resiliencia gozan de mejor salud física y psicológica a largo plazo. Tienen un riesgo menor de enfermedades del corazón y les dan infecciones con menor frecuencia. Es menos probable que tengan depresión y ansiedad.

Es más, las personas resilientes tienden a tener mejores relaciones personales que otras, como también autoestima y confianza en sí mismas, y con frecuencia notan que gracias a esto, les surgen oportunidades en la vida.

Además, dijo la Dra. Ehde, "Las personas resilientes tienen la capacidad de madurar con las adversidades. Pueden aprender sobre sí mismas, sobre lo que valoran en la vida. Aprenden que pueden sobreponerse a dificultades."

Las personas con esclerosis múltiple pueden beneficiarse, quizá incluso más que otras, de aumentar su resiliencia debido a los cambios continuos e imprevisibles que enfrentan en su salud, aptitudes e imagen propia. Por ejemplo, una persona con esclerosis múltiple tal vez tenga problemas de equilibrio o debilidad muscular un día y pueda caminar sin ayuda al día siguiente. Estos cambios imprevisibles pueden hacer que las personas con esclerosis múltiple crean que tienen poco control de su vida, una sensación que puede

desencadenar depresión, mal control de la enfermedad o cambios en sus relaciones personales.

Es posible que incluso todos esos reveses se presenten simultáneamente, porque cuando las personas se sienten desvalidas en un aspecto de la vida, a menudo aplican esa sensación a otros aspectos. Dados los múltiples desafíos que enfrentan las personas con esclerosis múltiple, esto puede tener un efecto dominó que multiplica los agravantes en su vida.

Pero si aprenden a ver su situación desde otros ángulos, descubren que hay mucho que **sí pueden** controlar en su vida, y esa sensación de autoeficacia es uno de los factores principales que fomentan la resiliencia.

Un conocimiento más profundo de sí mismos

"**Autoeficacia** es tener confianza en que uno mismo puede hacer lo necesario para hacerle frente a lo que se presente", dijo la Dra. Ehde. "Las personas con autoeficacia tienden a ser más felices. Tienden a ser más resilientes. Tienden a manejar mejor la vida y la esclerosis múltiple." Además, dijo, "ser resilientes puede ser particularmente útil cuando hay cambios o quizá cierta pérdida en las funciones, como cuando alguien se da cuenta de que ya no puede trabajar. También sabemos que es muy útil para enfrentar

las recaídas. Pero no hay duda de que ser resiliente es útil, independientemente de la etapa de la vida o la enfermedad en la que se encuentre."

Cuando las personas con esclerosis múltiple se permiten creer que van a estar bien y aprenden a adaptarse a los cambios constantes en su vida, notan con frecuencia que las cosas comienzan a mejorar:

- Pueden mantener relaciones que las satisfacen, encontrar significado y esperanza en la vida, y controlar la enfermedad de manera competente.
- Con frecuencia aumenta su fortaleza, pasan por cambios espirituales y aprecian más la vida.
- En resumidas cuentas, logran un crecimiento postraumático.

Michael ha sobrellevado este cambio particularmente bien. Además de vivir con esclerosis múltiple progresiva, también ha sobrevivido al cáncer. "No hay nada como estar al borde de la muerte para realmente hacerte apreciar la vida. Y hoy, de hecho me despierto todas las mañanas muy contento de estar vivo y pienso en todas las cosas maravillosas que puedo hacer para tener una vida que valga la pena, que la hagan placentera. Quizá si hay buen tiempo pase el día al aire libre. O si el tiempo está malo me quedo en casa y leo o escucho música."

Chuck compara la vida con esclerosis múltiple a su experiencia previa como instructor de actividades al aire libre. Como tal, él y sus colegas llevaban a

“La adversidad tiene el don de despertar talentos que en la prosperidad permanecerían dormidos.”

—Horace

estudiantes en expediciones a zonas naturales que duraban 30 días e incluían navegar el mar en kayak. "Debíamos hacerle frente a lo que pasara", dijo, señalando que, con frecuencia, eso significaba adaptarse a condiciones climáticas cambiantes en el mar.

"Es necesario seguir adelante y adaptarse a lo que esté sucediendo", dijo, "incluso si las condiciones no son lo que esperabas y no son necesariamente fáciles."

Al igual que Chuck, el sentido de autoeficacia de Michael se deriva en parte de las dotes aprendidas en actividades deportivas pasadas. Michael, quien antes era un ciclista entusiasta, cruzó pedaleando los Alpes y otros lugares extremos. "Si montas bicicleta 100 millas al día, lo que era perfectamente normal para mí, y a mitad de camino comienza a llover a cántaros o hace mucho frío o el camino

es más inclinado de lo que pensabas, no tienes mucha opción. Tienes que seguir adelante”, indicó. “Tienes que aguantar porque sabes que cuando llegues al final del recorrido, te darás una ducha caliente y comerás bien.”

Michael aseguró que con esclerosis múltiple, esa perseverancia aumentó con cada problema que surgía. “Ahora soy totalmente tetrapléjico. No puedo mover los brazos ni las piernas para nada. Para mucha gente, eso en sí sería totalmente desalentador.” Pero la pérdida de movimiento sucedió gradualmente, por lo que también se adaptó por etapas, indicó Michael. Primero usó un bastón y, con el tiempo, pasó a una silla de ruedas. A diferencia de muchas personas con esclerosis múltiple, considera que la silla de ruedas le da libertad en vez de limitarlo, pues le permite tener una vida plena que incluyen tomar clases en calidad de oyente en la Universidad de Princeton e ir a la ciudad de Nueva York semanalmente para eventos culturales usando transporte público.

Lauren dijo que siempre que se presenta un síntoma, como las dificultades que tenía con la mano, la ayuda mucho pensar en lo que realmente está sucediendo y sus opciones para controlarlo: “¿Sigo actuando de esta manera? ¿O tengo que encontrar otra manera de arreglármelas? Y luego escojo este camino o el otro. Realmente se trata de considerar la situación tal cual y tomar decisiones conforme evoluciona la enfermedad.”

Para ello, Lauren tiene una carpeta de anillos donde le gusta guardar información detallada sobre cómo se siente, qué estrategias ha probado para sentirse mejor —ya sea un medicamento, una actividad física o una terapia complementaria o alternativa como masajes o acupuntura— y luego cómo la hizo sentir realmente la intervención. “Me da la sensación de que tengo control o, por lo menos, que me estoy haciendo cargo de mi vida.”

Sin embargo, Lauren recalca que, a veces, realmente no tiene control. En esas situaciones, dijo, “me doy permiso para lamentarme.” Agregó que una vez que se ha lamentado por lo que ha perdido, “para dejar de darle vueltas al asunto, es beneficioso pensar en otros y ayudar a los demás.”

Familia

La resiliencia es importante también para los familiares de las personas con esclerosis múltiple. La enfermedad nunca tiene un impacto en una sola persona. Cuando un ser querido tiene esclerosis múltiple, les cambia la vida a su cónyuge, hijos, padres y hermanos. A veces implica cambios en los quehaceres del hogar u obligaciones económicas; en otros casos cambia la vida social de la familia o incluso su lugar de residencia.

Es algo que bien sabe Brian Padgett, pues su esposa Rachel tenía esclerosis múltiple desde mucho antes de que se conocieran. “Hay días en que Rachel

puede hacer de todo y otros días en que no puede hacer mucho... y yo me hago cargo de la mayoría de las cosas. No es divertido, pero lo hago porque tengo que hacerlo y porque estamos juntos en esto."

También ha notado que darle prioridad a la salud de Rachel hace que ambos se sientan mejor a largo plazo. "Si estamos en una fiesta y la estamos pasando muy bien... y Rachel dice que nos tenemos que ir, siempre respondo, 'Sí, vámonos'. Si me pongo difícil o protesto, la próxima vez, ella no va a compartir conmigo [sus necesidades]; es el tipo de persona que simplemente sigue como sea sin quejarse", lo que aumenta la probabilidad de que sus síntomas empeoren y que las cosas sean más difíciles para ambos.

Rachel dijo que ella y Brian han aprendido de malas experiencias pasadas: "Tienes que tomar en cuenta que no hay que "seguir como sea." Hay que hacer lo necesario para llegar al día siguiente. Eso al comienzo era muy difícil para Brian." Pero a medida que tanto Brian como Rachel fueron cultivando las dotes de resiliencia, la convivencia se ha vuelto más fácil. Dijo Rachel: "Juntos hemos encontrado una manera muy buena de controlar la enfermedad y ser resilientes ante ella. ... Me siento muy agradecida de tener este tipo de relación saludable, sana... y una pareja que puede respetar lo que sucede y ayudarme."

Las familias, al igual que las personas, pueden reaccionar a la realidad de la esclerosis múltiple con un enfoque que se centra en la crisis o en el crecimiento. En muchas familias en las que uno de los padres tiene esclerosis múltiple, los hijos tienen una vida plena, particularmente cuando el padre de familia muestra la capacidad de superar obstáculos. Les da el ejemplo a los hijos, quienes aprenden a desarrollar estrategias propias para ser felices y que su vida tenga significado ante la presencia de la esclerosis múltiple.

Lo irónico es que solo cuando las personas enfrentan desafíos se dan cuenta de lo resilientes que pueden ser.

"Creo que no me sentía muy resiliente mientras pasaba por esos periodos de crisis", admitió Lauren. "Al comienzo, pensaba, 'no hay forma de que pueda superar esto. Es muy difícil. Es demasiado'. Quería meterme en un hueco. Pero ahora que lo pienso me doy cuenta, 'Oye, realmente lo superé'. Y tengo una sensación de logro y fortaleza. Y luego pienso, 'Si puedo superar eso, ¿qué más puedo enfrentar?' Y cada desafío que superas aumenta el músculo de la resiliencia, por ponerlo así. Casi siempre se trata de ir probando qué funciona. Enfrentas la situación con todo lo que tienes y ves qué tiene buenos resultados, qué ayuda y qué hace que la superes. Y comienzas a darte cuenta de que tú misma tienes destrezas y recursos que puedes aprovechar para superar las dificultades."



JENNIFER (CENTRO)
DIAGNOSTICADA EN 2006

Cómo Aumentar la Resiliencia

Los investigadores han descrito tres etapas que generalmente pasan las personas mientras aumentan su resiliencia. Estas son:

- 1. Comprensión.** Las personas en esta etapa invierten su tiempo y energía en aprender lo más que pueden sobre la situación que enfrentan. Las personas con un diagnóstico reciente de esclerosis múltiple tal vez comiencen a enterarse de los síntomas, las principales teorías sobre las causas y cómo la enfermedad puede cambiar con el tiempo. Quizá comiencen a ponerse en contacto con otras personas que tienen la enfermedad y enterarse de las diversas maneras en que la esclerosis múltiple puede afectar a la gente.
- 2. Control.** Las personas en esta etapa comienzan a aprender nuevas estrategias y conductas de estilo de vida para sobrellevar la enfermedad. No solo descubren cuál es la mejor manera de cuidarse física, social y económicamente, sino que también comienzan a probar diferentes métodos para controlar el estrés y el carácter imprevisible de una enfermedad como la esclerosis múltiple. Como resultado, las personas en esta etapa quizá comiencen a sentirse más seguras y empoderadas.
- 3. Crecimiento.** En esta etapa, las personas tal vez comiencen a cambiar sus prioridades. Tienen un entendimiento mucho

más desarrollado de lo que es importante para ellos en la vida y lo que no lo es. Tal vez comiencen a hacer lo que les apasiona y se esfuercen por fortalecer sus relaciones. Quizá comiencen a sentir gratitud por los aspectos positivos de su vida.

Chuck considera que es importante, en la primera etapa de “comprensión”, que las personas se tomen su tiempo. “Pienso que no saber qué es la esclerosis múltiple, la incertidumbre sobre lo que podría pasar con la esclerosis múltiple, puede causar mucho más ansiedad que si tienes buena información y conocimientos sobre la enfermedad y los recursos que están disponibles”, dijo.

El Dr. Bonanno concuerda y señala, “Primero debemos comprender qué nos ha sucedido y qué tenemos que hacer. ¿Qué se nos pide que hagamos? ¿Qué requiere la situación?”

Cuando las personas pasan a la etapa de “control”, han absorbido mucha información nueva que adquirieron durante la primera etapa y ahora tienen la oportunidad de aprender destrezas que contribuyen a una mayor resiliencia. La más significativa es cómo perciben y responden a un suceso potencialmente traumático.

Por ejemplo, una persona que tiene un leve accidente de auto tal vez sienta que su nivel de estrés aumenta cuando comienza a pensar en las llamadas telefónicas que debe hacer para notificar a

la compañía de seguros y reparar el daño. Quizá incluso empiece a sentirse incapaz de evitar accidentes futuros. O puede que lo tome de una manera diferente y sienta gratitud de que nadie haya sufrido lesiones y piense sobre cómo conducirá de manera defensiva en el futuro.

Como lo describió la sicóloga Maria Konnikova en un artículo en la revista **The New Yorker**, "Si tomas la adversidad como un desafío, te vuelves más flexible y capaz de afrontarla, de pasar la página, aprender de ella y crecer. Si te enfocas en ella y la percibes como una amenaza, un suceso potencialmente traumático pasa a ser un problema que perdura."

Un ejemplo es Dawnia Baynes, quien recibió un diagnóstico de esclerosis múltiple recidivante-remitente en 2006, años después de que a su padre le diagnosticaron esclerosis múltiple progresiva. Debido a que ya sabía bastante sobre la enfermedad, se centró en encontrar maneras de vivir bien a pesar de ella. "Me rehusé a tirarme a morir o esperar a que la esclerosis múltiple avanzara. Me di cuenta de que todavía podía hacer cosas; simplemente tenía que hacer cambios."

Dawnia recuerda que quiso ir a escuchar a su músico preferido: "Todos sus conciertos eran para audiencias de pie y yo no podía permanecer parada tanto tiempo." Por lo tanto, tuvo que llamar al lugar con anticipación y conseguir asientos para sus amigos y ella. "El asunto es, ¿qué tengo que hacer para poder disfrutar la vida?"

Dawnia tiene una lista de actividades que quiere hacer, y una de ellas es jugar boliche. "Pensé que ya no podía jugar", dijo, pero se percató de que con simplemente usar una bola más ligera que antes, podía hacerlo. Además, ha hecho arreglos para que un servicio de transporte la lleve de la zona de estacionamiento de su iglesia a la puerta; ahora que va en pos de un grado en estudios bíblicos, ha aprendido a grabar las clases cuando no puede tomar notas y le ha pedido a su médico que le recomiende un fisioterapeuta para maximizar sus funciones. Mientras tanto, también pidió un andador para que la ayude cuando no está en condiciones óptimas. "Voy al cine y conciertos... y conferencias y festivales." Dawnia dijo que este enfoque de estrategias y planes meticulosos la ha ayudado a sentir que tiene control y éxito en la vida, un indicio del crecimiento que surge en la segunda etapa.

Una de las estrategias de Rachel en la segunda etapa fue comenzar a hablar con la gente sobre la esclerosis múltiple. Cuando se le diagnosticó la enfermedad y durante varios años, solo les contó que tenía esclerosis múltiple a sus allegados. Pero cuando comenzó a usar un bastón y perderse compromisos de vez en cuando, decidió comenzar a hablar sobre su enfermedad. "Ya no podía inventar excusas sobre por qué me iba de las fiestas temprano o necesitaba dormir 10 horas o me caía y rompía cosas a cada rato", comentó. "Ser abierta sobre mi enfermedad ha hecho que me sienta empoderada como

persona, porque tengo control de mi situación. Me siento menos culpable. Me siento más feliz. Creo que ha mejorado cada una de las relaciones que tengo con todos, desde amistades casuales y compañeros de trabajo hasta mi esposo y mi familia”, agregó. “Probablemente ha sido una de las cosas más increíbles que he hecho en mi vida.”

Sin embargo, dijo Rachel, “Pienso que es muy difícil para cualquiera, independientemente de si tiene una enfermedad crónica o no, aceptar quién es y cuáles son sus limitaciones. Sin duda a mí siempre se me ha hecho muy difícil, incluso cuando no se trata de mi enfermedad. Pero debo ser muy sincera conmigo misma sobre mi estado emocional y físico, y debo tomar decisiones sensatas en base a ello.”

Para Rachel, eso incluye tomar un antidepresivo para controlar los cambios de estado anímico que la esclerosis múltiple puede causar. “Pienso que es realmente importante ser franca sobre lo que necesito para llevar la vida que quiero y poder pedir ayuda cuando la necesito, incluso si es ayuda emocional.” Rachel señaló que “integrar los conocimientos sobre mi enfermedad en mi vida ha hecho que me dé cuenta de que me he esforzado mucho para hacer las cosas que he hecho con esta enfermedad, y soy resiliente.”

Rachel no solo está manejando sus síntomas físicos y emocionales, sino que está encontrando maneras de tener una vida plena a pesar de ellos, un indicio de la tercera etapa de la resiliencia. Rachel,

quien ha nadado toda su vida, el año pasado decidió participar en un evento de natación de 2.4 millas cruzando el lago Washington. El día del evento, dijo, “era un horrible día de agosto con lluvia, frío y viento”, y el agua estaba helada y picada. “Llevan 14 años haciendo ese evento de natación y dijeron que eran las peores condiciones que jamás habían

“ La maravillosa riqueza de la experiencia humana perdería algo de su gratificante alegría si no hubiese limitaciones por superar. La cima no sería ni la mitad de grandiosa si no hubiera valles difíciles de cruzar.”

—Helen Keller

visto. El lago se veía enorme, oscuro y gris. La distancia hasta el lado opuesto parecía larguísima. Y una vez que me metí y empecé a nadar, sentí que no había forma de dar marcha atrás. En un momento dado, ya no iba a poder tocar fondo. Y lo único que me quedaba era llegar al lado opuesto....” A pesar de sus temores, alcanzó la otra orilla. “Cuando pude ver la orilla hacia la que

estábamos nadando y mis pies tocaron fondo, me embargó la alegría, emoción, satisfacción de que, en efecto, había logrado lo que me había propuesto."

Otro ejemplo es Lauren, quien parece haber logrado pasar exitosamente por las tres etapas. A pesar de que tomó una década para que sus síntomas se identificaran como esclerosis múltiple, ella tuvo un papel decisivo en su atención. Las notas detalladas que llevó sobre sus síntomas ayudaron a los médicos a llegar al diagnóstico inicial. Luego aprendió lo más posible sobre sus síntomas y la esclerosis múltiple, decidida a llevar la vida que deseaba. "Tenía metas e iba a alcanzarlas, pasara lo que pasara", afirmó. "Cuando tuve problemas con una mano, realmente tuve que pensar. Podía tratar de ignorarlos; podía tratar de seguir adelante a pesar de ellos. Podía optar por seguir con el medicamento que estaba tomando", dijo, pero a fin de cuentas, su decisión se basó en lo siguiente: "¿Qué me está pasando? ¿Qué recursos tengo? ¿Qué es importante para mí?" Las respuestas son diferentes para todos, pero para Lauren, su identidad como violinista era una prioridad y eso guio su decisión. También se dio cuenta de que necesitaba más apoyo social después de su diagnóstico y divorcio, y tomó medidas para generarlo con su trabajo voluntario en la granja.

Aprenda sobre el proceso ABCD

El arte de cambiar la percepción de una persona sobre la adversidad depende de su capacidad de **autoconocimiento**, es decir, de reconocer lo que piensa sobre

la(s) causa(s) de su adversidad y de entender las formas en que esto podría influir en sus emociones o conducta. Una vez que la persona cuenta con este autoconocimiento, tiene mayor capacidad de ver las cosas como son en vez de verlas a través de un filtro. Puede ponerlas en perspectiva, sin que influya en ellas el temor u otras emociones. Esto permite evitar caer en el **pensamiento catastrófico** u otras maneras de pensar que son poco útiles, como la **visión de túnel** (enfocarse en un solo aspecto, en vez de tener una visión global de una situación) o la **personalización** (atribuir un evento adverso a la personalidad o los actos propios).

Los psicólogos describen las etapas de este proceso de cambio de perspectiva, conocido por la sigla en inglés de **adversity, belief, consequence y disputation, ABCD**:

- **Adversidad:** Los sucesos de la vida que no podemos cambiar
- **Creencia:** Nuestra interpretación del suceso, lo que incluye por qué pensamos que sucedió y si pensamos que es temporal o permanente
- **Consecuencia:** Cómo pensamos, actuamos y nos sentimos como resultado del suceso
- **Argumentación:** Cuando reconocemos que una creencia es eso y no un hecho, y luego la cuestionamos buscando otras explicaciones posibles. Podemos llegar a un "hecho contrario", una nueva manera de plantear el suceso para sentirnos afortunados en vez de

desvalidos. Para lograrlo, quizá sea útil aparentar estar discutiéndolo con un amigo.

Chuck ofreció un gran ejemplo sobre cómo llegó a hechos contrarios cuando era instructor. “Realmente me enseñó a mirar una situación dada y todas las maneras en que pudo haber sido peor. Lográbamos superar una situación difícil y luego uno de los otros instructores y yo decíamos, ‘Qué bueno que no sucedió otra cosa, ¿verdad?’ o ‘¿Te imaginas si otro bote se hubiera volteado cuando estaba pasando esto?’”

Aplicó la misma estrategia cuando le diagnosticaron esclerosis múltiple. “Mi reacción inicial fue, ‘Caramba, qué bueno que no es cáncer a los huesos’. De hecho, a Michael le dio cáncer después de tener esclerosis múltiple por muchos años, y aun así, lo planteó desde otra perspectiva. Al día siguiente del diagnóstico de cáncer, dijo, “Me di cuenta de que, ‘Bueno, sé cómo sobrellevar la esclerosis múltiple. Tal vez el cáncer no sea diferente.” Ahora está agradecido de estar vivo y trata la esclerosis múltiple como un “trastorno” en vez de una enfermedad. “Tengo muchas oportunidades y puedo hacer todo lo que la vida pone en mi camino.”

Estos son ejemplos de formas en que las personas pueden interpretar —y replantear (desde otra perspectiva)— el mismo suceso.




Más allá de lo básico

Las personas que enfrentan adversidades también pueden

aprender maneras de **tranquilizarse y enfocarse** en sí mismas, para cambiar temporalmente su foco de atención y calmar sus emociones. Esto les da la oportunidad de pensar las cosas bien, para que puedan responder a su situación con conocimiento de los hechos y sin ser impulsivos. La **reducción del estrés basada en la autoconsciencia (mindfulness-based stress reduction** o MBSR) es un tipo de meditación no religiosa de utilidad comprobada en casos de adversidad. MBSR le enseña a la gente a tener emociones sin juzgar ni sentir ansiedad. Los estudios indican que tras aproximadamente dos meses de práctica, es posible observar cambios positivos en el cerebro asociados con mayor resiliencia.

Chuck tomó una clase de MBSR. “No practico la meditación sentado”, admitió, “pero ese curso me enseñó que era posible meditar en cualquier parte y durante cualquier actividad.” Ha notado que le es útil en el buceo y la vida. “Cuando buceas, quieres hacer todo lo posible para que te baje la frecuencia cardiaca, porque eso prolonga el tiempo que puedes pasar bajo el agua con un tanque de aire. O sea que es parecido a meditar”, dijo. De igual manera, el buceo refuerza su práctica de meditación. “La respiración que he logrado con el buceo es algo que uso fuera del agua. Todos los días hago una serie de ejercicios de estiramiento que requieren respiración rítmica: aguantar la respiración y luego exhalar. ... Me ayuda a relajarme. Y si estoy en una situación estresante

EJEMPLOS DE REFORMULAR EL MISMO EVENTO

	PRIMERA PERSONA 	SEGUNDA PERSONA 	TERCERA PERSONA 
A.	Se presenta un nuevo síntoma de esclerosis	Se presenta un nuevo síntoma de esclerosis	Se presenta un nuevo síntoma de esclerosis
B.	La persona piensa: “La esclerosis múltiple está empeorando. Probablemente esté convirtiéndose en esclerosis múltiple progresiva. Me quedaré ciego y, dentro de poco, ya no podré caminar.” (pensamiento catastrófico)	La persona piensa: “La esclerosis múltiple está empeorando. Probablemente hice algo mal. Ahora sí que metí la pata.” (personalización)	La persona piensa, “Puede que se trate de una exacerbación. Estaré atento a este síntoma por un par de días y si no disminuye, llamaré a mi médico.”
C.	La persona siente ansiedad, pánico, desesperación, depresión; es posible que comience a rehusar invitaciones a compromisos sociales y los que requieren esfuerzo físico.	La persona siente culpa, vergüenza, depresión. Quizá sienta que no es digno de cuidarse y comienza a descuidar su alimentación, ejercicio, medicamentos, etc., lo que hace que su salud física y emocional se deteriore aun más.	Se siente preocupado, pero está seguro de que un médico lo ayudará a controlar cualquier exacerbación o síntoma nuevo.
D.	La persona piensa, “Un minuto. No se pierde control de las cosas tan rápido. Te apuesto que si llamo al médico, podremos controlarlo y limitar deterioro adicional.”	La persona piensa, “Un minuto. La esclerosis múltiple afecta a todos de manera diferente, y las recaídas son parte de la enfermedad. No es mi culpa. Llamaré al médico y veré si podemos controlar este nuevo síntoma para poder sentirme bien nuevamente.”	La persona piensa, “Realmente me siento bien por haberle prestado atención a mi cuerpo y notar este síntoma antes de que empeorara mucho más.”

o estoy perdiendo el control de mis emociones, puedo volver a respirar así, y eso realmente me centra y me calma.

Además de dichas aptitudes, los investigadores han identificado varios factores o hábitos de estilo de vida que la gente puede cultivar para apoyar la resiliencia. Incluyen:



Mantener sólidas conexiones sociales con familiares y amigos, y con otras personas con

esclerosis múltiple. La investigación indica que el apoyo social reduce la depresión y ayuda a la gente a controlar el estrés, lo que resulta en una mejor salud física y psicológica. “A veces, las relaciones con personas que te apoyan pueden darte alguien con quien hablar”, dijo la Dra. Ehde. “Pero con frecuencia, es importante simplemente pasar tiempo juntos y realizar actividades divertidas, placenteras o significativas con gente con la que disfrutas pasar el tiempo.”

Sin embargo, mantener las relaciones con personas que te apoyan puede ser difícil para todos, y cuando una persona tiene esclerosis múltiple, se presentan factores estresantes adicionales. A veces la relación cambia, la amistad se acaba o simplemente te da la impresión de que la gente ya no te comprende. Como resultado, es común sentirse solo o incluso deprimido con esclerosis múltiple, lo que es mayor motivo aun para cultivar relaciones con personas que te apoyen.

Tener una conexión auténtica con la gente puede ayudarlo a sobrellevar momentos difíciles y también a celebrar los buenos. Si todavía no tiene una sólida red de apoyo, forme una. Las personas lo hacen de diferentes maneras: algunas se hacen miembros de una iglesia, sinagoga o mezquita; otras toman clases o se unen a grupos sociales como **meetup.com**. Otras encuentran apoyo en grupos de autoayuda o en salones de chat en internet. También existe la opción que escogió Lauren: trabajar de voluntaria en una organización que apoyó su pasión. No hay duda de que cualquier tipo de apoyo social ayuda a la gente a controlar el estrés y resulta en una mejor calidad de vida en general. “Esas conexiones”, dijo Chuck, “son muy importantes para ayudarnos a seguir siendo resilientes.”



Maximizar el bienestar físico con hábitos saludables de alimentación, ejercicio, sueño y terapias para la

esclerosis múltiple. El ejercicio y el sueño pueden promover un mejor estado anímico y la memoria, que tienen un impacto positivo en la actitud de la persona y sus destrezas para resolver problemas. Las terapias para la esclerosis múltiple pueden reducir el riesgo de recaídas y todo el estrés que pueden conllevar. “Las personas resilientes tienden a cuidar mejor su salud física y emocional”, señaló la Dra. Ehde. Chuck y Rachel recurren a la actividad física para que los ayude a aliviar el estrés y mantenerse fuertes. “Me encanta

ponerme metas cada vez más exigentes con respecto a mi salud y bienestar nadando lo más posible. Me encanta meterme a la alberca. No pierdo el equilibrio ni me caigo”, aseguró Rachel. “Me siento segura. Me siento fuerte.”



Fijar objetivos realistas y avanzar para lograrlos. Esto ayuda a la gente a sentirse realizada, competente y en

control cuando alcanzan sus metas. Al mismo tiempo, es importante saber cuándo parar. Si los objetivos no son realistas, las personas comienzan a sentirse abrumadas. La investigación muestra que quienes abandonan objetivos que no se pueden alcanzar en realidad gozan de mejor salud mental y física (y un nivel más bajo de cortisol) que quienes siguen esforzándose contra viento y marea. “Nuestra confianza y autoeficacia aumentan cuando logramos cosas pequeñas repetidamente”, dijo la Dra. Ehde. Sin embargo, es importante reconocer que con esclerosis múltiple, habrá días más fáciles y días más difíciles, agregó. “Si no cumples con el objetivo de ese día, ayuda tener la flexibilidad o adaptabilidad para cambiar el objetivo por otro, sabiendo que siempre se puede volver al objetivo original otro día. ... Si puedes llegar al punto en que ves la variabilidad como parte de la vida con esclerosis múltiple y algo que puedes controlar, te irá mejor.”

Rachel lo ve exactamente así. “Pienso que uno de los aspectos más difíciles de la vida diaria con esclerosis múltiple son los reveses. Hay tantos reveses,

especialmente cuando eres como yo y te propones algo. Trato de usar los reveses como una manera de aumentar la resiliencia o sentir que tengo control. Acabo de comenzar a nadar nuevamente tras varias caídas, y todos los días cuento cuántas veces nado el largo de la alberca. El primer día, fueron 10 veces y, ahora, son unas cuantas más que 10, pero debo contar como victoria todos los días que me siento bien.” Sin embargo, Rachel dijo que el progreso no se produce en línea recta. “Me pregunto, ¿qué puedo hacer hoy que puedo contar como una victoria? Quizá un día sea cruzar a nado el lago Washington, pero hace cinco días, era levantarme y ducharme.”



Practicar la gratitud por todo lo positivo en la vida. Muchas personas, incluida Lauren, consideran

beneficioso llevar un diario de gratitud en el que apuntan una o más cosas por las que se sienten agradecidas cada día. “Algunos días, son, ‘Vivo en una casa; tengo un techo’. Otros días, puedo anotar cosas fabulosas, maravillosas. Realmente me ayuda a darme cuenta de que siempre hay algo positivo”, dijo Lauren. Esto no significa aparentar que todo es maravilloso; simplemente significa notar y apreciar las cosas cuando se presentan.



Fomentar emociones positivas, entre ellas la esperanza, el optimismo y el sentido del humor, y

saborearlas cuando ocurren. Contribuya a ello participando en actividades que resultan en emociones positivas, ya sea

un pasatiempo, ver a un amigo o ir a ceremonias religiosas. La Dra. Ehde dijo que el humor puede ayudar a la gente a ver el aspecto positivo de las cosas. El Dr. Bonanno dijo que su investigación incluso muestra que la risa ayuda a la gente a enfrentar circunstancias difíciles. “Es algo muy adaptable. Siempre le digo a la gente que se ría cada vez que pueda. Vaya a una película graciosa, cuente un chiste. Haga algo para provocarse risa. Dese permiso para encontrar humor.” Agregó que no solo es saludable, sino que ayuda a entablar lazos con otros, y eso puede mejorar el apoyo social.

Dawnia confesó que siempre ha sido el tipo de persona que busca el lado bueno de toda situación, al punto que sus amigos le toman el pelo. “Opto por mantenerme positiva y simplemente divertirme. ¿Por qué estar seria cuando no tienes que estarlo?”

De la misma manera, formule un plan para dejar de hacer las cosas que le producen emociones negativas. Finalm ente, note cuando se presenten cosas buenas, incluso si surgen de la adversidad.



Permítase sentir emociones negativas, como ira, frustración, dolor o tristeza, sin aferrarse a

ellas. Mucha gente aprende a pensar en las emociones negativas como si fueran mal tiempo: algo que al fin y al cabo pasará. “Es importante saber **cuándo** permitirse sentir emociones fuertes y cuándo reprimirlas y saber que no es el

momento adecuado”, dijo la Dra. Ehde. “Cuando alguien siente una emoción fuerte, hay varias cosas que puede hacer. Y una de ellas es simplemente estar consciente de la emoción y reconocer que no define quién eres o cómo te vas a sentir en unos minutos. Es solo un sentimiento y no te define como persona.” Otras veces, dijo, tales sensaciones pueden indicar que es importante tomarse un respiro o hacer algo placentero o hablar con un amigo. “Todos tenemos emociones fuertes. Son producto de nuestra humanidad”, dijo.

Lauren dijo que expresar emociones negativas —ya sea por medio del violín, su diario o de otra manera— la ha ayudado a enfrentarlas. “Tuve que darme permiso para lamentarme y, después de ese proceso, realmente ver la vida como es en ese momento y luego encontrar una alternativa, usar recursos.”

“Pasé más tiempo del que debía preocupándome sobre lo que iba a suceder a continuación y lo que me depara mañana o la próxima semana con esclerosis múltiple”, dijo Rachel. “Pienso que es parte del proceso y realmente trato de no mortificarme. Trato de dejar que esos sentimientos pasen por mí como una cascada, y luego dejar que se vayan. Trato de recordarme que esa no soy yo.” Su esposo, Brian, está de acuerdo. “Hay ocasiones en que te deprimas y lloras y te quejas con el mundo por haber sido tan injusto contigo. Pero no tiene que ser lo único en que te enfocas.”

Chuck dijo que su experiencia como buzo le ha sido útil en este aspecto. “Bajo el agua, cuando las cosas van mal, lo último que debes hacer es sentir pánico. Los buzos dicen, ‘El pánico mata’. Mientras respires, todo está bien. Siempre que estés respirando puedes enfrentar el problema. Y creo que es igual fuera del agua. Si puedo concentrarme en la respiración, me ayuda a calmarme a nivel físico, mental y emocional.”



Use estrategias de autoconsciencia y relajamiento para

minimizar las emociones y los pensamientos que lo perturban. Esto puede incluir usar técnicas de respiración, evocación de imágenes, relajamiento progresivo de los músculos y meditación con autoconsciencia, como MBSR. Pueden guiarlo profesionales, como también sitios web y aplicaciones móviles. (Busque sugerencias en la sección de **Recursos**.) “Hace que deje de pensar en las cosas que me preocupan o me causan ansiedad. Preocuparse parece inútil, pero es difícil dejar de hacerlo, por lo que las prácticas basadas en la autoconsciencia me ayudan a tener en cuenta esos pensamientos y luego decido deshacerme de ellos”, dijo Chuck. “No se trata de ignorar esos pensamientos. Se trata de oírlos y luego decir, ‘Está bien, la resonancia magnética de la próxima semana me está causando ansiedad. Voy a dejar de pensar en eso y volver a enfocarme en mi respiración.’”



Perdone a las personas que lo han herido o incluso las circunstancias, la vida o Dios (o cualquier poder superior que reconozca) para poder deshacerse de todo resentimiento y amargura. Aferrarse a estas emociones está vinculado con un nivel elevado de cortisol y presión alta, lo que puede tener resultados negativos en la salud.



Haga planes para el futuro

tomando en cuenta las necesidades y limitaciones actuales; esto también puede significar simplificar la vida y no comprometerse con demasiadas actividades o personas que no son prioritarias. Ese es el caso cuando Dawnia hace arreglos para conseguir asientos en un concierto o transporte a la iglesia. Conoce sus limitaciones y las tiene en cuenta en sus planes, en vez de permitir que limiten sus opciones. “Se trata de estar un paso por delante de la meta que quiero alcanzar”, explicó.

O como lo describió Brian: “Si llueve, debo lidiar con eso. Me voy a mojar o no me voy a mojar.” Todo depende de cómo se prepare para ello. “Lo mismo pasa con la esclerosis múltiple”, dijo. “No sabemos lo que va a pasar. Es posible que Rachel esté en remisión el resto de su vida; eso sería fabuloso. Pero cuando remodelamos el baño, nos aseguramos de que cumpliera con los requisitos para discapacitados.”

Michael encarna lo que es planear teniendo en cuenta la realidad. Ya que no sabe el grado de discapacidad al que llegará, cuando compró su casa, consideró muchos factores: Tenía que ser de un piso, con una ducha a la que podía entrar con silla de ruedas y cerca de una estación de tren. Instaló dispositivos en su silla de ruedas, entre ellos uno que le permite inclinarla y reclinarla, además de moverla hacia adelante y atrás. Incluso puede intercambiar información con su iPad, que a la vez le permite controlar la luz, la calefacción, los cerrojos y otras funciones en su casa. "He cruzado el puente de Brooklyn unas cuantas veces con mi silla de ruedas. He recorrido las orillas del río Hudson. Voy a Filadelfia de vez en cuando. Incluso he ido a Washington, D.C. con esta silla de ruedas."



Encuentre el significado y un propósito en la vida, ya sea con trabajo voluntario, actividades sociales,

relaciones u otros medios. Algunos estudios incluso han indicado que esto resulta en un nivel menor de los genes relacionados con la inflamación. Michael dijo que una de las cosas que más lo llena de orgullo es cómo crio a sus hijas mientras vivía con la esclerosis múltiple. "Uno de los aspectos maravillosos y positivos de tener una discapacidad severa es que mis hijas han crecido con un entendimiento de lo afortunadas que han sido y cuánto quieren contribuir a ayudar a otras personas."



Ayude a otras personas, lo que puede hacer que se sienta bien y expandir su red social. Dawnia dijo que la esclerosis múltiple le ha

enseñado a comunicarse más con los demás. Incluso cuando tiene que ir al hospital, dijo, "puedo hablar con la gente y alentarla. Simplemente trato de contarles cualquier cosa que haya aprendido. ¿Para qué tener conocimientos si no los compartes con otros?"

Además de su trabajo en la granja, Lauren también es voluntaria en la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple. "Formé un grupo de autoayuda. Hablé en público en nombre de la Sociedad sobre la vida con esclerosis múltiple. Y me gustó tanto que me dediqué a sacar una maestría en salud pública porque pensé, 'Esta es la carrera que quiero'. Me encanta hablar sobre la esclerosis múltiple, correr la voz, porque solía ser tan invisible para mí y quiero que la gente sepa que hay muchas personas que viven con esclerosis múltiple y debemos tener un entendimiento de ella." Agregó que esforzarse por ayudar a otros la ayudó a dejar de enfocarse en sus preocupaciones.



Recurra a la fe o espiritualidad. Las comunidades religiosas pueden ofrecer solidaridad

en momentos difíciles y ayudarlo con preguntas como, "¿Por qué yo?" Espiritualidad no significa religión (pero puede serlo), sino que se puede referir

también a la sensación de pertenecer a algo superior a uno.

Dawnia dijo que depende de su fe para sobrellevar un mal día que tiene de vez en cuando. “Así me mantengo en paz, leyendo la Biblia. Realmente creo que la fe es lo que me permite seguir adelante. Hay unos cuantos pasajes en las Escrituras que me recuerdan que todo va a salir bien cuando paso por un momento difícil. Comienzo el día rezando y leyendo porque debo tener la actitud correcta para empezar el día.”

Chuck dijo que no es religioso, pero de todos modos encuentra un sentido de espiritualidad en la naturaleza. “Para mí, estar al aire libre es como ir a la iglesia. Allí siento que me conecto con un poder superior a mí. Lo llamo ‘unidad cósmica.’”



Aprenda a contar de manera diferente su caso, a sí mismo y a otros.

Respete los desafíos, pero también lo que le han enseñado y las cualidades que ha desarrollado como resultado de enfrentarlos. Cuando se ven ambas caras de la adversidad, su historia es más rica y significativa, y se comienza a comprender que sin la oscuridad, es imposible apreciar la luz.

Desarrollando habilidades

Incluso si ahora no cuenta con estas destrezas o hábitos, o no los ha puesto en práctica, es posible aprender la mayoría de ellos. Esto se probó en gran medida en el 2009, cuando el Ejército de

Estados Unidos colaboró con psicólogos de la Universidad de Pensilvania para crear un programa de capacitación de resiliencia para soldados, quienes obviamente enfrentan estrés continuo y extremo. Para lograrlo, el programa centró la capacitación en generar optimismo, la capacidad de resolver problemas, autoeficacia, flexibilidad, control de impulsos, relaciones estrechas, espiritualidad, encontrarle significado a la vida, entre otros.

El programa dependió mucho de usar el modelo de ABCD para desarrollar resiliencia. Se les enseñó a los soldados que participaron en el programa a evaluar la exactitud de sus creencias y distinguir entre el aspecto real de un suceso adverso y lo que se dicen a sí mismos en medio de un desafío. Aprendieron a identificar “icebergs” o creencias a las que se aferraban mucho, como “Pedir ayuda es señal de debilidad”, y luego a aprender a examinar si esta creencia es exacta y útil, si es significativa para ellos o quizá demasiado rígida y crea emociones que están fuera de proporción con el suceso.

Los soldados también aprendieron a controlar su energía en medio de la adversidad. También se les enseñó a resolver problemas, minimizar el pensamiento catastrófico y cultivar la gratitud.

Después de que los soldados aprendieron estas destrezas fundamentales, pasaron a identificar los tipos de fortaleza de carácter que

poseen, como perseverancia, curiosidad o esperanza, y aprendieron a usarlos. (Se ha identificado un total de 24 tipos de fortaleza de carácter en seis categorías amplias: sabiduría, valentía, humanidad, justicia, templanza y trascendencia.) Finalmente, los soldados aprendieron a mejorar sus relaciones, apoyándose en parte en esos tipos de fortaleza de carácter.

En el 2011, los investigadores concluyeron que 15 meses más tarde, los soldados que habían recibido capacitación habían aumentado su resiliencia significativamente y mantenido las mejoras, según reflejaban sus puntajes más altos en optimismo, adaptabilidad y otros atributos que contribuyen a la resiliencia, como también menos diagnósticos de trastornos mentales y adicción.

Identificar y hacer uso de los tipos de fortaleza de carácter que tenemos puede ser beneficioso para todos, no solo para los soldados. Para hacerlo, comience por hacerse preguntas como:

- ¿Cómo he sobrellevado momentos difíciles en el pasado?
- ¿Qué y quién me ayudó?
- ¿Qué aptitudes usé?
- ¿Qué aprendí de mí mismo al pasar por estas experiencias?
- ¿Qué ha hecho que sienta más esperanza sobre el futuro?

Además de responder preguntas como las de arriba, tal vez le sea útil hacer un inventario de los tipos de fortaleza de

carácter que posee. Busque sitios web en la sección de **Recursos** al final de este libro.

Con la práctica, se avanza

El objetivo de identificar sus tipos de fortaleza de carácter es ponerlos en práctica a diario hasta sentirse cómodo, de manera que cuando enfrente circunstancias difíciles, pueda apoyarse en ellos para superar las dificultades. Una vez que identifique los tipos de fortaleza de carácter que tiene, póngalos en práctica usándolos de nuevas maneras.

Martin Seligman, uno de los pioneros de la capacitación sobre la resiliencia, publicó un estudio con sus colegas de la Universidad de Pensilvania que mostró que si las personas identificaban los tipos de fortaleza de carácter que las definían y los usaban de una manera nueva y diferente todos los días durante una semana, reportaban un aumento significativo en su felicidad y menos síntomas de depresión durante seis meses. Estudios adicionales en base al trabajo de Seligman han descubierto que esta práctica parece crear un “ciclo virtuoso”, en que quienes practican los tipos de fortaleza que los caracterizan tienen mayor capacidad de conservar su red de apoyo social y avanzar hacia sus objetivos, lo que les da más confianza.

Por ejemplo, Dawnia se apoya en su característico optimismo y capacidad de resolver problemas. “Hubo ocasiones en que no quise participar en ciertas cosas porque pensaba que sería una carga”,

CLASIFICACIÓN DE TIPOS DE FORTALEZA DE CARÁCTER POR VIA

<p>SABIDURÍA</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Creatividad: originalidad; capacidad de adaptarse; ingenio • Curiosidad: interés; novelería; exploración; estar abierto a experiencias • Criterio: pensamiento crítico; pensar bien las cosas; tener la mente abierta • Amor por el aprendizaje: dominio de nuevas destrezas y temas; aprender cosas nuevas sistemáticamente • Perspectiva: sabiduría; ofrecer consejos sensatos; tener una visión global
<p>VALENTÍA</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Bravura: valor; no dejarse afectar por el temor; defender lo correcto • Perseverancia: persistencia; laboriosidad; terminar lo que se comienza • Honestidad: autenticidad; integridad • Pasión por la vida: vitalidad; entusiasmo; vigor; sentirse vivo y activo
<p>HUMANIDAD</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Amor: amar y ser amado; valorar las relaciones estrechas con otros • Bondad: generosidad; apoyo; atención; compasión; altruismo; amabilidad • Inteligencia social: inteligencia emocional; estar consciente de la motivación y sentimientos de otras personas y uno mismo; saber lo que emociona a los demás
<p>JUSTICIA</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajo en equipo: civismo; responsabilidad social; lealtad • Equidad: ser justo; no dejar que los sentimientos propios afecten las decisiones sobre los demás • Liderazgo: organizar actividades en grupo; alentar al grupo a completar tareas
<p>TEMPERANZA</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Perdón: compasión; aceptar los defectos de los demás; darle a la gente una segunda oportunidad • Humildad: modestia; dejar que los logros propios hablen por sí mismos • Prudencia: cuidado; cautela; no asumir riesgos innecesarios • Autorregulación: control propio; disciplina; control de los impulsos y las emociones
<p>TRASCENDENCIA</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aprecio de la belleza y excelencia: fascinación; asombro; elevación • Gratitud: estar agradecido por las cosas buenas; expresar agradecimiento; reconocer las bendiciones • Esperanza: optimismo; consciencia sobre el futuro; orientación hacia el futuro • Sentido del humor: carácter juguetón; hacer sonreír a los demás; desenfado

dijo. Pero después de que sus amigos le aseguraron de que no era el caso, se animó, recuperó su habitual actitud positiva y encontró maneras de seguir haciendo las actividades que le gustan y de pedir ayuda cuando la necesita. A su vez, eso reforzó sus amistades y le dio confianza para hacer más y más cosas.

“**La mayor gloria no es nunca caer, sino levantarse siempre.**”

—Nelson Mandela

Lauren usó su creatividad y dotes de líder, dos de los tipos de fortaleza de carácter que posee, para volver a formar una red social. En una ocasión que se sintió sola, hizo averiguaciones sobre grupos cercanos de autoayuda para personas con esclerosis múltiple. No encontró ninguno para adultos jóvenes, por lo que tomó los cursos que se requieren para lanzar su propio grupo de autoayuda afiliado a la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple y ser su líder. “Ese grupo me ayudó muchísimo a sobrellevar lo que estaba pasando con la esclerosis múltiple”, dijo. “Además hizo que no me quedara sentada en casa lamentándome por el diagnóstico, sino que saliera y me conectara con otra gente.”

Por supuesto que toma esfuerzo hacer que estas prácticas pasen a ser hábitos. De hecho, requiere lo que los

investigadores denominan “práctica deliberada” o esfuerzos específicos e intencionales por mejorar. Se oye con frecuencia un dicho popular que dice que adoptar un hábito toma 21 días. Según la investigación, esto no es del todo cierto. En un estudio, en efecto tomó entre 18 y 254 días, de acuerdo a cuán compleja era la conducta que la persona estaba aprendiendo y su personalidad. Pero el tiempo promedio que toma que una nueva conducta pase a ser un hábito es 66 días, afirmaron los investigadores.

Además, la manera en que se practica un hábito es tan importante como el tiempo que se practica. A fin de tener éxito, la práctica deliberada debe comenzar con un “factor desencadenante” para iniciar la acción. Este debe ser una conducta o rutina existente, y mientras más simple sea, mejor. Por ejemplo, si quiere meditar antes de acostarse, vincúlelo con su hábito de cepillarse los dientes. Llegará el momento en que cada vez que se cepille de noche, recordará meditar luego. También es importante festejar las nuevas conductas inmediatamente después de completarlas, por más pequeñas que sean. No es necesaria una gran celebración; puede ser tan simple como chocar puños o decirse a sí mismo “¡Buen trabajo!” Es importante incorporar estas estrategias y no depender tan solo de la motivación, ya que con frecuencia el nivel de motivación sube y baja.

Además, es útil practicar las estrategias de la resiliencia en desafíos más pequeños, por ejemplo, encontrar

maneras de incorporar la actividad física en la rutina diaria o preparar comidas saludables a pesar de problemas de fatiga, equilibrio y otros síntomas de la esclerosis múltiple, de manera que cuando necesite estas destrezas para desafíos mayores, ya se sienta cómodo y exitoso con ellas, y no reaccione con mentalidad de crisis.

Chuck atribuye su resiliencia a una combinación de fortaleza y flexibilidad. “Cuando hago mis ejercicios de fisioterapia, de estiramiento, sé que esas cosas me ayudan a sentirme mejor y más saludable. Y si cultivo el hábito de hacerlos, no necesito tanta fuerza de voluntad para hacerlos cuando estoy cansado y desanimado. Y a medida que las circunstancias cambian, puedo adaptarme a esos cambios.

Tenga en cuenta que el camino es accidentado

Como es natural, la resiliencia también enfrenta obstáculos, los que parecen ser más prominentes en adultos jóvenes y de mediana edad, cuando las personas están totalmente enfocadas en su carrera y familia, y el control de los síntomas de la esclerosis múltiple parece ser particularmente difícil. Estos obstáculos incluyen fatiga física, depresión, aislamiento social (ya sea, lo inicie la persona con esclerosis múltiple —o su cónyuge o familiar— o por el proceso de perder amigos que no parecen entender la enfermedad y el impacto que tiene). Las personas que se

sienten abrumadas o ansiosas porque los síntomas cambian constantemente, o piensan que hay un estigma relacionado con tener una enfermedad crónica también tienen mayor dificultad para cultivar la resiliencia. El perfeccionismo también puede ser un obstáculo. Es una lección difícil para muchos, pero a veces debe bastar lograr hacer algo “suficientemente bien.”

El estrés continuo también puede ser un obstáculo para la resiliencia. “El estrés agudo es adaptable porque nos lleva a la acción”, dijo el Dr. Bonanno. “Pero el estrés crónico no es bueno. El estrés crónico nos desgasta y agota nuestros recursos.” Por este motivo, es beneficioso dedicarse a desarrollar recursos — sociales, emocionales, financieros, físicos y espirituales— en la mayor medida posible cuando se siente bien.

No todas las personas son resilientes por naturaleza, indicó el Dr. Bonanno. “Hay gente que simplemente no se sobrepone a lo que les pasa y les cuesta mucho. ... Y es entonces que recurrimos a ayuda profesional. Y no tiene nada de malo. Es parte de la vida.”

Diversas organizaciones han creado recursos para evaluar el nivel de resiliencia y los factores que contribuyen a ella en un momento dado. Si hace un inventario de los tipos de fortaleza de carácter que posee, ya sea por sí solo o con un profesional, este puede ayudarlo considerablemente a entender sus patrones individuales de respuesta al estrés.

Salir adelante

La resiliencia es una cualidad beneficiosa, no solo en ocasiones de gran adversidad, sino también para enfrentar los factores estresantes de la vida cotidiana. Las destrezas que contribuyen a la resiliencia pueden ayudar con relaciones difíciles, electrodomésticos averiados, plazos de entrega en el trabajo, el caótico horario de los hijos o cualquier otra cosa que haga que el cortisol le suba. Y cuanto más practique estas destrezas a diario, más fácil se le hará implementarlas cuando las cosas se pongan realmente difíciles.

En el pasado se creía que casi todas las personas se reponían naturalmente a circunstancias difíciles y con frecuencia se dejaba que las enfrentaran solas. Ahora sabemos lo importante que es el apoyo social para que la gente no solo se recupere después de un acontecimiento difícil, sino que incluso tenga una vida plena.

Para ello, las técnicas actuales de sicoterapia pueden ser beneficiosas. La **terapia cognitivo-conductual** enseña a las personas a cambiar sus patrones de pensamiento y conducta, lo que a su vez tiene un impacto en sus emociones. De manera similar, la **terapia de aceptación y compromiso** ayuda a las personas a tener más autoconsciencia y aceptación de sus circunstancias, y produce mayor flexibilidad psicológica, uno de los aspectos fundamentales de la resiliencia. Los grupos de autoayuda pueden contribuir a que la gente se

sienta conectada y apoyada por otros que pasan por desafíos similares, y pueden ofrecer oportunidades para ayudar a otros.

Las personas con frecuencia piensan que la aceptación es un estado pasivo, un tipo de resignación a nuestras circunstancias, indicó la Dra. Ehde. “Pero en realidad la aceptación es cuestión de reconocer dónde estás, hacer una evaluación realista de tus puntos débiles y tus fuertes, cuáles son los desafíos y usar eso para salir adelante en la vida.”

“Hay tantas maneras diferentes de ser resiliente”, agregó la Dra. Ehde. “Hay muchas vías. O sea que para una persona, ser resiliente puede incluir mucha actividad física o relaciones de apoyo, y para otra, quizá esté más relacionado a la comunión con la naturaleza o proponerse objetivos gradualmente a fin de aumentar algo importante para la persona. O sea que, en realidad, no hay una sola manera de hacerlo.”

Cualquiera sea la manera en que la gente logre la resiliencia, es beneficioso cultivarla. “Después de casi 25 años de vivir con esclerosis múltiple, ahora he llegado a un punto en que acepto la enfermedad en cierta medida y sé que es una parte enorme de mí”, dijo Rachel. “Eso significa controlarla y encontrar maneras de hacer lo que quiero en la vida mientras vivo con la enfermedad y respeto las limitaciones que me impone. Proponerme varias metas difíciles me ayuda a ser más fuerte mientras vivo con

la enfermedad. Nadar es un gran desafío que me impongo pues las recompensas son tan grandes. Tener una relación sólida con mis amigos y recibir apoyo cada vez que puedo también son factores importantes, y me ayudan a recuperarme y enfocarme en todas las cosas buenas que tengo en la vida, a pesar de vivir con una enfermedad crónica."

A fin de cuentas, lo importante es encontrar maneras de convertir la adversidad en oportunidades y volverse incluso más fuerte.

“Un diamante es apenas un trozo de carbón que enfrentó el estrés excepcionalmente bien”
—Origen desconocido



**CARLOS (CENTRO)
DIAGNOSTICADO EN 2001**

Recursos

RECURSOS DE LA SOCIEDAD NACIONAL DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple tiene una extensa biblioteca de recursos acerca de la esclerosis múltiple, que incluye publicaciones sobre opciones de tratamiento y el control de síntomas, además de formas de mantener el bienestar en su vida con esclerosis múltiple.

Los auxiliares (navigators) de esclerosis múltiple de la Sociedad también pueden ofrecer ayuda y responder preguntas sobre la vida con la enfermedad. Estos profesionales están altamente calificados y pueden ayudarlo a encontrar recursos en su comunidad, obtener acceso a atención médica óptima, enfrentar los desafíos en el centro de trabajo, entender los aspectos del seguro médico, hacer planes para el futuro y mucho más. Si usted vive con esclerosis múltiple o es un familiar o cuidador de una persona con esclerosis múltiple, puede llamar a un auxiliar de esclerosis múltiple al 1-800-344-4867 de lunes a viernes en horas de oficina. También puede enviarnos un mensaje electrónico a contactusNMSS@nmss.org o encontrarnos en Facebook: [facebook.com/NavigatorMS](https://www.facebook.com/NavigatorMS).

La Sociedad también ofrece grupos de autoayuda en todo el país. Estos grupos congregan a personas que tienen experiencias comunes en la vida para que encuentren apoyo,

instrucción y aliento. Para encontrar un grupo cercano de autoayuda, llame a un auxiliar de esclerosis múltiple al 1-800-344-4867.

Puede obtener el video complementario al libro si llama al 1-800-344-4867 y por internet en nationalMSSociety.org/videos.

Puede obtener los siguientes artículos y folletos en Internet o si llama al 1-800-344-4867. Le pueden ser particularmente útiles para enterarse más sobre la resiliencia.

Everyday Matters — nationalMSSociety.org/ everydaymatters

Un programa desarrollado por la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple y apoyado por Sanofi Genzyme para ilustrar cómo la gente que enfrenta los desafíos diarios que conlleva la esclerosis múltiple puede encontrar la manera de llevar una vida mejor.

Wellness Discussion Guide for People with MS and their Healthcare Providers — nationalMSSociety.org/ wellnessguide

Esta guía tiene como propósito asegurar que las personas con esclerosis múltiple y sus proveedores de atención médica cuenten con la información y los materiales que necesitan para tener conversaciones y tomar decisiones eficaces sobre intervenciones de bienestar y de estilo de vida.

RECURSOS DE LA SOCIEDAD DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE CANADÁ

The La Sociedad de Esclerosis Múltiple de Canadá ofrece muchos recursos, disponibles en internet, mssociety.ca/en/help/booklets.htm o por teléfono, 1-800-268-7582.

RECURSOS ADICIONALES

Las siguientes publicaciones, organizaciones y sitios de internet quizá lo ayuden a obtener más información sobre cómo aumentar la resiliencia.

“The Happiness Advantage” por Shawn Achor (Crown Business, 2010).

“Before Happiness” por Shawn Achor (Crown Business, 2013).

INVENTARIOS DE TIPOS DE FORTALEZA DE CARÁCTER

Hacer un inventario de los tipos de fortaleza de carácter que posee puede ser útil para identificar recursos propios que pueden contribuir a la resiliencia.

Clasificación de tipos de fortaleza de carácter por VIA — viacharacter.org

Aprenda sobre los 24 tipos de fortaleza de carácter que se han identificado y llene un cuestionario para identificar los suyos de manera que pueda contar con ellos para

volverse más resiliente. Es necesario inscribirse para hacerse la prueba.

Authentic Happiness — authentichappiness.sas.upenn.edu

Este sitio, un proyecto del programa de la Universidad Estatal de Pensilvania que ha recibido mucho reconocimiento y se cita con frecuencia, ofrece información sobre la resiliencia y la felicidad, además de inventarios de tipos de fortaleza de carácter y otras pruebas. En este sitio, es necesario inscribirse para obtener acceso a las pruebas.

Inventario de tipos de fortaleza de carácter del Programa de Autocontrol de la Esclerosis Múltiple de la Universidad de Washington

Esta breve ficha (que se reproduce en la pág. 39) ayuda a los participantes a pensar en los rasgos de su personalidad, convicciones, destrezas y otros tipos de fortaleza de carácter en los que se pueden apoyar en momentos difíciles.

REDUCCIÓN DEL ESTRÉS BASADA EN LA AUTOCONSCIENCIA (MINDFULNESS-BASED STRESS REDUCTION O MBSR)

Centro para la autoconsciencia — umassmed.edu/cfm/stress-reduction/

El programa original de MBSR, creado por Jon Kabat-Zinn, PhD, consta de ocho semanas de capacitación (en persona o por internet). Otros centros también ofrecen capacitación en MBSR en todo el país.

Centro de Investigación de la autoconsciencia de UCLA —
marc.ucla.edu/

Ofrece ejercicios gratuitos de meditación autoconsciente en internet.

Aplicaciones móviles de autoconsciencia

Las aplicaciones, tanto gratuitas como pagadas, le permiten practicar la autoconsciencia usando su teléfono o tableta. Visite las tiendas de Apple o Google Play para mayor información.

INVENTARIO DE TIPOS DE FORTALEZA DE CARÁCTER DEL PROGRAMA DE AUTOCONTROL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE LA UNIVERSIDAD DE WASHINGTON

A continuación encontrará una ficha que se usa en la Universidad de Washington. La hemos llenado con unos cuantos ejemplos, pero dese tiempo para anotar las respuestas verdaderas que le son útiles en la vida.

Rasgos beneficiosos de la personalidad	Ejemplo: Hago muchas preguntas que me pueden ayudar a encontrar nuevas maneras de comprender las cosas
Aptitudes que tengo	Ejemplo: Soy un buen comunicador. Cuando necesito algo, soy capaz de pedirlo
Convicciones que me fortalecen	Ejemplo: Creo que soy parte de algo superior a mí
Gente en mi vida con la que puedo contar	Ejemplo: Mi hermano siempre está dispuesto a ayudarme cuando estoy en apuros.
Recursos a los que tengo acceso	Ejemplo: Puedo llamar a la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple para pedir ayuda para encontrar un terapeuta.

© 2016 University of Washington. La ficha se proporciona para uso personal.



**BROOKE
DIAGNOSTICADA EN 2009**

Glosario

ABCD

Modelo para cambiar la manera en que uno piensa sobre sucesos adversos, que corresponde a la sigla en inglés de **adversidad, creencia, consecuencia y argumentación**.

Amígdala

Estructura en forma de almendra en una región profunda del cerebro que con frecuencia se considera el centro de las emociones. Se activa con una experiencia estresante.

Autoconocimiento

La capacidad de la persona de reconocer sus propias creencias sobre la(s) causa(s) de su adversidad y de entender las formas en que esto podría influir en sus emociones o conducta.

Autoeficacia

Creencia que se tiene la capacidad para influir en su propia vida y tener éxito.

Calma y atención

Estrategia con la que las personas cambian su foco de atención y calman las emociones para poder tomar decisiones con claridad.

Corteza ventromedial prefrontal

Estructura en la parte frontal del cerebro que tiene un papel en el control emocional, la toma de decisiones y el sistema de recompensas del cerebro. Se activa durante una experiencia estresante.

Cortisol

Conocido también como “la hormona del estrés”, el cortisol ayuda al cuerpo a enfrentar situaciones de lucha o huida. En exceso, puede tener efectos negativos en la salud.

Crecimiento postraumático

Aumento positivo de espiritualidad, compasión, fortaleza personal, confianza en sí mismo y mejores relaciones, entre otros, tras lograr superar circunstancias difíciles.

Factores estables

Aspectos genéticos y ambientales que contribuyen a la resiliencia de la persona.

Factores modificables

Decisiones y hábitos de estilo de vida que contribuyen a la resiliencia de la persona.

Hipocampo

Estructura del cerebro asociada con el aprendizaje, la memoria y las emociones. Se activa durante una experiencia estresante.

Icebergs

Creencias muy arraigadas que han dejado de ser exactas, útiles o pertinentes.

Lucha o huida

Respuesta bioquímica del cuerpo al estrés, que lo prepara para atacar o huir ante una amenaza física, pero que también se produce con otros tipos de estrés. Cuando sucede de manera crónica, puede tener efectos negativos en la salud.

Pensamiento catastrófico

Patrón de pensamiento que se enfoca en el peor resultado posible de una situación dada.

Personalización

Patrón de pensamiento en que las personas creen que son la causa de sus infortunios.

Reducción del estrés basada en la autoconsciencia

Técnica conocida por su sigla en inglés, MBSR, que enseña a tener autoconsciencia de las emociones sin juzgarlas, a fin de aumentar la resiliencia.

Terapia cognitivo-conductual

Tipo de sicoterapia que ayuda a las personas a cambiar hábitos de pensamiento que ya no son útiles, que a su vez las ayuda a cambiar sus emociones y conductas.

Terapia de aceptación y compromiso

Tipo de sicoterapia que ayuda a la gente a aumentar el nivel de autoconsciencia y aceptación de sus circunstancias, y produce mayor flexibilidad psicológica.

Visión de túnel

Patrón de pensamiento en que uno se enfoca en un solo aspecto de una situación e ignora el resto.

NOTAS





**Sociedad
Nacional de
Esclerosis Múltiple**

La Sociedad Nacional De Esclerosis Múltiple moviliza personas y recursos para que las personas afectadas por la EM vivan su mejor vida mientras nosotros paramos la progresión de la enfermedad, restauramos lo que se ha perdido y acabamos con la EM para siempre.

**nationalMSSociety.org
1-800-344-4867**

PUBLISHED IN PARTNERSHIP WITH:



Our mission is to be a leader in finding a cure for multiple sclerosis and enabling people affected by MS to enhance their quality of life.

**mssociety.ca
1-800-268-7582**