

Navegando Tu Camino Con La Vasculitis

Guía Interactiva



VASCULITIS
FOUNDATION.®



Stacey Ivits, MSW, RSW
Counselling Services

SOBRE EL AUTOR

Fui diagnosticada con vasculitis GEPA en 2001, cuando cursaba el último año de preparatoria, después de cinco años de síntomas misteriosos y complicaciones graves de salud. Mientras lidiaba con mi salud durante mi adolescencia, a menudo dudaba de mis propias experiencias con fatiga, dolor, y enfermedad. Fue difícil hacer la transición de cuidado pediátrico al cuidado de adultos mientras intentaba equilibrar mi salud, los estudios, la situación económica y las expectativas sociales. El Internet aún estaba en

sus primeras etapas, por lo que era complicado conectar con otras personas que vivieran con vasculitis o enfermedades crónicas en la misma etapa de la vida. A menudo sentía que debía forjar mi propio camino para vivir plenamente mientras convivía con una enfermedad crónica.

Sin embargo, logré terminar la preparatoria y obtener mi licenciatura junto a mis compañeros, gracias a mi maravilloso equipo de especialistas en Sick Kids y Mount Sinai, en Toronto, y mis padres increíbles. Más adelante, tuve la fortuna de experimentar un periodo de remisión sostenida en la adultez temprana y decidí estudiar una Maestría en Trabajo Social, con la esperanza de algún día poder abogar por la importancia del apoyo a la salud mental junto al tratamiento de salud física en personas con enfermedades crónicas.

Mi carrera comenzó en Toronto, Ontario, en maravillosos hospitales de investigación y docencia. También conocí y me casé con mi esposo, y tuvimos dos hijos encantadores. Actualmente vivimos en la pequeña ciudad de Guelph, Ontario, a una hora al noroeste de Toronto. Tras mi licencia de maternidad, regresé al trabajo a tiempo parcial en una agencia comunitaria de salud mental especializada en el tratamiento de los trastornos alimentarios. En 2018, fundé mi propia consulta de psicoterapia, apoyando a personas con trauma, trastornos alimentarios o condiciones crónicas de salud física y mental.

No todo relacionado con mi salud ha sido sencillo desde que entré en remisión en mis veintes. Enfrenté desafíos de salud durante ambos embarazos relacionados con la vasculitis y tuve un brote fuerte en 2017. Tuve que adaptarme a los efectos secundarios de la medicación y a cambios en mis capacidades. Durante este periodo difícil, también fui diagnosticada con TEPT (trastorno de estrés postraumático). Gracias al apoyo de mi equipo médico y de mi psicoterapeuta, logré sanar y salir adelante.

Comencé a escribir esta guía en 2020, durante los confinamientos por COVID-19, mientras educaba a mis dos hijos pequeños en casa, trabajaba virtualmente con mis pacientes y me mantenía fuerte y saludable. Con los aportes de otras personas que viven con vasculitis y el apoyo de la Fundación de Vasculitis, "Guía para navegar tu camino con la vasculitis" se convirtió en este recurso. Lo comparto con humildad. No todos los capítulos, actividades o recursos funcionarán para cada persona, porque el camino de todos con la vasculitis es único.

4 CONSEJOS A RECORDAR

1

Considera esta una invitación para comenzar un camino con tu salud, basado en el respeto por tu cuerpo y el amor propio radical.

2

Tomate tu tiempo
Puedes tomarte un día o un año (o más) para trabajar con esta guía. Haz lo que funcione para ti.

3

Hazlo TUYO
No hay una forma correcta de completar esta guía. Haz lo que te ayude; nadie la va a calificar.

4

Busca el ícono A lo largo de la guía, veras este ícono. Indica que puedes encontrar mas información y enlaces a recursos útiles visitando la pagina de recursos Navegando tu camino con la vasculitis en el sitio web de la Fundación de Vasculitis.



Escanea para ver la página de
recursos en línea.
vasculitisfoundation.org/wellbeing-resources/



A woman is performing a tree pose (Vrikshasana) on a rocky beach at sunset. She is standing on one leg with her foot tucked behind her knee, holding her balance with her arms raised in a mudra. The warm, golden light of the setting sun creates a silhouette effect against the bright sky.

BIENVENIDO A NAVEGANDO TU CAMINO CON LA VASCULITIS

Navegando tu camino con la vasculitis es una guía interactiva diseñada para que las personas desarrollen habilidades para manejar la vida con esta enfermedad compleja. No es un plan de tratamiento. No hace promesas sobre una cura o un remedio. Es auto-dirigida y de ritmo individual. La guía contiene información que puedes revisar de forma independiente para reflexionar sobre aspectos específicos de tu propio camino.

Este es un documento vivo que puedes modificar y ampliar según lo necesites. Puedes usarlo como plantilla para crear tus propios documentos o un diario único que se adapte a ti, a tu diagnóstico específico y a tu tratamiento. Utiliza las partes que te resulten útiles. Se te anima a utilizarlo junto con tus profesionales de la salud. Nada de lo contenido aquí constituye asesoramiento médico o psicológico personalizado. Consulta con tu equipo médico antes de comenzar cualquier tratamiento, suplemento, dieta o rutina de ejercicio.



NAVEGANDO

ENTENDER, PREPARARSE,
PLANIFICAR Y CUIDARSE

OBJETIVO PRINCIPAL

Identificar áreas clave del autocuidado que te apoyen en tu camino con autocompasión. Al hacerlo, estarás mejor equipado para explorar y encontrar tu propia forma manera de vivir y amar con vasculitis.

OBJETIVOS DE APRENDIZAJE

- Introducción a la autocompasión consciente
- Capacidad para priorizar tus necesidades fisiológicas de descanso/sueño, alimentación y movimiento para manejar mejor tu salud y bienestar.
- Aprender cómo la conciencia plena y las prácticas de reflexión apoyan cambios de comportamiento prácticos y sostenibles.
- Comprensión introductoria de la regulación del sistema nervioso y su papel en el manejo de emociones, pensamientos y conductas.
- Identificar metas de comportamiento para tu camino.
-

TEMAS ABORDADOS

- El papel de la autocompasión
- Conciencia fisiológica y satisfacción de tus necesidades
- Sueño/descanso
- Alimentación
- Movimiento
- Ventana de tolerancia y estrategias de regulación del sistema nervioso
- Límites con uno mismo y con los demás
- Ciencia del cambio de comportamiento

¿QUÉ NECESITAS?

Preparándote

Aspectos clave del autocuidado

- Todas las personas tienen necesidades fisiológicas básicas. Las personas con vasculitis deben prestar más atención a satisfacer estas necesidades para manejar eficazmente las demandas de su tiempo y energía.
- Evalúa estos aspectos clave del autocuidado para ver cómo puedes satisfacer mejor estas necesidades humanas comunes.
- Comprende el papel de la ventana de tolerancia y cómo puedes regresar a un estado de toma de decisiones consciente después de enfrentar situaciones estresantes.

Planificación

Saber y hacer no es lo mismo

- Usa las hojas de trabajo proporcionadas para reflexionar sobre estas áreas clave y crear rutinas de autocuidado que satisfagan tus necesidades fisiológicas y psicológicas de manera efectiva.
- Usa estrategias de autocompasión consciente para practicar la conciencia y la amabilidad contigo misma(o) en momentos de sufrimiento.
- Crea planes para manejar los múltiples aspectos de la vida con vasculitis que son guiados por tus valores.

¿QUIÉN PUEDE AYUDARTE?

Reflexionando

¿Quién puede apoyarte a nivel profesional y personal?

- Identifica a distintos proveedores de atención y cómo pueden apoyarte con compasión.
- Crea rutinas que apoyen tus necesidades y traigan conciencia a tu experiencia diaria.
- Usa herramientas de autorreflexión para organizar tu día y ajustar tus planes en base a tus necesidades, preferencias, valores y capacidades.

Compartiendo

Proporcionar información con intención

- Crear planes que comunican tus necesidades de autocuidado para que tus seres queridos comprendan mejor lo que haces y cómo puedes apoyarte.
- Determina con quién, cómo y qué compartes con los demás en función de tus relaciones y límites.

ESTABLECIENDO METAS

Seguimiento

Usa las herramientas proporcionadas para establecer y hacer seguimiento de tus metas

- Prioriza tus necesidades de autocuidado, haz seguimiento y reflexiona.
- Observa las áreas que necesitan apoyo adicional.
- Considera cómo satisfacer las necesidades del cuerpo y del sistema nervioso te ayuda a manejar de manera más efectiva el malestar emocional y psicológico.

TABLA DE CONTENIDOS

Parte 1: Entendiendo tu brújula

- Capítulo 1: Autocompasión consciente

Parte 2: Empacando tus maletas

- Capítulo 2: Identificando las necesidades del cuerpo
- Capítulo 3: El sistema nervioso y la regulación
- Capítulo 4: El papel de las emociones, preferencias, y valores
- Capítulo 5: Tu plan de atención para la vasculitis

Parte 3: Planificando tu itinerario

- Capítulo 6: Tiempo y recursos
- Capítulo 7: Relaciones y papeles

Parte 4: Dando pasos

- Capítulo 8: El proceso de cambio
- Capítulo 9: Ritmo, reflexión y celebración
- Capítulo 10: Evolucionando



CÓMO USAR ESTA GUÍA DE MANERA EFECTIVA

Usuarios anteriores recomiendan tener a mano un cuaderno, bolígrafo, resaltador/marcatextos y notas adhesivas mientras lees y completas las actividades. Haz lo que funcione mejor para ti.

Cada capítulo tiene páginas etiquetadas como: orientando, O=organizando, observando y optimizando.

Orientando = Descripción de un concepto que puede ser útil para ti.

Organizando= Comprender cómo el concepto se conecta con tu camino.

Observando = Reflexionar sobre tu experiencia al usar los conceptos y aplicarlos en tu proceso.

Optimizando = Aplicar la información del capítulo para pasar a la acción.

Parte 1: Entendiendo tu brújula

Capítulo 1: Autocompasión consciente



AUTOCOMPASIÓN DEFINIDA

La autocompasión reconoce la experiencia del sufrimiento sin juzgarla y responde con amabilidad. Suena sencillo, pero requiere práctica. La autocompasión implica trabajar constantemente con nuestros pensamientos, emociones, comportamientos y relaciones con amabilidad.

Con autocompasión, puedes:

- *Cambiar el diálogo interno para que sea más amable en validar de tus experiencias personales.*
- *Dar espacio a todas las emociones (especialmente las difíciles) y utilizar el lenguaje para describirlas y reconocer su impacto.*
- *Establecer expectativas realistas sobre tu comportamiento según los recursos disponibles (tiempo, energía, capacidad actual, dinero, experiencias previas y habilidades).*
- *Atender las necesidades del cuerpo.*
- *Interactuar con otras personas con responsabilidad y amabilidad.*
- *Mantener límites interpersonales.*
- *Reconocer y respetar las preferencias personales.*
- *Tomar decisiones que estén alineadas con tus valores.*
- *Pedir ayuda cuando la necesites.*
- *Abogar por tus necesidades de cuidado ante profesionales.*

La atención plena es una habilidad que te ayuda a actuar con mayor autocompasión. Para las personas que viven con vasculitis, la autocompasión consciente aporta una conciencia sin juicios a nuestros pensamientos sobre esta enfermedad, las emociones asociadas, las sensaciones físicas (incluyendo el dolor) y los cambios en el estilo de vida que implica vivir con ella. La autocompasión consciente nos ayuda a enfrentar estos aspectos de la vida diaria con la intención de aliviar nuestro sufrimiento.

Es importante destacar los dos aspectos complementarios de la autocompasión consciente: Tierna y firme. La autocompasión tierna es reconfortante, como hablarte con dulzura. La autocompasión firme es asumir responsabilidades, como priorizar el descanso y el movimiento diario. Ambas trabajan en conjunto para promover el bienestar.

Para obtener más información sobre la autocompasión consciente, visita:

https://www.actwithcompassion.com/spanish_language

“La atención plena y la autocompasión nos permiten vivir con menos resistencia hacia nosotros mismos y nuestras vidas. Si podemos aceptar plenamente que las cosas son dolorosas, y ser amables con nosotros mismos precisamente por ello, podremos convivir con el dolor con mayor facilidad”.

—Kristin Neff y Christopher Germer, Los efectos transformadores de la autocompasión consciente, 2019.

Fundamentos de la conciencia plena



La conciencia plena se incorpora en muchos enfoques psicoterapéuticos y prácticas religiosas. Las prácticas de reflexión, como la meditación consciente y la escritura reflexiva, benefician la salud mental independientemente de otras intervenciones. Aunque a menudo se asocia con tradiciones budistas, es una práctica reflexiva secular. Si deseas practicar la conciencia plena de una manera que se alinee con tus creencias, puedes contactar a un mentor espiritual en tu comunidad.

A lo largo de esta guía, encontrarás distintas oportunidades para practicar la autocompasión consciente junto con la reflexión. La autocompasión consciente se presenta en el primer capítulo porque la conciencia plena es un ancla que puedes usar siempre que te sientas abrumado. Al vivir con vasculitis, ayuda detenerse y notar nuestras necesidades físicas, emocionales, relaciones o espirituales. La autocompasión actúa como una brújula que te orienta hacia actividades que promueven la salud y alivian el sufrimiento.

En la cultura popular, la meditación sentada representa las prácticas de conciencia plena. Aunque esto funciona para algunas personas, la meditación guiada o las prácticas activas pueden ser más útiles al comenzar. Las habilidades de atención plena —momento a momento y sin juicio— se practican comúnmente en actividades de movimiento como el yoga y el tai chi, y también pueden practicarse en la danza, la jardinería, las tareas domésticas o la expresión creativa.

Al principio, intenta practicar entre 5 y 10 minutos diarios de meditación guiada o una actividad activa (como el yoga). Intégrala en tu rutina diaria donde encaje mejor. Cuando forme parte regular de tu día, intenta aumentar el tiempo dedicado o pasa a una práctica sin guía. Existen numerosos recursos disponibles en línea o en tu biblioteca local para aprender más.

Las aplicaciones que ofrecen meditaciones guiadas o ejercicios suaves de yoga pueden ser un buen punto para empezar. Las aplicaciones son herramientas, pero no son obligatorias. Antes de comenzar cualquier ejercicio de atención plena, asegúrate de que el lugar donde estás sea seguro y libre de distracciones, para que puedas conectarte con el momento presente y la actividad elegida con plena atención. No practiques ningún tipo de meditación mientras conduces.



Puntos clave para cultivar la autocompasión

Atención plena: conciencia momento a momento de las experiencias internas y externas. Observa, nombra y permite que las experiencias existan y cambien.

Amabilidad hacia uno mismo: atiende de forma constante las necesidades del cuerpo, el cerebro y el sistema nervioso. El diálogo interno amable, las estrategias de consuelo y el establecimiento de límites son formas de promover el bienestar.

Humanidad compartida: honra la interconexión entre las personas y el mundo, con tanto el gozo como el sufrimiento (porque las experiencias dolorosas son parte de ser humano).

Ausencia de juicio: evalúa cuidadosamente las situaciones. Muchas cosas son matizadas (pueden tener tanto cualidades “buenas como malas”) y otras son neutras. *Ejemplo neutro: Arroz hervido*

Desapego: permite el fluir natural de las experiencias internas y externas, como los acontecimientos, pensamientos, emociones, sensaciones, y comportamientos.

Autocompasión tierna: atiende tus experiencias con un diálogo interno amable como estrategia de consuelo.

Autocompasión firme: establece límites internos y externos en cuanto al tiempo, la energía, las relaciones y los recursos.

¿MITO O REALIDAD? SOBRE LA AUTOCOMPASIÓN

La autocompasión es egoísta.



No atender tus propias necesidades genera más carga para otras personas (familia, cuidadores, comunidad). ¡Todos necesitamos apoyo en algún momento! Intenta priorizar tus propias necesidades primero. ("Ponte tu propia mascarilla de oxígeno antes de ayudar a otros".)

La autocompasión es una debilidad.



Las investigaciones muestran que las personas que practican la autocompasión enfrentan mejor las circunstancias difíciles y son más resilientes a largo plazo. Es una forma de protección.

La autocompasión es perezosa.



La autocompasión no es autoindulgencia ni aceptación pasiva de las dificultades. Nos invita a actuar para prevenir y aliviar el sufrimiento.

La autocompasión es lástima.



Un componente central de la autocompasión es el reconocimiento de la humanidad compartida: aceptar que todo ser experimenta.

PRÁCTICA: PAUSAR Y OBSERVAR

La conciencia plena es un ancla que se puede usar en distintos momentos y es especialmente útil cuando te sientes abrumado/a. Vivir con vasculitis implica detenerse y notar nuestras necesidades: Físicas, emocionales, relaciones o espirituales. Una aplicación práctica de la conciencia plena que desarrollamos en esta guía se llama **Pausar y Observar**.

Nota y nombra estos tres aspectos de la conciencia utilizando frases breves y descriptivas:

1. **Pensamientos:** Comienza desde la cabeza y observa tus pensamientos actuales.
2. **Emociones:** Luego, baja la atención al corazón y observa lo que estás sintiendo.
3. **Conducta:** Por último, lleva la atención a tus manos y pies, y describe lo que estás haciendo.

Ejemplos

Pausar y observar mientras lees:

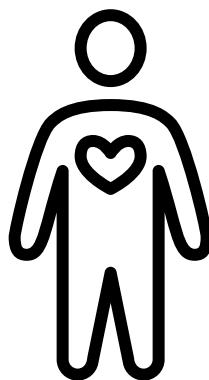
"En este momento noto que me estoy haciendo preguntas sobre qué tan útil será esta información para mí. Me siento escéptico/a y curioso/a. Ahora mismo estoy leyendo y reflexionando".

Pausar y observar al pasear al perro:

"En este momento, estoy pensando en los planes que se acercan. Me siento ansioso/a porque hay muchas cosas por hacer. Estoy caminando rápido".

La cabeza representa los pensamientos:

El corazón representa las emociones:



Las manos y los pies representan la conducta:

INVITACIONES A LA AUTOCOMPASIÓN

EXPLORA LOS OBSTÁCULOS COMUNES

Mira un video de la Dra. Kristin Neff donde habla sobre los factores que impiden que muchas personas sean amables consigo mismas.



<https://mindfulnessexercises.com/kristin-neff-overcoming-objections-to-self-compassion-video/>

El video está en inglés pero YouTube tiene la opción de doblarlo al español.

PRUEBA EL EJERCICIO DE LA MANO EN EL CORAZÓN

- Respira profundamente tres veces. Coloca tu mano sobre el pecho, a la altura del corazón. Si te resulta cómodo, cierra los ojos.
- Nota la sensación de tu mano sobre el pecho. Siente la respiración: cómo el pecho sube y baja.
- Respira suavemente cinco veces y repite una frase compasiva en voz alta o en tu mente, por ejemplo:
- “Todas las personas merecen amabilidad, incluyéndome a mí”.
- Continúa con la práctica el tiempo que deseas.
- Para finalizar, abre los ojos, mueve los dedos de los pies y observa tu entorno.



LA AUTOCOMPASIÓN EN ACCIÓN

HAZ UNA LISTA DE FORMAS EN QUE PUEDES ACOMPAÑAR TU CAMINO CON VASCULITIS CON MÁS AUTOCOMPASIÓN

A NIVEL EMOCIONAL

Ejemplo: En lugar de reprimir los sentimientos de pérdida, me doy tiempo para llorar y procesar el duelo.

A NIVEL CONDUCTUAL

Ejemplo: Mantengo una hora de dormir constante para priorizar mi descanso y así experimentar menos dolor.

A NIVEL RELACIONAL

Ejemplo: Expreso mis necesidades y elijo no participar en planes intensos los fines de semana para conservar mi energía.

TRANSFORMANDO EL DIÁLOGO INTERNO CRÍTICO EN AUTOCOMPASIÓN

COSAS CRÍTICAS QUE ME DIGO

Ejemplo: ¡Soy tan débil! Ya ni siquiera puedo aspirar mi casa.

COSAS COMPASIVAS QUE PODRÍA DECIR

Ejemplo: Estoy haciendo lo mejor que puedo, y todas las personas necesitan ayuda a veces.

PRIMERAS REFLEXIONES SOBRE LA AUTOCOMPASIÓN

Parte 2: Empacando tus maletas

Capítulo 2: Identificando las necesidades del cuerpo

Capítulo 3: Sistema nervioso y ventana de tolerancia

Capítulo 4: Necesidades psicológicas, preferencias y valores

Capítulo 5: Tu historia de salud y plan de cuidado



Haz la lista de equipaje

¿Qué llevas en tu viaje?



Las necesidades básicas de supervivencia deben estar cubiertas de forma confiable para que puedas prosperar.

La Parte 2 de esta guía explora cómo prepararte para navegar tu camino de manera más efectiva. Recuerda que cada persona recorre una ruta distinta. Los próximos capítulos te ayudarán a comprender tus necesidades fisiológicas y psicológicas específicas, preferencias y valores. Usa esa comprensión para colaborar con tu equipo médico en el diseño de un plan de cuidado para la vasculitis que se adapte a tu situación.

Las necesidades fisiológicas incluyen sueño, alimentación, agua, refugio/seguridad, movimiento y atención a heridas o enfermedades. Todos los seres vivos necesitan esto.

Las necesidades psicológicas incluyen un sentido de seguridad, una sensación de autonomía (capacidad de elegir), la conexión social, una capacidad de comprenderse a uno mismo y al entorno, y la oportunidad de expresarse.

La vasculitis y sus tratamientos pueden afectar tu vulnerabilidad en todos los aspectos del autocuidado.

Se asume que quienes usan esta guía viven en un entorno seguro. Si estás sin vivienda estable o vives bajo la amenaza de violencia, por favor busca recursos que te ayuden a satisfacer estas necesidades básicas de supervivencia.

Necesidades, preferencias y valores

La autocompasión tiene dos aspectos complementarios: Tierna y firme. La autocompasión tierna se enfoca en reconocer y validar las experiencias. La autocompasión firme se enfoca en protegerse, proveerse y motivarse a uno mismo.

Para desarrollar autocompasión, es fundamental CONOCER tus necesidades, preferencias y valores, y cómo cambian con el tiempo, especialmente con vasculitis. Por ejemplo, algunas personas que toman dosis altas de prednisona tienen dificultades para dormir y deben ajustar cómo satisfacen su necesidad de descanso. A medida que cambia la dosis, pueden cambiar otras prioridades, como reconstruir masa muscular o mejorar la condición física.

Necesidades humanas comunes

Necesidades fisiológicas

- Sentido de seguridad (refugio, calor, libre de amenazas)
- Nutrición (oxigenación, hidratación, alimentación, medicación)
- Descanso (sueño y relajación)
- Movimiento

Necesidades psicológicas

- Sentido de seguridad (sensación de calma y autonomía corporal)
- Conexión
- Creatividad y expresión
- Propósito y significado

Cuando vivimos con dolor crónico, enfermedad e incertidumbre, atender nuestras necesidades sensoriales y socioemocionales puede aliviar el sufrimiento al recordarnos conectar con las personas y actividades que nos dan sentido. De esta forma, la autocompasión consciente ofrece un marco para priorizar tanto el autocuidado fisiológico como el psicológico.

Las preferencias son los gustos y disgustos únicos de cada persona. A menudo están relacionadas con experiencias sensoriales. Comprender nuestras experiencias sensoriales y preferencias puede ser una herramienta de anclaje cuando nos sentimos abrumados. Los valores conectan a cada individuo con su sentido de propósito y significado. Son únicos para cada persona.

Ejemplo de cómo priorizar necesidades específicas al vivir con vasculitis

Fisiológicas:

- Asistir puntualmente a las citas para infusiones.
- Tomar una siesta cada tarde.
- Beber más agua.
- Asistir a fisioterapia cada semana para recuperar fuerza y proteger los huesos.

Psicológicas:

- Mantener un diario de gratitud.
- Asistir semanalmente a un grupo de apoyo para personas con vasculitis.
- Practicar yoga todos los días.
- Organizar cenas familiares tempranas para conectar con las personas más importantes mientras estás con energía.

CAPÍTULO 2: IDENTIFICAR Y SATISFACER LAS NECESIDADES DEL CUERPO



Este capítulo ofrece información sobre cómo satisfacer las necesidades físicas de descanso, nutrición y movimiento que todas las personas comparten. Con o sin vasculitis, todos debemos atender estas necesidades de manera efectiva. La vasculitis o sus tratamientos a veces dificultan cubrirlas. Aunque en este capítulo se presentan como parte del bienestar físico, estas necesidades también están profundamente relacionadas con el bienestar mental, como se explicará más adelante en la guía.

Sueño

La vasculitis y sus tratamientos afectan tu sueño y niveles de energía. Puedes ajustar algunos aspectos de tu entorno y rutina para mejorar el descanso. Sin embargo, algunas preocupaciones requieren orientación más especializada de tu equipo médico.

La rutina diaria puede influir significativamente en el sueño nocturno. Mover el cuerpo, salir a la luz del día, consumir cantidades adecuadas de comida y agua, y evitar estimulantes (como la cafeína) puede ayudar. Mantener un horario irregular, el estrés crónico y el uso de pantallas justo antes de dormir pueden alterar el sueño. Ser diagnosticado con vasculitis puede ser una fuente de estrés y afectar tu descanso, por lo que es útil aprender maneras de manejar el estrés, como técnicas de relajación.

También hay cambios en el entorno que puedes hacer para dormir mejor, los cuales se detallan en las próximas páginas. Algunos parecen muy simples, pero pueden transformar tu relación con el sueño.

Si ya tenías problemas para dormir antes del diagnóstico y ahora notas los efectos con mayor intensidad, es fundamental abordar tus dificultades de sueño junto con otras preocupaciones de salud. Existen medicamentos e intervenciones que pueden ayudar tanto con condiciones físicas como psicológicas que afectan el sueño. Si tus dificultades para dormir están relacionadas con síntomas de ansiedad o depresión, busca apoyo con un profesional de salud mental acreditado en tu zona. La intervención más eficaz para el insomnio es una terapia llamada terapia cognitivo-conductual para el insomnio (TCC-i), que puede ser brindada por un psicólogo o psicoterapeuta capacitado. Para síntomas de trauma, puede ser útil una terapia reconocida como la terapia de procesamiento cognitivo (TPC) o la desensibilización y reprocesamiento por movimientos oculares (EMDR).

Si no tienes acceso a consejería o terapia, intenta lo siguiente: Presta atención a tu rutina diaria, crea un ambiente que favorezca el sueño, considera llevar un diario regularmente y practica ejercicios de relajación antes de acostarte.

"Dormir es lo más efectivo que podemos hacer para reiniciar la salud de nuestro cerebro y cuerpo cada día".

— Dr. Matthew Walker, PhD, neurocientífico y fundador/director del Centro de Ciencia del Sueño Humano de la Universidad de California, Berkeley

Componentes de tu descanso reparador

ENTORNO

Fresco, silencioso y seguro
¿Cómo es tu espacio?

RUTINA DIARIA

Horario regular para despertar y dormir, movimiento,
nutrición
¿Te preparas para dormir bien?

SALUD FÍSICA Y MENTAL

Medicación, manejo del dolor, estrés o preocupación
¿Cómo manejas estos factores importantes?

Componentes del descanso reparador que puedes ajustar

ENTORNO

Temperatura: ¿Puedes optimizar el sistema de calefacción o aire acondicionado en tu hogar? Los ventiladores o mantas adicionales pueden ayudar.

Oscuridad: Usa un antifaz para dormir o instala cortinas opacas. Reduce cualquier luz electrónica en el espacio. Evita dormir con la televisión encendida.

Sonido: Algunas personas encuentran relajantes los sonidos blancos o de la naturaleza. Otras usan tapones para los oídos para bloquear ruidos del tráfico o de su pareja.

Comodidad: ¿Cómo es tu cama? ¿Está disparesa o incómoda?

Si no es posible comprar un colchón nuevo, considera un sobrecolchón o almohadillas adicionales.

Dormir acompañado: Aunque estés acostumbrado/a a dormir con alguien querido, ¿funciona bien en este momento? Si compartir la cama añade estrés a tu sueño y tienes espacio suficiente en tu hogar, considera dormir por separado mientras manejas los efectos de la vasculitis en tu descanso. Podrán volver a dormir juntos cuando te sientas mejor.



RUTINA DIARIA

Movimiento: Mover tu cuerpo durante el día mejora el sueño, incluso si solo te levantas una vez por hora, haces círculos con los brazos y levantas las piernas mientras estás sentado/a, o das un paseo corto. Evita el ejercicio intenso por la noche, aunque una caminata suave o estiramientos pueden promover la relajación.

Hora de despertar constante: Intenta despertarte a la misma hora todos los días, incluso si necesitas descansar o dormir una siesta más tarde. Evita las siestas por la tarde o noche.

Nutrición: Paradójicamente, la dificultad para dormir puede ser consecuencia de no comer lo suficiente para cubrir tus necesidades energéticas. Asegúrate de alimentarte con regularidad.

Juego: Sea como sea que lo definas, intenta estimular tu mente de forma placentera durante el día para evitar la procrastinación a la hora de dormir, lo cual puede afectar seriamente tu rutina de sueño. Considera establecer una "hora límite" para dispositivos electrónicos aproximadamente una hora antes de dormir. No te quedes haciendo scroll hasta la madrugada.

Reflexión sobre el sueño

¿Cómo estás durmiendo? ¿Puedes priorizar el descanso con pequeños cambios en tu entorno, rutina o prácticas de autocuidado para mejorar la calidad de tu sueño? ¿Sería útil hablar sobre tu sueño con tu equipo de atención médica para ver si hay apoyos disponibles?

Evalúa: Del 0 al 10, ¿cómo calificarías, en promedio, tu sueño cada noche? ¿Por qué?

Actúa: ¿Hay algún aspecto de tu rutina diaria o de tu entorno para dormir que puedas ajustar para mejorar tu descanso?

Manejo del dolor y los síntomas: ¿Hay alguna preocupación específica que podrías tratar con tu proveedor de atención médica?

Prepárate para dormir mejor

3 cosas que podrían ayudarte a dormir mejor

30–90 minutos antes de acostarte

1- Límite de uso de dispositivos: Deja el teléfono, la tableta o el control remoto antes de lo habitual y elige un nuevo hábito para relajarte.

60–90 minutos antes de acostarte

2- Diario de preocupaciones: ¿Tu mente da vueltas con cosas que recordar para el día siguiente o con distintas preocupaciones? Reserva un momento antes de dormir para anotarlas. No intentes resolverlas ahora, solo deja una nota que te sirva de recordatorio para el día siguiente.

20–30 minutos antes de acostarte

3- Ejercicio de relajación: Escaneos corporales guiados, relajación muscular progresiva o visualizaciones pueden ayudarte a relajarte y conciliar el sueño.

Encontrarás enlaces para probar más adelante en la guía. Hay muchas aplicaciones y recursos disponibles.

Puedes encontrar audios gratuitos de cuentos para dormir en plataformas como Spotify y la sección gratuita de Calm, además de podcasts específicos.

¿Qué pequeño(s) cambio(s) podrías hacer para mejorar tu sueño?

NUTRIR EL CUERPO

ALIMENTAR LA RECUPERACIÓN Y MANTENER LA REGULACIÓN



Cada grupo de alimentos contiene elementos importantes que ayudan al cuerpo en su recuperación y regulación.

Varias modas y tendencias dietéticas atribuyen beneficios específicos para la salud a ciertos alimentos mientras demonizan a otros. Según la evidencia actual, solo existe una “dieta basada en evidencia” que ha demostrado apoyar la salud en muchas personas: la dieta mediterránea. Esta dieta incluye todos los grupos de alimentos, incluso los dulces con moderación. Promueve el consumo de alimentos frescos y proteínas magras de origen tanto vegetal como animal. Otros enfoques pueden prometer beneficios, pero no cuentan con evidencia rigurosa que los respalde.

Si tienes preocupaciones específicas de salud, como enfermedad renal, diabetes, enfermedad inflamatoria intestinal, hipertensión y/o estás en recuperación de un trastorno alimentario, sigue las recomendaciones dietéticas específicas de tu proveedor de atención médica. Para mayor claridad, consulta con un/a dietista o nutricionista registrado/a en tu área.

Otros dos enfoques basados en evidencia que no clasifican los alimentos como “buenos o malos” ni promueven una dieta específica son la alimentación consciente y la alimentación intuitiva). No son dietas ni promueven la pérdida de peso. Estos enfoques profundizan la conciencia sobre los alimentos desde su producción hasta el momento posterior al consumo, te invitan a expresar gratitud y te ayudan a escuchar las señales de hambre y saciedad de tu cuerpo. Dan espacio a las necesidades dietéticas, preferencias personales y requisitos religiosos, y no necesitas comprar una aplicación ni inscribirte en un programa. Existen libros para aprender más sobre estas formas de nutrir el cuerpo.

Lo más importante es que estas formas de satisfacer las necesidades nutricionales del cuerpo no aumentan el riesgo de desarrollar trastornos de la alimentación, trastornos obsesivo-compulsivos o ansiedad relacionada con la comida. No fomentan la obsesión con la forma o el tamaño del cuerpo, sino que se centran en cómo la nutrición consciente mejora la función y el bienestar general. Las dietas de moda conllevan riesgos tanto físicos como psicológicos y no contribuyen al bienestar integral.

ALIMENTAR LA RECUPERACIÓN Y MANTENER EL EQUILIBRIO

Una nutrición regular y variada es esencial para ampliar la ventana de tolerancia y favorecer la regulación del sistema nervioso. Cuando el cuerpo puede confiar en una nutrición constante, hay menos estrés fisiológico y puede enfrentar mejor el malestar ambiental y emocional. Al vivir con vasculitis —especialmente con efectos secundarios de medicamentos que cambian el tamaño y la forma del cuerpo—, puede ser tentador seguir dietas de moda para recuperar un sentido de control o “encajar” en las expectativas sociales sobre el cuerpo. Esto es comprensible, pero los riesgos de seguir dietas de moda se amplifican para las personas con problemas de salud crónicos. Además, añade otra fuente de estrés con la que el cuerpo y el cerebro deben lidiar, junto con otras prioridades.

Por otro lado, la actitud de “rendirse” o el enfoque de “me igual” hacia la alimentación y el movimiento tampoco es útil para las personas que viven con vasculitis. Estas actitudes pueden aumentar los efectos secundarios negativos de medicamentos como la prednisona y causar daños a largo plazo, como diabetes inducida por esteroides, osteoporosis o problemas renales y hepáticos. También aumenta el riesgo de saltarse comidas y luego comer en exceso, lo cual agota y causa malestar.

En su lugar, sigue un patrón de alimentación regular que incluya todos los grupos de alimentos con moderación, distribuidos en 2 a 4 comidas principales y 1 a 3 refrigerios diarios. Si no estás seguro/a de cómo se ve esto para ti, trabaja con un/a dietista o nutricionista registrado/a en tu área. Cada cuerpo es diferente, por lo que no existe un único plan de alimentación adecuado para todas las personas. Usa el asesoramiento personalizado junto con la autoconciencia para nutrir tu cuerpo de forma constante.

Comienza a notar las señales de hambre, que no siempre se manifiestan con un estómago ruidoso; también pueden incluir dificultad para concentrarse, fatiga u otras molestias. Responde a estas señales con compasión, eligiendo refrigerios nutritivos como verduras con hummus o queso con galletas integrales entre comidas. De igual forma, responde a las señales de saciedad prestando atención a cómo reacciona tu cuerpo durante la comida. Detente cuando hayas comido suficiente, o toma unos bocados más de opciones nutritivas como proteínas y vegetales si aún tienes hambre.

Si notas molestias frecuentes después de comer, considera llevar un registro de alimentos y comentarlo con tu proveedor de atención médica. Las personas con vasculitis suelen experimentar dificultades digestivas. Algunas pueden resolverse identificando el alimento causante y evitando su consumo. Otros problemas requieren investigación y tratamiento más detallado. Trabajar con tu médico de atención primaria y un/a dietista puede ayudarte a vivir con mayor comodidad, porque todos los cuerpos necesitan nutrición.

Sigue un patrón regular de alimentación cada día, enfócate en incluir más alimentos nutritivos y escucha tus señales de hambre y saciedad: Estas son algunas de las acciones más compasivas que puedes hacer por ti mismo/a. Nutrir tu cuerpo promueve la curación física y apoya la salud mental.

Alimentos para tener a mano

Proteínas y lácteos

- Yogur (lácteo o no lácteo)
- Mantequilla de nueces (crema de cacahuate, almendra, etc.)
- Queso
- Albóndigas congeladas
- Tofu
- Frijoles enlatados
- Pescado o carne enlatada
- Huevos
-
-
-

Verduras y frutas

- Brócoli o espinaca congelados
- Frutas o bayas mixtas congeladas
- Puré de manzana
- Frutos secos
- Salsa de tomate
- Verduras mixtas congeladas
- Frutas en conserva (por ejemplo, duraznos)
- Verduras de raíz como papas o zanahorias
- Verduras enlatadas
- Verduras en conserva (por ejemplo, encurtidos)
-

CARBOHIDRATOS COMPLEJOS

- Avena
- Arroz integral
- Pasta de grano entero
- Waffles congelados
- Mezcla para panqueques integrales
- Cereal
- Barras de granola
- Tortillas o wraps
-
-
-

Alimentos fáciles y divertidos

- Sopa /guiso/ frijoles horneados enlatados
- Platos congelados
- Chocolate
- Mermelada
- Gelatina
- Pudín
- Papas fritas (chips)
- Galletas
-
-
-

Relación con la comida

Las personas pueden tener dificultades con su relación con la comida por muchas razones distintas. Sentirse en conflicto o confundido sobre qué comer o cómo alimentarse es algo común. Reflexiona sobre cómo está tu relación con la comida y si estás nutriendo tu cuerpo de forma regular. Si notas que hay más aspectos a considerar, acude a tu médico de atención primaria o a un profesional de salud mental para recibir apoyo.

¿Cuál es tu patrón de alimentación actual?

¿Cuáles son tus señales de hambre?

¿Cuáles son tus señales de saciedad o plenitud?

3 PASOS PARA nutrirte

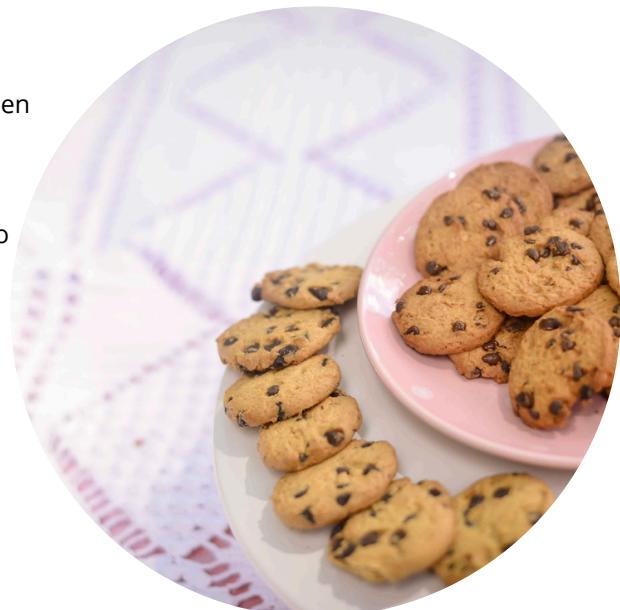
1

Desecha las reglas alimentarias arbitrarias (basadas en dietas de moda, conteo de calorías o carbohidratos, alimentos “buenos” vs. “malos”, etc.). Escucha a tu cuerpo —las señales de hambre y saciedad— y cómo responde a diferentes alimentos.



2

Ten a mano alimentos frescos, rápidos, fáciles y sabrosos para los momentos en que el dolor, la fatiga o la enfermedad te abrumen y nutrirte se siente como una carga. Así podrás alimentar tu cuerpo de manera regular y con más facilidad. Es especialmente importante en esos momentos apoyar tu recuperación con una buena nutrición.



3

Desarrolla un enfoque neutral respecto al peso y respetuoso con tu cuerpo en tu alimentación diaria, incluyendo comidas regulares y una actitud flexible, sin importar tu tamaño corporal o nivel de actividad.



Menú para brotes

Desarrolla un plan de comidas para una semana que incluya opciones fáciles, frescas y sabrosas tanto para ti como para tus seres queridos. Enfócate en alimentos que sueles tener a mano y que no requieran mucho esfuerzo para los días en que tengas un brote de síntomas. Incluye variedad. Intenta equilibrar proteínas, frutas/verduras y carbohidratos complejos.

Fácil Fresco Sabroso

Cosas para tener a mano

Lunes



Martes



Miércoles



Jueves

Viernes

Sábado

Domingo



Movimiento

La actividad física regular es importante para TODOS los cuerpos. Sin embargo, puede ser un gran desafío volver a moverse después de un diagnóstico de vasculitis, un brote o una recaída. Explora los recursos de Bienestar físico y movimiento de Victoria sobre la vasculitis, diseñados por pacientes con vasculitis que también tienen experiencia profesional en ejercicio físico. Como ellos escriben:

“Cuando elegimos un movimiento que sea apropiado para nuestro nivel de condición física y respete dónde estamos en nuestro camino con la vasculitis, nuestros cuerpos nos lo agradecen”.

Restaurar la capacidad física es una inversión en tu futura habilidad, resistencia, fuerza, salud ósea y resiliencia. El ejercicio puede reducir la inflamación y mejorar la salud mental. Existen dos tipos principales de ejercicio físico, y ambos son importantes: el ejercicio aeróbico (cardiovascular) y el fortalecimiento muscular (entrenamiento de fuerza). Consulta con tu proveedor de atención médica antes de comenzar cualquier plan nuevo de ejercicio. También puedes trabajar con un/a profesional del movimiento en tu área que cree un plan basado en tu capacidad actual y tus metas.

A veces las personas enfrentan una barrera mental para realizar actividad física regular porque asocian el ejercicio con dolor, competencia o incomodidad. Para quienes disfrutaban del ejercicio anteriormente, su enfermedad puede haber cambiado su relación con su cuerpo. Volver a moverse puede despertar sentimientos de frustración y duelo. Esto es completamente comprensible. Recuerda practicar la autobondad, respetando las señales de tu cuerpo de detenerte o descansar. Considera trabajar con un/a profesional de salud mental acreditado/a y con formación en duelo, imagen corporal y/o trauma.

¡Participa en movimientos que sean suaves, accesibles y divertidos!



Actividades de movimiento suave

Existe una definición limitada del ejercicio que se basa en ir al gimnasio y sudar durante una hora o más. Considera otras formas de mover tu cuerpo, ya sea en casa o en tu comunidad, de manera individual o social. Según tu estado de salud y nivel de actividad actual, comienza con cinco minutos a la vez y revisa cómo te sientes con regularidad. Si te sientes bien y deseas hacer más, aumenta en incrementos de cinco minutos.



Caminar



Yoga/Pilates



Tai Chi



Bailar



Boliche



Nadar



Andar en bicicleta



Jardinería



Tareas del hogar o jardín

Reflexión sobre el movimiento

La vasculitis suele afectar la forma en que las personas se mueven. El funcionamiento y la resistencia de tu cuerpo podrían ser muy distintos a cómo eran antes de enfermarte. Tal vez eras una persona muy activa o relativamente sedentaria antes de tu diagnóstico de vasculitis. En cualquier caso, incluir actividad física regular ahora es un factor importante para tu bienestar. Usa las siguientes preguntas para determinar tu punto de partida actual en cuanto al movimiento.

Describe tu nivel actual de actividad y resistencia:

¿Hay actividades físicas que disfrutabas antes del diagnóstico y que ahora extrañas? Si es así, ¿cuáles son los obstáculos para retomarlas?

¿Cómo imaginas un movimiento que te genere alegría?

Empieza donde estás

Es difícil volver a moverse después de una enfermedad. Es importante reconocer la dificultad y actuar con una autocompasión valiente.

Con vasculitis, esto puede verse así: "Reconozco que me cuesta caminar largas distancias, ¡y eso apesta! Pero puedo caminar hasta el buzón, descansar en la banca, y luego volver a casa. Haré eso todos los días hasta que se vuelva más fácil".

No dejes que lo perfecto sea enemigo de lo suficientemente bueno cuando se trata de atender tus necesidades de movimiento. Hay ejercicios y actividades físicas accesibles para todos los cuerpos, incluso para quienes requieren apoyo especial.

Relajación muscular progresiva activa tu cuerpo con micro-movimientos y se puede hacer sentado/a o acostado/a.

Soma Yoga con Molly: Molly es una terapeuta certificada en Soma Yoga que tiene vasculitis. Ha ofrecido talleres virtuales y presenciales para la Fundación de Vasculitis.

Fortalecimiento sentado: En este video breve, Brandon Hudgins —quien tiene una maestría en kinesiología y ciencias del ejercicio, y es ex corredor de larga distancia con vasculitis— te guía en una serie de ejercicios de fuerza que se pueden hacer sentado/a.

Práctica diaria de movimiento: Si puedes, incorpora un breve estiramiento matutino o una caminata (15 minutos de movimiento) a tu rutina diaria. Si puedes ser más activo/a, desarrolla una práctica diaria que incluya ejercicios aeróbicos y de fortalecimiento. El movimiento es un componente esencial en tu camino con vasculitis.



Escanea para ver la página de recursos en línea.
<https://vasculitisfoundation.org/wellbeing-resources/>



Consulta la siguiente actividad, que utiliza estrategias de establecimiento de metas de los próximos capítulos.

Metas de movimiento

Utiliza las siguientes indicaciones para establecer metas relacionadas con el movimiento. Elige algo suave y agradable para ti, con autocompasión consciente. Haz una pausa para escucharte antes, durante y después de la actividad.

ESPECIFICA: DEFINE CUÁNDO,
DÓNDE Y CON QUÉ
FRECUENCIA LO HARÁS.

MEDIBLE: ¿CÓMO LLEVARÁS EL
SEGUIMIENTO?

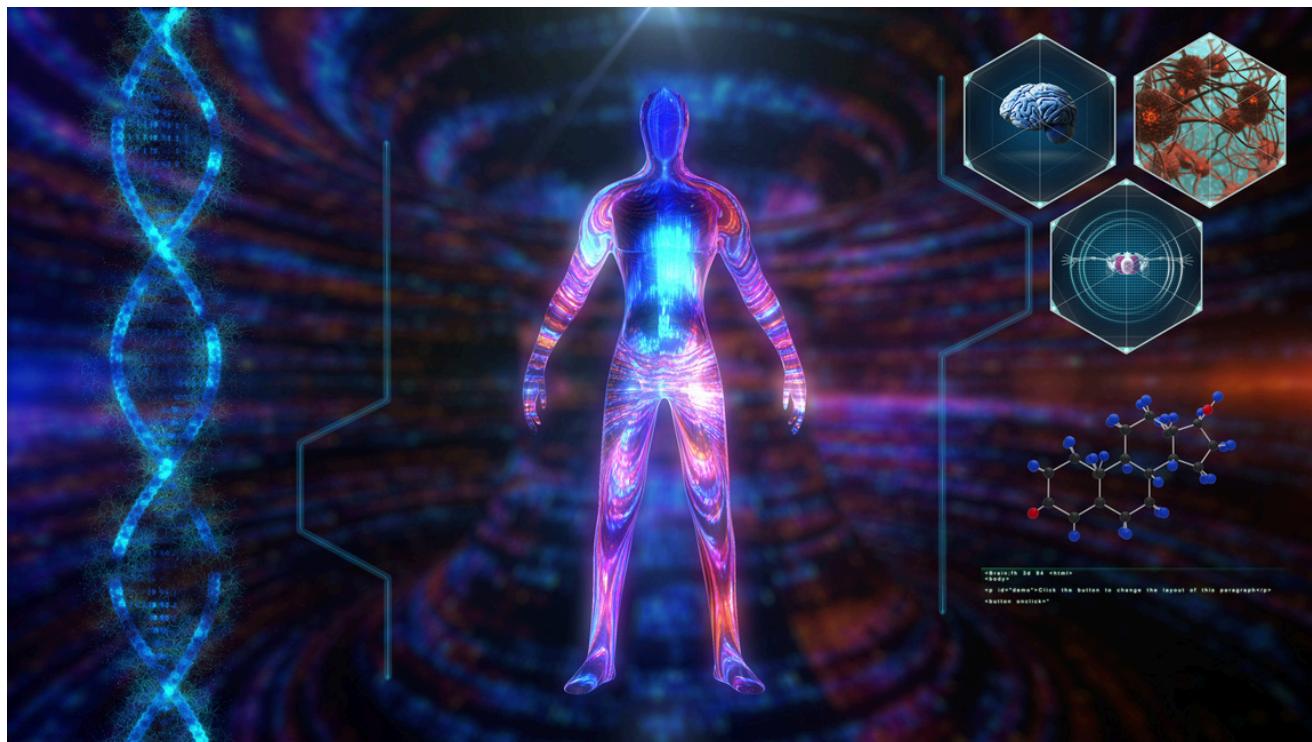
ALCANZABLE: BASADA EN TU
ESTADO DE SALUD ACTUAL.

RAZONABLE: BASADO EN TU TIEMPO Y RECURSOS.
¿NECESITAS ALGO (ZAPATOS DEPORTIVOS O UN TAPETE DE
YOGA)? ¿CÓMO PUEDES MODIFICAR TU META EN CASO
NECESARIO?

TEMPORAL: PARA ESTA META EN PARTICULAR, CONSIDERA
ELEGIR ALGO QUE PUEDAS HACER LA MAYORÍA DE LOS
DÍAS DURANTE 2 A 4 SEMANAS.

CAPÍTULO 3: EL SISTEMA NERVIOSO

UN PUENTE ENTRE TU BIENESTAR FISIOLÓGICO Y PSICOLÓGICO



Comprender la regulación del sistema nervioso es útil para las personas que viven con vasculitis. Tu sistema nervioso es el detector de amenazas de tu cuerpo. A veces se activa la alarma. Aunque eso es importante y ayuda a la supervivencia, en ocasiones esa alarma permanece encendida por demasiado tiempo. Esto se conoce como estrés crónico y puede causar más problemas de salud física y mental. Satisfacer de forma constante tus necesidades físicas, psicológicas y del sistema nervioso puede ayudar a apagar esa alarma. Así te sentirás más relajado/a, lo que puede ayudarte a experimentar una vida más tranquila, conectada y placentera.

EL SISTEMA NERVIOSO

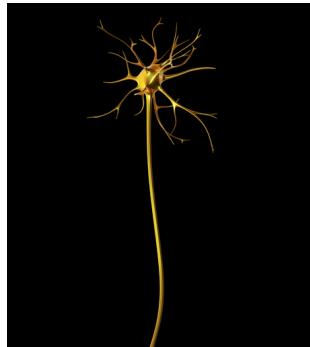
UN PUENTE ENTRE TU BIENESTAR FISIOLÓGICO Y PSICOLÓGICO

El sistema nervioso humano conecta todas las partes del cuerpo con el cerebro. ¡Es un sistema interno de comunicación increíble! Funciona más rápido que el lenguaje humano y de forma independiente a la conciencia.

Sistema nervioso simpático: Responsable de funciones autónomas (es decir, automáticas), como la frecuencia cardíaca y la presión arterial. Es conocido por su papel en la respuesta de lucha o huida.

Sistema nervioso parasimpático: También responsable de funciones autónomas, actúa como la parte de recuperación de la respuesta al estrés. Se asocia con las respuestas de congelamiento o complacencia.

El sistema parasimpático también participa en la respuesta de relajación (descansar y digerir), lo que puede generar confusión. Para aprender más, consulta recursos como la teoría Polyvagal: Anchoring the Self in Safety de Deb Dana, LCSW.



Vocabulario útil para comprender la regulación del sistema nervioso

Nervio vago: El nervio principal del sistema nervioso parasimpático que tiene un rol importante en la función digestiva, frecuencia cardíaca, sistema inmunológico y estado de ánimo. Sus ramificaciones recorren gran parte del torso.

Instinto: Reacciones que ocurren sin decisiones conscientes, basadas en la supervivencia.

Respuesta condicionada: Algo aprendido, a menudo desde etapas tempranas de la vida, que se repite frente a los mismos eventos, por lo que ahora se siente automático.

Guiones: Similares a las respuestas condicionadas, son creencias, pensamientos y comportamientos que se sienten automáticos. A diferencia de los instintos, los guiones pueden cuestionarse y reescribirse si no resultan útiles.

Rutinas: Como las respuestas condicionadas y los guiones, son comportamientos que pueden volverse automáticos. Al principio son intencionales y se crean para apoyar un resultado deseado.

Instintos, respuestas condicionadas, guiones y rutinas son procesos distintos, pero pueden sentirse iguales cuando vivimos en piloto automático y ocurren fuera de nuestra conciencia.

REGULACIÓN DEL SISTEMA NERVIOSO: LA VENTANA DE TOLERANCIA



Imagen de: <https://gramapsicología.com/la-ventana-de-tolerancia-el-cristal-por-el-que-asomarnos-a-nuestras-emociones/>

Zona óptima de activación: Estado de bienestar, tranquilidad y conexión

Hiperactivación: Modo de respuesta de supervivencia lucha/huida

Hipoactivación: Modo de respuesta de supervivencia congelamiento/complacencia

El modelo de la ventana de tolerancia describe cómo responde el sistema nervioso y fue propuesto por el psiquiatra Dr. Dan Siegel. Presenta tres estados distintos:

1. **Activación óptima:** Te sientes alerta, comprometido/a y motivado/a.

2. **Hiperactivación (modo supervivencia):** Ocurre cuando el sistema nervioso percibe una amenaza y evalúa que podemos huir (huida) o defendernos (lucha). Puedes sentir:

- Pánico
- Hipervigilancia
- Inquietud
- Te asustas con facilidad
- Pensamientos acelerados
- Sin capaz de relajarte

3. Hipoactivación (modo supervivencia): Si te sientes atascado/a, atrapado/a o sin esperanza debido a tu diagnóstico, sus tratamientos o el dolor crónico, es posible que se active el sistema de hipoactivación, lo cual puede hacer que te retraigas aún más de personas y actividades, incluso de aquellas que todavía tienes la capacidad física de realizar. Esto puede llevar a un mayor desacondicionamiento físico y aislamiento social. Al pensar en hacer cambios, las personas atrapadas en este estado de congelamiento suelen decir: "No puedo...", "Ojalá pudiera, pero...", o "Ya no sé qué me gusta..."

La hipoactivación lleva al cuerpo a responder de una de dos formas:

- a. Entrar en modo de apagamiento para esconderse, esperar que pase la amenaza o adormecerse (congelarse).
- b. Activar la respuesta de complacencia, cuando las personas intentan agradar o apaciguar a la amenaza con la esperanza de recibir compasión o evitar daño.

El estado de congelamiento ocurre luego de un periodo prolongado de energía de lucha/huida o de estrés crónico sin recuperación. Es el intento del cerebro y el cuerpo de conservar energía para poder escapar más adelante. Fue una respuesta sabia en tiempos antiguos, cuando los humanos enfrentaban depredadores o desastres naturales y pocas soluciones rápidas. Sin embargo, esta respuesta no es tan útil cuando se vive con una enfermedad crónica.

En el estado de congelamiento por hipoactivación, se produce una desconexión en múltiples aspectos de la vida. Te sientes letárgico/a. Salir de casa o responder un mensaje de texto se siente como una carga enorme. La apatía es paralizante. Salir del modo de congelamiento o apagamiento requiere acción, paso a paso, con algo nuevo y diferente que le indique al cuerpo que no está atrapado. Poco a poco, vuelves a reconectarte contigo mismo/a, con tus personas y con las actividades que te dan sentido.

Estas respuestas de supervivencia surgieron para ayudar a los humanos a adaptarse a diversas circunstancias. Sin embargo, vivir constantemente en alguno de estos modos de supervivencia puede generar insatisfacción, agotamiento y malestar.



REGULACIÓN DEL SISTEMA NERVIOSO: LA VENTANA DE TOLERANCIA

La zona óptima de activación dentro de la ventana de tolerancia también se conoce como estado de flujo o estado Zen en algunas tradiciones. Su apodo es el estado de “descansar y digerir”. Este estado incluye todas las emociones, incluso el estrés; no se trata de una felicidad constante ni de la ausencia de malestar. La diferencia clave de estar en este estado regulado mientras se experimenta estrés elevado o emociones desagradables es la presencia de una sensación de seguridad, capacidad para usar el lenguaje, orientación adecuada en tiempo y espacio, la habilidad para pensar críticamente y resolver problemas. Este estado permite tomar perspectiva: la habilidad de enfocar en los detalles más pequeños y también ampliar la visión para ver patrones, crear o innovar. También permite una conexión genuina con otras personas, con animales e incluso con ideas. Es una verdadera sensación de presencia integrada.

Cuando estás en la zona óptima de activación (dentro de la ventana), puedes sentir emociones desagradables sin que abrumen por completo al cuerpo y al cerebro. Y si llega a haber una sensación de saturación, se puede reconocer y calmar. Por ejemplo, plazos laborales o escolares pueden sentirse como un reto emocionante (o una frustración). Pero no generan desesperanza ni impotencia. Hay energía proactiva para completar las tareas pendientes. La frase “esto también pasará” refleja este estado de incomodidad momentánea vivida dentro de la ventana de tolerancia, y no como una amenaza aplastante.

Al familiarizarte con tus propias señales de seguridad o de desregulación, puedes trabajar con los niveles de activación de tu sistema nervioso. Volver a tu ventana de tolerancia te permite tomar decisiones que se alineen con tus metas y valores, porque puedes acceder a capacidades de resolución de problemas y construcción de sentido que requieren conciencia plena y funcionamiento ejecutivo (toma de decisiones complejas).

Señales de seguridad o comodidad

- Entorno: Orden y limpieza, temperatura agradable (ni mucho calor ni frío), objetos de confort como mantas, etc.
- Pensamientos: Orientación en tiempo y espacio, capacidad para describir experiencias, habilidad para resolver juegos de lógica como Sudoku
- Emociones: Capacidad de observar y nombrar emociones, y de elegir cómo expresarlas de forma segura
- Sensación: Agradables, tranquilas, calmantes o reconfortantes
- Comportamiento: Comprensible y conectada con rutinas o metas

En la siguiente página, usa la imagen de “pausar y observar” para anotar tus señales personales de seguridad y regulación del sistema nervioso.

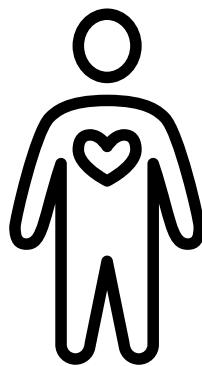
LA REGULACIÓN DEL SISTEMA NERVIOSO: LA VENTANA DE TOLERANCIA

Pausar y observar
Señales de seguridad, comodidad y regulación

Entorno:

Pensamientos:

Sensaciones internas del cuerpo:



Emociones:

Sensaciones externas del cuerpo:

Comportamiento:

Preguntas para reflexionar al hacer un chequeo contigo mismo/a

Entorno: ¿Qué noto a mi alrededor? ¿Está ordenado? ¿Hay espacio para mí?

Emociones: ¿Me siento en calma? ¿Percibo satisfacción o bienestar?

Sensaciones corporales: ¿Mis músculos se están relajando? ¿Mi ritmo cardíaco es estable?

Comportamiento: ¿Qué actividades me tranquilizan? ¿Qué hago cuando me siento seguro/a?

Pensamientos: ¿Estoy siendo curioso/a y flexible en mi forma de pensar? ¿Puedo ver las cosas desde distintas perspectivas?

EL SISTEMA NERVIOSO COMO PUENTE ENTRE EL CUERPO Y EL CEREBRO

El estado de supervivencia: Tu sistema nervioso percibe el peligro en el entorno, en tu cuerpo o en tus relaciones sin que seas plenamente consciente de ello. Cuando tu cerebro activa el interruptor hacia el modo supervivencia, puedes sentirte en estado de alerta, con un aumento de energía que te impulsa a moverte (lucha o huida), una presión interna por agradar o rendir, la necesidad de distraerte o desconectarte, una sensación de adormecimiento o el deseo de buscar cercanía con otra persona para sentirte seguro/a (lo cual no es lo mismo que conexión genuina).

Hay momentos en los que los modos de supervivencia son totalmente apropiados. Sin embargo, a veces hay un fallo en el sistema. Como las alarmas de humo que se activan por una tostada quemada, el sistema de detección de amenazas puede reaccionar ante algo que no representa un peligro real. Y una tostada quemada no necesita un camión de bomberos ni un extintor. Del mismo modo, muchas situaciones cotidianas pueden sentirse como “tostadas quemadas”, especialmente si vives con una enfermedad crónica que ha amenazado o cambiado tu vida. Esto significa que los modos de supervivencia de muchas personas con vasculitis pueden activarse con facilidad sin que haya un peligro inminente. Esto es comprensible y manejable (una vez que sabes qué está ocurriendo). A veces, los tratamientos para la vasculitis (hola, Prednisona) también contribuyen a la derseregulación del sistema nervioso.

La desregulación (ya sea por hiperactivación o hipoactivación) secuestra tus procesos racionales de toma de decisiones con el único fin de sobrevivir. Esto es importante e innato: no estás haciendo nada mal cuando ocurre. Pero puedes aprender a reconocer cuándo pasas del estado de bienestar al estado de supervivencia mediante la atención plena. A veces puedes “perder los estribos” aunque normalmente seas una persona centrada y competente—especialmente si estás tomando dosis altas de esteroides. Volver rápida y seguramente a tu ventana de tolerancia cuando esto pasa es beneficioso, y la conciencia plena puede ayudarte.

Estrategia autocompasiva: RAIN

Reconocer que la desregulación está ocurriendo

Aceptar la sensación

Investigar (con curiosidad y sin juicio)

Nutrir tu sistema

El movimiento ayuda a comunicarte con el cuerpo y resolver las desregulaciones. Por ejemplo, empujar una pared, correr, hacer saltos, boxeo u otros movimientos intensos pueden ser una salida catártica para la energía de lucha. Si no puedes realizar movimientos intensos, considera ejercicios como la relajación muscular progresiva.

REGULACIÓN DEL SISTEMA NERVIOSO: MAPEANDO TU DESREGULACIÓN

Usando este diagrama, anota tu experiencia de hiperactivación (energía de lucha/huida que se activa ante una amenaza).

Entorno:



Pensamientos:

Emociones:

Sensaciones internas del cuerpo:

Sensaciones externas del cuerpo:

Comportamiento:

REGULACIÓN DEL SISTEMA NERVIOSO MAPEANDO TU DEREGULACIÓN

Usando este diagrama, anota tu experiencia de hipoactivación (energía de congelamiento/complacencia que se activa ante una amenaza).

Entorno:

Pensamientos:

Emociones:

Sensaciones internas del cuerpo:

Sensaciones externas del cuerpo:



Comportamiento:

COMPRENDIENDO LA REGULACIÓN Y LA DEREGULACIÓN

Ampliar la ventana de tolerancia: Esto se refiere a mejorar tu capacidad para manejar emociones y sensaciones intensas sin activar los modos de supervivencia. Esto puede ocurrir en diversas maneras. Un aspecto importante —y a menudo pasado por alto— de ampliar la ventana de tolerancia es atender las necesidades humanas comunes, tanto fisiológicas como psicológicas.

Las necesidades fisiológicas del cuerpo se satisfacen cuando comes y duermes con regularidad, tomas tus medicamentos según lo recetado, evitas sustancias psicoactivas no recetadas, mueves el cuerpo, practicas la relajación y atiendes lesiones o enfermedades de manera oportuna. Esto favorece la regulación del sistema nervioso, y las personas pueden acceder al estado de bienestar con mayor frecuencia. No atender las necesidades del cuerpo genera estrés adicional y puede estrechar la ventana de tolerancia.

También es necesario atender tus necesidades psicológicas, como el sentido de seguridad, la conexión significativa con otras personas, la expresión creativa, la exploración y la búsqueda de sentido. Estas son **NECESIDADES** profundamente ligadas al bienestar humano. No atenderlas también genera estrés y dificulta el afrontamiento.

Para más información sobre la regulación del sistema nervioso, consulta fuentes confiables como: Dr. Dan Siegel, MD PhD, Dr. Stephen Porges PhD, Deb Dana, Dr. Peter Levine PhD, and Dr. Janina Fisher PhD. Si estás lidiando con síntomas de trauma, busca un/a profesional de la salud mental con formación integral en trauma y que esté certificado/a para ejercer en tu región.

Estado de bienestar: Calma, curiosidad y compasión. Es fundamental para el aprendizaje, el crecimiento y la sanación.

¿Por qué es importante para navegar en tu camino de vasculitis?

Porque cuando estás en un estado de bienestar puedes sostener múltiples perspectivas, mantener la conciencia de tus emociones y sensaciones, recordar eventos pasados con claridad, planificar el futuro, incluso con pasos complejos.

En el estado de bienestar, puedes resolver problemas difíciles y aprender cosas nuevas. Puedes atender tus propias necesidades, preferencias y valores y conectarte de manera significativa con los demás.

En el estado de bienestar, puedes afrontar las demandas del día a día y responder eficazmente ante situaciones nuevas o desafiantes.

Estado de supervivencia: Hiperactivación del sistema nervioso simpático o hipoactivación del sistema parasimpático ante amenazas percibidas.

Estado de bienestar: Sensación de seguridad que permite la conexión, la resolución de problemas y la construcción de sentido. Un sistema nervioso regulado.

Ambos estados son vitales e importantes para la experiencia humana. Trabajan juntos para mantenernos con vida.

ESTRATEGIAS PARA AMPLIAR TU VENTANA DE TOLERANCIA

Respiración pausada	■	Cultiva el asombro y la gratitud
Haz ejercicios de relajación a diario	■	Conecta con una amistad
Hidrátate	■	Crea y juega
Disfruta del aire libre	■	Cuida una planta, una mascota o un proyecto
Toma tus medicamentos según la indicación médica	■	Contribuye a tu comunidad
Mueve tu cuerpo	■	Organiza tu espacio
Come con regularidad	■	Practica tu fe o espiritualidad
Duerme 8 horas y descansa	■	Haz una pausa y observa cómo estás



MITOS O REALIDADES

SOBRE LA FATIGA

Siempre es causada por hacer demasiado.



La fatiga puede ser un síntoma de hipoactivación, no un indicador de gasto de energía. Aprende más sobre tu sistema nervioso y la regulación para entender la diferencia entre agotamiento, letargo y somnolencia.

No hay nada que hacer excepto dormir más.



Cuando la fatiga se debe a una desregulación del sistema nervioso, dormir no siempre es la mejor manera de regularla. De hecho, mover el cuerpo suavemente y activar los sentidos ayuda a regular el sistema nervioso y puede disminuir la fatiga.

Todo está en mi cabeza, así que solo tengo que seguir adelante.



Aunque "seguir adelante" puede funcionar para algunas personas, la desregulación del sistema nervioso es un problema sistémico y no solo "mental". Un enfoque holístico que incluya sueño regular, buena alimentación y prácticas de manejo del estrés puede ayudar.

Nadie entiende lo cansada(o) que realmente estoy.



Sentirse incomprendida(o) por seres queridos, empleadores, docentes o proveedores de salud cuando cambias tus planes puede ser desesperante. No tienes que explicar por qué tienes ciertos límites. Enfócate en establecer límites claros sobre lo que puedes y no puedes hacer cuando tus necesidades cambian. Las personas no tienen que entenderlo para respetarte y apoyarte.

EJERCICIOS PARA NUTRIR EL SISTEMA NERVIOSO

Las estrategias de autoconsuelo ayudan a regular el sistema nervioso y favorecen el descanso y la recuperación.



ATENCIÓN PLENA Y MEDITACIÓN

- Escucha una meditación guiada
 - Meditación de Bondad amorosa
 - Meditación de Relajación
 - Meditación de escaneo corporal
- Prueba la relajación muscular progresiva
- Experimenta con la respiración en caja

CREAR

- Escribe de forma creativa o lleva un diario
- Realiza alguna actividad creativa: tejer, coser, modelar con arcilla, hacer un montaje artístico, crear joyería con cuentas, tallar madera, o cualquier actividad artesanal que disfrutes puede practicarse con atención plena para regular el sistema nervioso
- usa técnicas como colorear con atención plena, dibujar o crear mandalas para enfocarte, relajarte y calmar tus preocupaciones

CONECTA

- Juega cartas o un juego de mesa con seres queridos
- Da un paseo con un ser querido o una mascota
- Tacto suave: pide a un ser querido o a un terapeuta de masaje que te dé un masaje relajante
- Baila en la cocina con un ser querido
- Intimidad consensuada con una pareja de confianza
- Abrázate con un ser querido y vean una película favorita juntos

SONIDO Y MÚSICA

- Considera conectar con un musicoterapeuta o terapia de sonido
- Infórmate y utiliza música bilateral
- Escucha una lista de reproducción reconfortante en tu aplicación de streaming favorita
- Toca un instrumento
- Canta o tararea una canción conocida
- Usa sonidos de la naturaleza o ruido ambiental de fondo mientras descansas
- Baila con un ser querido

VISUALIZACIÓN

- Visualización guiada desde una aplicación
- Visualización guiada de un "Lugar Seguro"
- Un cuento para dormir desde una aplicación
- El ejercicio del contenedor de la terapia EMDR
- Imagínate realizando una actividad que te traiga alegría
- Recuerda con detalle un momento reciente de alegría (una caminata o una risa con un ser querido)



Visita la página de recursos para encontrar enlaces a estas y otras actividades que nutren tu sistema nervioso.

REGULACIÓN DEL SISTEMA NERVIOSO

REFLEXIÓN SOBRE UN ESTADO DE CALMA Y PAZ

¿Cuáles son tus señales de seguridad? ¿Cómo se siente tu cuerpo cuando estás en calma? ¿Tienes un lugar especial donde te sientes verdaderamente en casa? Usa las siguientes preguntas como guía para enfocarte en esas señales internas y externas que indican que, por ahora, todo está bien. Cultivar este estado de tranquilidad y bienestar recordando las sensaciones físicas y emocionales que experimentas cuando te sientes a salvo puede ser una herramienta útil en momentos de sobrecarga, ansiedad o preocupación.

DESCRIBE EL LUGAR DONDE TE SIENTES MÁS ACOGIDO(A) Y EN CASA.

NOMBRA A LAS PERSONAS CON QUIENES TE SIENTES MÁS CÓMODO(A).

DESCRIBE UNA ACTIVIDAD QUE ENCUENTRES RELAJANTE.

DESCRIBE CÓMO SE SIENTE TU CUERPO CUANDO ESTÁS A SALVO, TRANQUILO(A) Y RELAJADO(A).

¿HAY UNA IMAGEN O METÁFORA QUE REPRESENTE ESTA SENSACIÓN DE BIENESTAR?



REGISTRO DE ACTIVIDADES CON ATENCIÓN PLENA

Practicar la atención plena a diario ayuda a regular tu sistema nervioso y a ampliar tu ventana de tolerancia. Te permite notar la desregulación y responder de forma más efectiva. Usa este calendario para registrar los días en los que realices una práctica intencional de atención plena, ya sea alguna actividad reconfortante de la página 48 de esta guía o una meditación guiada desde una aplicación. Elige una práctica breve (de 5 a 15 minutos) que te parezca interesante o placentera.

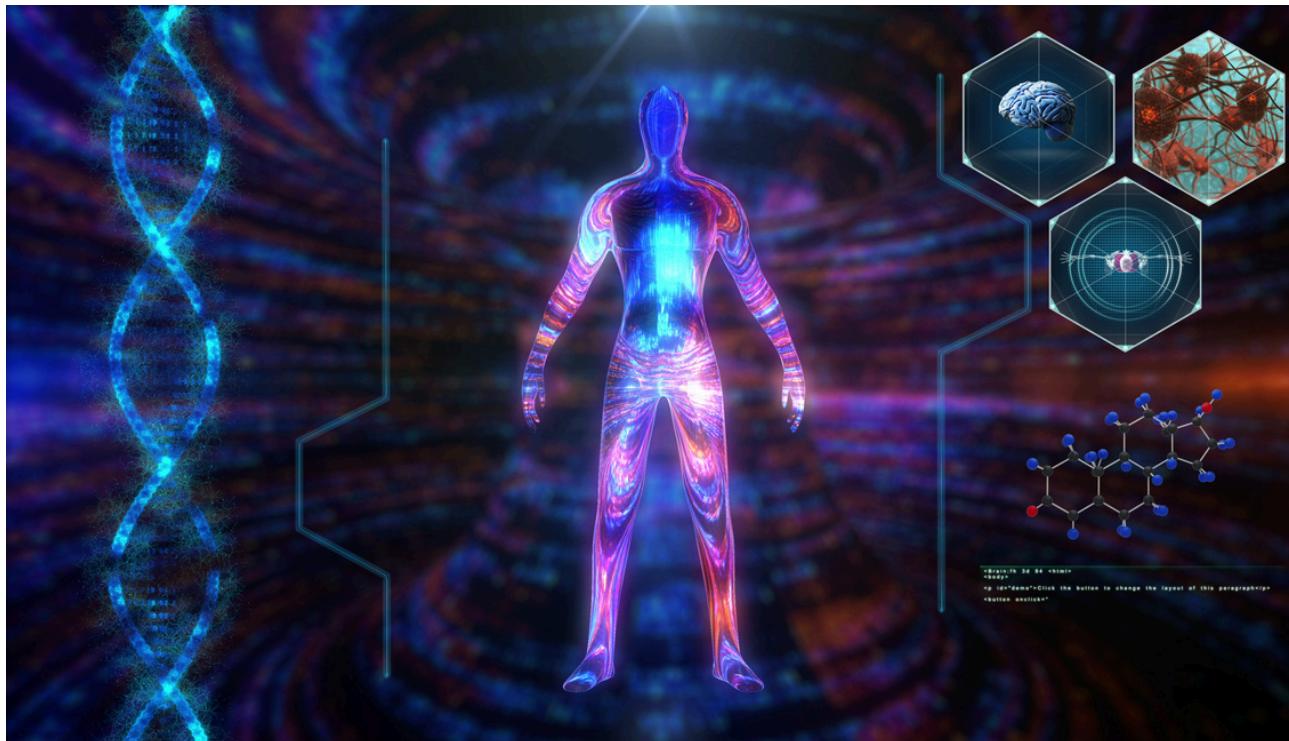
DOMINGO	LUNES	MARTES	MIERCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO

Después de 6 semanas de práctica, reflexiona sobre cómo fue tener una práctica de atención plena.

Qué actividades disfrutaste más?

Si no te gustó ninguna de las actividades que probaste, ¿hay otras maneras en las que sueles reconectarte contigo mismo(a)?

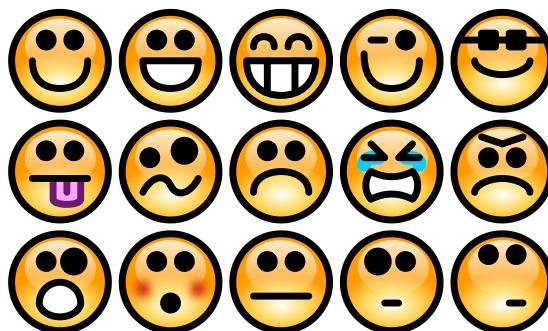
CAPÍTULO 4: CONCIENCIA EMOCIONAL, PREFERENCIAS Y VALORES



Los seres humanos no venimos con un manual de instrucciones. Sin embargo, desarrollar conciencia emocional es como leer el manual de funcionamiento de ti mismo(a). En capítulos anteriores se hablaron de las necesidades fisiológicas y psicológicas. En este capítulo, se comparten estrategias para sintonizar y comprender las experiencias emocionales. Prestar atención a las experiencias y actividades que resultan placenteras y significativas es otro paso en tu camino hacia una mayor autocompasión. Tanto las preferencias como los valores pueden servir como anclas en tiempos difíciles (transiciones de vida, brotes de enfermedad, conflictos en relaciones), guiándote hacia lo que realmente importa para que puedas tomar decisiones que funcionen mejor para ti.

LAS EMOCIONES COMO DATOS ÚNICOS

DESARROLLAR CONCIENCIA Y AGILIDAD EMOCIONAL



Cada emoción proporciona información sobre una necesidad, preferencia o valor

La psicóloga de la Escuela de Medicina de Harvard, Susan David, escribe en su libro, *Agilidad Emocional*, que las emociones son puntos de datos, no instrucciones. Las emociones nos brindan información sobre nuestras necesidades, preferencias y valores únicos, sin indicar necesariamente lo que debemos hacer. Ella explica que desconectarse de las emociones, al ignorarlas, minimizarlas, reprimirlas o quedarse atrapado en ellas, dificulta la toma de decisiones efectivas. Además, sentir una emoción no justifica comportamientos que puedan hacerte daño a ti o a otras personas. Notar la emoción, nombrarla y trabajar para entender la información que aporta es el proceso de construir agilidad emocional. Conocer los estados emocionales no es suficiente; procesarlos y responder de manera efectiva es lo esencial.

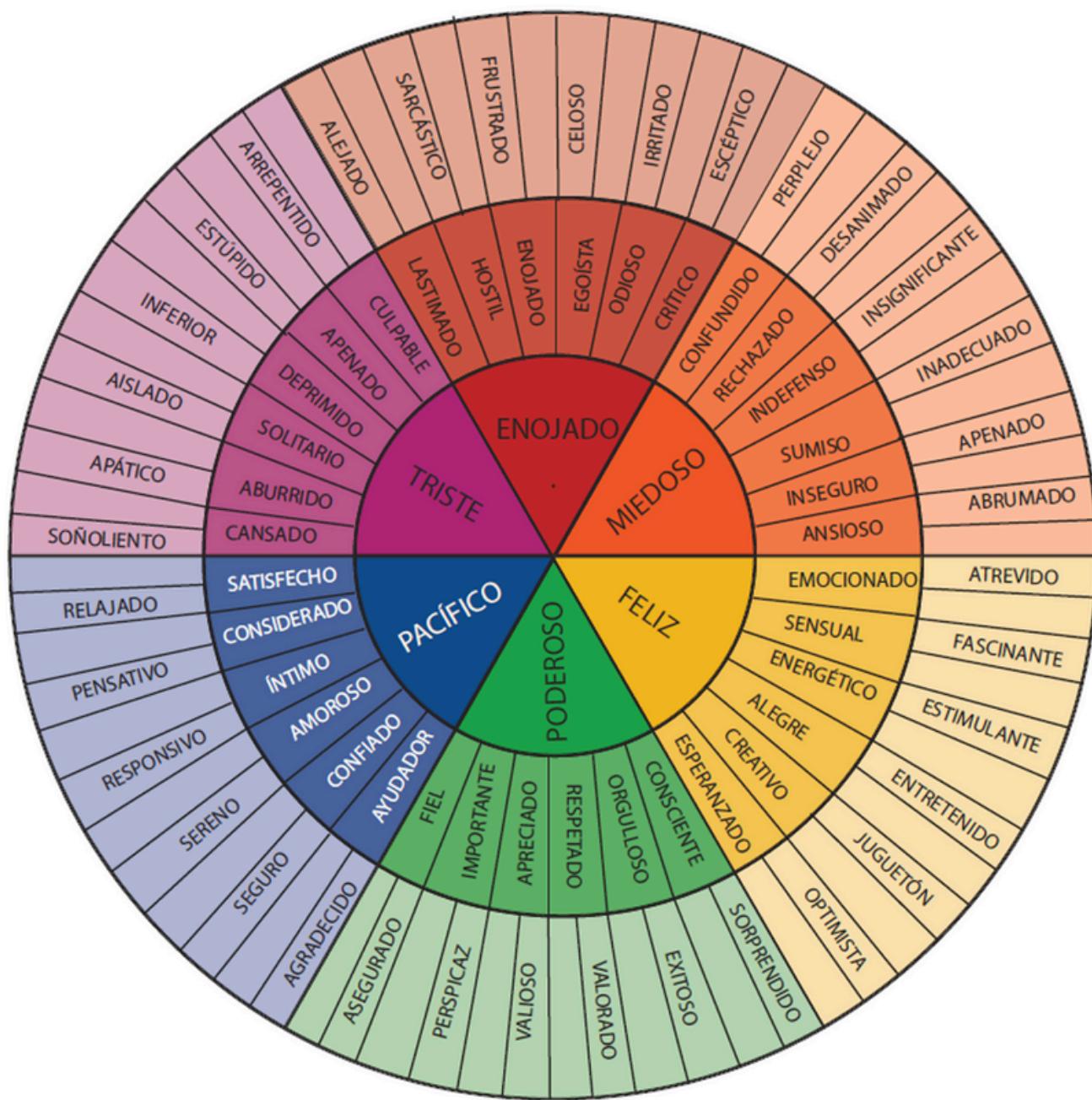
Las habilidades de agilidad emocional pueden ayudarte a manejar el impacto del diagnóstico y tratamiento de la vasculitis en los aspectos de la vida que más te importan. Las emociones dan pistas sobre cómo construir un plan de autocuidado que se alinee con tus necesidades, preferencias y valores.

Para notar, nombrar y responder a las señales emocionales, es fundamental comprender las emociones en general y cómo se manifiestan en ti, en tus pensamientos, comportamientos y sensaciones corporales. En la página siguiente encontrarás una rueda de las emociones. Como muchos conceptos, esta es solo una herramienta que intenta representar una experiencia humana compleja a través de palabras e imágenes. Si tu lengua materna no es el inglés, es posible que tengas otras palabras que sean importantes para ti. Añádelas para que la herramienta te sea más útil. La rueda de las emociones es solo un recurso para aprender y comprender mejor tus emociones.

En la película animada *IntensaMente* (Inside Out), los personajes Alegría, Tristeza, Miedo, Desagrado e Ira representan emociones humanas fundamentales. Ver esta película es una forma divertida de aprender sobre las emociones.

LAS EMOCIONES COMO DATOS ÚNICOS

DESARROLLAR CONCIENCIA Y AGILIDAD EMOCIONAL



Fuente: La rueda de las emociones de Gloria Willcox (1982): "La rueda de las emociones: Una herramienta para expandir conciencia emocional y conexión espontánea"

LAS EMOCIONES COMO DATOS ÚNICOS

DESARROLLAR CONCIENCIA Y AGILIDAD EMOCIONAL

La autovalidación es una habilidad tomada de la terapia dialéctica conductual (DBT, por sus siglas en inglés). Es una parte de la autocompasión consciente que promueve la comprensión del contexto en el que surgen emociones incómodas. Requiere una conciencia sin juicios y evita clasificar las emociones como "buenas" o "malas". La autovalidación separa la experiencia emocional de los impulsos o comportamientos que puedan acompañarla. Esta distinción es clave para desarrollar agilidad emocional, es decir, la capacidad de cambiar cómo respondes ante distintas circunstancias.

Paso 1: Reconoce Observa y nombra la(s) emoción(es) sin juzgarlas.

Paso 2: Permite Siente la emoción, aunque sea incómoda. Describe los eventos y el entorno que ocurren junto a la emoción usando lenguaje neutral (solo hechos), en 1 a 3 frases.

Paso 3: Comprende Usa frases con "porque..." para vincular los eventos o situaciones que contribuyen a la emoción.

Ejemplo: "Me siento frustrado(a) porque estoy agotado(a) tras un día de exámenes médicos. Necesito descansar. Pedí silencio, pero mi familia está escuchando música a alto volumen, lo que hace difícil dormir una siesta. Noto que la ira está creciendo y tengo ganas de gritarles. Me siento ignorado(a) y sin respeto".

Este ejemplo conecta la emoción de frustración con circunstancias ambientales que dificultan satisfacer una necesidad fisiológica. También está relacionada con la necesidad de seguridad psicológica.

Nota: La autovalidación no sugiere una respuesta específica ante la emoción. Al tomarte un momento para hacer una pausa, evitar el juicio y entenderte en el presente, puedes responderte con amabilidad hacia ti mismo(a).

LAS EMOCIONES COMO DATOS ÚNICOS

RESPONDER A LA EMOCIÓN: CALMAR Y LUEGO ELEGIR

En la terapia dialéctica conductual (DBT), la autovalidación va seguida de calmar el sistema nervioso y luego elegir cómo responder. Existen muchas estrategias que favorecen la regulación emocional (algunas se describen a continuación). Si este enfoque te interesa, considera trabajar con un profesional de salud mental capacitado en DBT.

Paso 4: Calmarse: Participar en una actividad que calme el sistema nervioso (ver la página 48 para una lista) ayuda a manejar emociones abrumadoras.

Paso 5: Elige: En DBT y en la autocompasión consciente, se usan las emociones como puntos de datos: no solo se nombran, sino que se interpretan como señales que nos enseñan lo que necesitamos, preferimos o valoramos. Con esta información, se pueden tomar decisiones más alineadas con nuestras necesidades. Algunas técnicas de DBT incluyen:

- **Construir dominio:** Cuando se vive con malestar continuo, como un cambio de capacidades tras un diagnóstico de vasculitis, es importante encontrar nuevas formas de interactuar con el mundo que respeten tu capacidad actual y tus intereses, para así volver a encontrar disfrute en la vida.
- **Resolver problemas:** Identifica dónde tienes puntos de decisión y genera ideas para crear una “cascada de cambio” dentro de lo que sí puedes controlar (más sobre esto en los próximos capítulos).
- **Anticiparse:** Reconoce situaciones que pueden causar malestar y piensa en cómo podrías manejarlas en el futuro. Haz un plan y practica nuevas estrategias con anticipación.

En la situación en la que los miembros de la familia no respetan una solicitud de silencio para descansar, una posible solución sería usar tapones para los oídos para bloquear el ruido. La estrategia de anticiparse podría consistir en tener una conversación sincera con la familia sobre la importancia del descanso, y planear juntos actividades tranquilas que puedan hacer mientras tú descansas, en lugar de poner música fuerte.

Las habilidades de conciencia y agilidad emocional también te ayuda a notar aquello que te produce alegría. Responder de forma efectiva también significa priorizar esas experiencias placenteras en tu vida diaria (cuando sea posible).

ANTICIPARSE

USA HABILIDADES DE REGULACIÓN EMOCIONAL PARA MEJORAR LOS MOMENTOS DIFÍCILES

¿Hay algún momento difícil que experimentes con regularidad? ¿Cómo podrías mejorarlo usando tu autoconocimiento? El autoconocimiento incluye tu comprensión sobre la regulación del sistema nervioso, tus emociones, comportamientos y preferencias. Cuando viajamos, solemos llevar objetos que nos brindan comodidad, no solo los que son necesarios. Estos elementos pueden mejorar enormemente nuestras experiencias. Piensa en un momento difícil específico, planifica y practica una estrategia de afrontamiento que pueda hacerlo más llevadero.

-
-
-
-
-
-
-
-
-
-



Preferencias

“Que tu alegría esté en el camino, no en una meta lejana”.

• Tim Cook (CEO de Apple)

Las preferencias son interpretaciones personales de la información que recibimos a través de los sentidos. Están impactados por la sensibilidad sensorial y el contexto cultural. Son las cosas que TE GUSTAN y NO TE GUSTAN. Las preferencias suelen estar relacionadas con sensaciones de placer y alegría, y son únicas para cada persona. Para poder notar lo que te deleita, necesitas desarrollar conciencia emocional y sensorial. Las preferencias no afectan la supervivencia básica, por lo que son negociables con otras personas. No existe una jerarquía de preferencias ni de gustos estéticos (aunque las agencias de marketing digan lo contrario), y es normal coincidir en algunas preferencias y diferir en otras.

Ejemplo: A mí me encantan las montañas rusas: ¡cuanto más altas y rápidas, mejor! A mi pareja no le gustan. Ninguno de los dos está en lo correcto o equivocado (aunque mis hijos dicen que yo soy más genial). Esta es una preferencia basada en la interpretación sensorial.

Reconocer y actuar según tus preferencias está relacionado con la autonomía y la capacidad de decisión personal. Esto es especialmente importante para personas que enfrentan dolor, discapacidad o interrupciones en su vida diaria debido a la vasculitis. Observa tus preferencias para que puedas priorizar experiencias cotidianas que disfrutas y expresar tu individualidad. También pueden servirte como anclas en momentos de malestar.

Cada persona es única. Lo que consuela a uno, puede ser intolerable para otro. Comunicar tus preferencias de manera clara con tus seres queridos y proveedores de atención es fundamental. Conocer tus preferencias te permite elegir activamente qué incluir (y qué dejar fuera) cuando “empaques tu mochila para el viaje con vasculitis”. Esto puede ayudarte en la vida diaria y aún más durante un brote. Al prepararte con anticipación, puedes explicar a tus seres queridos qué apoyos prácticos te serían útiles o qué cosas harían más cómoda una estancia hospitalaria.

Notar los sentidos

La atención plena nos ayuda a notar los aspectos agradables de una experiencia. Califica las siguientes cualidades con un 1 (no me gusta), 2 (neutral) o 3 (me encanta) para entender mejor tus preferencias. Usa lo que descubras para buscar con más frecuencia cosas que disfrutas.

Sabor

- Sabores picantes
- Sabores dulces
- Sabores amargos
- Sabores ácidos/agrios

Olor

- Cítrico
- Floral
- Amaderado
- Tropical

Sonido

- Música energética con letras
- Música instrumental suave
- Sonidos de la naturaleza
- Silencio

Textura

- Suave
- Esponjoso
- Rugoso
- Liso

Vista

- Colores vivos
- Tonos neutros
- Tonos pastel
- Alto contraste

Habilidades de científico(a) de uno mismo

Usando la autoconciencia plena, elige una actividad diaria que suelas disfrutar y realízala con intención y atención plena. Esto amplía la estrategia de “pausar y escanear”. Observa la información sensorial (lo que ves, oyes, tocas, hueles, saboreas, texturas); las emociones (ira, tristeza, alegría, sorpresa, disgusto); y los pensamientos (preguntas, suposiciones, creencias, patrones) que experimentes. Algunas actividades posibles: bailar tu canción favorita, colorear un dibujo, dar una vuelta a la manzana, tomar una ducha, beber una taza de té. Descríbelo a continuación:

Información sensorial

Emociones

Pensamientos

Kit de superpoderes sensoriales

Conectando con tus preferencias te ayuda a transformar tus experiencias. Haz una lluvia de ideas sobre objetos que podrías incluir en tu kit de superpoderes sensoriales, el cual puedes usar para mejorar un momento difícil. Haz que sea portátil, para poder llevarlo contigo a citas médicas o en tus desplazamientos. Este kit puede ayudarte a distraerte, calmarte o disfrutar por medio de los sentidos: vista, sonido, olfato, gusto, tacto y propiocepción (la sensación de movimiento en el espacio, como sacudir a un bebé). Puedes usar estos objetos para pasar el tiempo, reconfortarte, reducir la sobrecarga sensorial o sentirte más presente en tu cuerpo en el momento actual. También puedes incluir cosas que simplemente te den alegría.



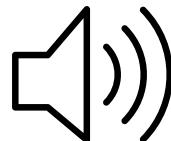
Visual

- Una imagen hermosa
- Un laberinto o mánjala
- Antifaz para los ojos
- -----
- -----
- -----



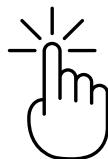
Propiocepción: Sentido de movimiento

- Un juguete antiestrés
- Banda de resistencia
- Disco de equilibrio
- -----
- -----
- -----



Sonido

- Tapones para los oídos
- Auriculares
- Lista de canciones
- -----
- -----
- -----



Tacto

- Un chal o manta ligera
- Crema para manos
- Piedra de tacto o "amuletilo"
- -----
- -----
- -----



Olor

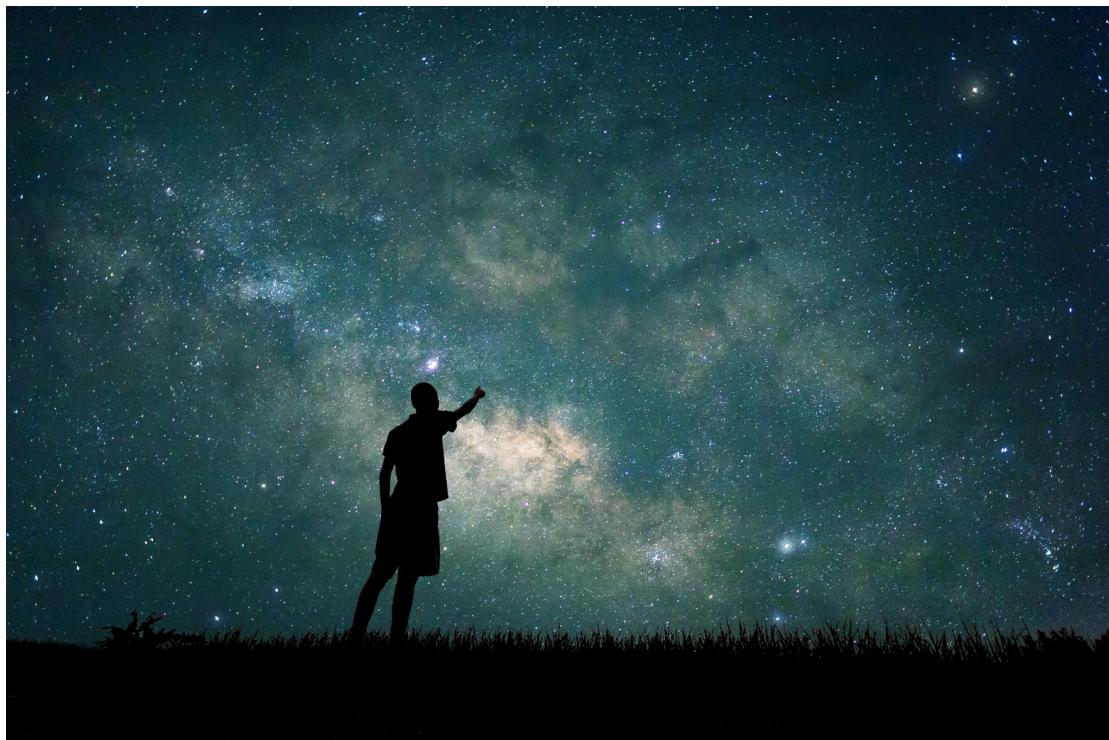
- Una vela
- Rodillo de aceites esenciales
- Hoja de suavizante
- -----
- -----
- -----



Sabor

- Té
- Bocadillo o snack
- Goma de mascar
- -----
- -----
- -----

Valores



Los marineros usaban las estrellas y constelaciones para guiarse a través de océanos que nunca habían navegado para explorar tierras que nunca habían visitado. De manera similar, tu constelación de valores puede guiarte hacia nuevas formas de vida significativas, enriquecedoras y con propósito, aun viviendo con vasculitis. Tus valores no te protegerán de la adversidad, así como leer las estrellas no protegía a los marineros de las tormentas, pero sí pueden ayudarte a volver a encaminarte hacia una vida que valga la pena.

Los valores personales están vinculados con la cultura de cada persona, la familia en la que crecieron y sus propios intereses y preferencias. Una constelación de valores es tan única como una huella digital. Aunque todas las personas tienen valores que guían sus decisiones, rara vez se expresan de forma directa, y muchas veces es difícil encontrar las palabras para nombrarlos. Pensar en tu constelación de valores personales como tu declaración de misión personal puede ayudarte a clarificarlos. (Se te pedirá que redactes una al final de la Parte 2.)

Al igual que las preferencias, no existe una jerarquía de valores, no hay un conjunto “correcto” que te dé la “respuesta perfecta” o que te haga “ganar el juego”. La clave está en entenderte a ti mismo(a) y luego usar esa información para decidir cuál será tu próximo paso.

DENTIFICANDO TUS VALORES

Los valores se forman a partir de las características personales, la historia de vida y la comunidad. Identificar tu constelación específica de valores, tu “por qué”, es importante para poder orientarte. A veces, a las personas les cuesta identificar con claridad cuáles son sus valores, pero pueden reconocer fácilmente lo que no resuena con ellos: “eso no es para mí” o “definitivamente no quiero eso”. Es un lugar para empezar. Actividades de reflexión como la meditación, escribir en un diario, conversar con un terapeuta o con una persona de confianza (como un guía espiritual) pueden ayudarte a explorar tus valores.

Las siguientes preguntas están diseñadas para ayudarte a clarificarlos.

¿QUÉ CUALIDADES ADMIRO EN MIS MENTORES O PERSONAS QUE RESPETO?

¿QUÉ ACTIVIDADES O INTERESES ME TRAEN ALEGRÍA?

¿QUÉ TEMAS O CAUSAS SON IMPORTANTES PARA MÍ?

¿CÓMO DESCRIBIRÍA A LAS PERSONAS QUE MÁS SIGNIFICAN EN MI VIDA?

Puedes usar un diario de gratitud para registrar las cosas que aprecias a diario. En la siguiente página encontrarás una plantilla de diario de gratitud. Úsala para anotar las partes de tu día que te brindan alegría, conexión o satisfacción. Te recomendamos usarla durante al menos una semana para comenzar a entender mejor tus valores. Puedes hacer copias de la plantilla o escribir tus respuestas en un cuaderno.

DIARIO DE GRATITUD

HOY ESTOY AGRADECIDO POR

FECHA

D L MA MI J V S

TOME UN MOMENTO CADA DÍA PARA REFLEJAR EN LAS COSAS POR LAS CUALES ESTAS AGRADECIDO(A)

LAS COSAS QUE ME HICIERON SONREÍR HOY

ALGO QUE ME INSPIRO HOY

LAS PERSONAS QUE AGRADEZCO TENER EN MI VIDA

COMPRENDIENDO LOS VALORES



PONER EN PRÁCTICA TUS VALORES

La Dra. Brené Brown habla sobre lo que significa Vivir tus valores en su pódcast *Unlocking Us*:

<https://www.youtube.com/channel/UCrT77mZQchl5RoHNylsCTA>

SENTIR TUS VALORES

El autor de *Self-Compassion for Dummies*, el Dr. Steve Hickman, ofrece una meditación guiada para ayudarte a conectar con tus valores sentidos.

<https://insighttimer.com/es/agustinvidal/meditacion-guiada/meditacion-guiada-para-descubrir-tu-propósito-de-vida>

En esta meditación, dice:

“Considera que cualquier emoción difícil o intensa que estés sintiendo en este momento, algo con lo que estés luchando, surge porque hay algo más profundo que es muy valioso para ti”.

CONÓCETE MEJOR

Realiza un ejercicio de selección de valores (values card sort), una herramienta utilizada en la entrevista motivacional, una forma de consejería que puede ser útil para hacer cambios significativos en la vida.

<https://grupoact.com.ar/tarjetas-de-valores/>

Recuerda: Lo que aprendes sobre ti mismo(a) es una forma de reconocer el momento presente con autocompasión. Tus valores pueden cambiar con el tiempo, a medida que aprendes más sobre ti y sobre el mundo.



Algunos recursos de esta página solo están disponibles en inglés. Se pueden encontrar recursos similares en español en la página web de recursos de bienestar.

ALINEARTE CON TUS VALORES

Identificar tu constelación personal de valores es importante y reconfortante. Estos valores están incluidos en esta guía para ayudarte a elegir metas que promuevan tu bienestar. Los cambios que se basan en tus valores (motivaciones intrínsecas) tienen más probabilidad de éxito.

Valores primarios (centrales) son las cualidades más importantes al tomar decisiones en la vida. Informan y sostienen quienes somos y lo que hacemos. Es poco común que estos valores cambien con el tiempo. Por ejemplo, si alguien tiene el valor primario de la generosidad, elegirá opciones cotidianas que le permitan ofrecer amabilidad, compartir recursos y apoyar a otras personas. Una persona con vasculitis que desea alinearse con la generosidad podría priorizar actividades que contribuyan a su comunidad por encima de aquellas que no tienen un impacto significativo.

Valores secundarios también son importantes, pero pueden cambiar con el tiempo o son aspectos en los que estás dispuesto(a) a ceder. A diferencia de los primarios, los valores secundarios pueden verse influenciados por el entorno, las relaciones o los cambios sociales.

Valores primarios

Valores secundarios

Priorizar mi salud está relacionado con mis valores personales porque:

Puedo priorizar mi salud todos los días al:

Mi declaración personal de misión

CAPÍTULO 5: TU PLAN DE ATENCIÓN PARA LA VASCULITIS



Comprender tu diagnóstico, tratamiento y quiénes son tus profesionales de atención médica es fundamental para navegar la vida con vasculitis. Dado que cada forma de vasculitis es rara y cada persona es única, es útil tener a mano tu historial médico y la información de contacto de tu especialista en vasculitis cuando te encuentres con nuevos profesionales de la salud o tengas citas de seguimiento después del diagnóstico. Esto te ayudará a defender tus necesidades de forma eficaz. En este capítulo, encontrarás actividades que te ayudarán a organizar tu información de salud de manera que puedas consultarla fácilmente y compartirla con tus proveedores de atención médica (si así lo deseas).

Esta información también te ayuda a comprender mejor tu camino con la vasculitis hasta el momento y cómo te ha impactado. El duelo es parte del proceso de adaptación al diagnóstico. Adaptarse no significa rendirse. Significa transformarse para florecer en un nuevo entorno.

TU HISTORIA DE SALUD

Antes de decidir hacia dónde ir, es importante considerar de dónde vienes y dónde estás ahora. Esta reflexión te permite adaptarte a los eventos, emociones, pensamientos, creencias y las personas que son importante en tu camino. Una manera de hacer esto es compilar tu historia de salud. Como cualquier historia, esto tiene una versión larga, y una corta.

Hay muchas maneras de organizarla. Puedes escribir una narrativa en prosa (formato largo), se ofrecen preguntas guía en la siguiente página. Puedes hacer una lista con viñetas o apuntes en forma de esquema. Puedes grabar tu voz. Puedes dibujar una caricatura o hacer un collage de fotos. Lo importante es reflexionar y considerar cómo tu historia de salud te ha impactado en el trayecto de tu vida.

Actividad 1: Lista de eventos médicos importantes

Usa tu memoria o tus documentos médicos para hacer una lista de eventos clave relacionados con tu diagnóstico y tratamiento de vasculitis. Incluye hospitalizaciones, cirugías, brotes y síntomas. Anota las fechas (si las recuerdas), los lugares donde se hicieron pruebas o tratamientos, y si es posible, el nombre del profesional de salud que te atendió. Incluye cualquier complicación o efecto secundario de los tratamientos. Esta lista puede ser útil para compartir con tus proveedores de salud actuales o futuros.

Actividad 2: Tu historia de salud

Usa un procesador de texto (o papel y bolígrafo) para escribir tu historia de salud utilizando las preguntas que se encuentran en la siguiente página. Puedes compartir este escrito si así lo deseas, pero no estás obligado(a) a compartirlo con nadie. Escribe lo que recuerdas haber pensado, sentido y vivido.

No necesitas entender todos los términos médicos o psicológicos para contar con precisión lo que has vivido, aunque puedes incluir diagnósticos o etiquetas si te ayudan a expresar tu experiencia.

Si en algún momento el proceso de escritura te resulta abrumador, date permiso para hacer una pausa. Cuando termines, guárdalo y deja que tu mente y cuerpo descansen. Escribir tu historia puede ser un paso importante, tanto emocional como físicamente. Puede que desees o necesites hablar con un amigo, familiar, consejero o guía espiritual para recibir apoyo. Algunas personas encontrarán este proceso liberador y revitalizante. Si te sientes con energía para continuar, ¡adelante! Si necesitas descansar, hazlo.

EVENTOS MÉDICOS IMPORTANTES

Utiliza listas con viñetas para completar esta tabla o crea tu propio formato. Incluye hospitalizaciones, cirugías, brotes y cómo y cuándo empezaron los síntomas. Proporciona la(s) fecha(s) en que ocurrieron los eventos, su duración, el profesional de salud que te atendió, el lugar donde fuiste tratado(a), el tratamiento recibido y cualquier complicación.

NOMBRE		
DIAGNÓSTICO(S)		
TRATAMIENTO(S) EN CURSO		
FECHA Y EVENTO MÉDICO	TRATAMIENTO RECIBIDO (TIPO, POR QUIÉN, DÓNDE)	RESULTADO (RECUPERACIÓN, COMPLICACIONES, IMPACTO ACTUAL)

FECHA Y EVENTO MÉDICO	TRATAMIENTO RECIBIDO (TIPO, POR QUIÉN, DÓNDE)	RESULTADO (RECUPERACIÓN, COMPLICACIONES, IMPACTO ACTUAL)

FECHA Y EVENTO MÉDICO	TRATAMIENTO RECIBIDO (TIPO, POR QUIÉN, DÓNDE)	RESULTADO (RECUPERACIÓN, COMPLICACIONES, IMPACTO ACTUAL)

HAZ TUYA TU HISTORIA

Usa estas preguntas y temas para ayudarte a escribir tu historia de salud.

¿Quién?

Describe quién eres y cómo son tus relaciones.

Reflexiona sobre si tu sentido de identidad cambió cuando tu salud cambió.

¿Alguna de tus relaciones cambió cuando recibiste tu diagnóstico o cuando comenzaron tus síntomas?

¿Qué?

Describe tu diagnóstico de vasculitis con el nivel de detalle que prefieras.

Describe los síntomas que has tenido.

Intenta usar una escala constante (por ejemplo, del 0 al 10) para indicar cuánto impactan tu vida diaria.

¿Cuándo?

Anota las fechas aproximadas en que comenzaron los síntomas, cuándo buscaste atención médica y recibiste el diagnóstico y tratamiento.

¿Dónde?

Describe cómo está tu salud actualmente.

¿Qué cosas van bien?

¿Qué es lo más difícil de vivir con vasculitis en este momento?

¿Cómo?

Describe las maneras en que tu diagnóstico de vasculitis afecta tu vida cotidiana en la actualidad.

Incluye el impacto en áreas como: familia, trabajo, estudio, relaciones personales y tiempo libre.

¿Por qué?

Explica por qué estás usando esta guía.

Piensa en las fortalezas personales que te han ayudado en tu camino hasta ahora.

¿Qué otras habilidades podrían ayudarte a seguir adelante?

PRACTICA HABILIDADES DE REGULACIÓN: CUIDAR TUS EMOCIONES

Documentar tu historia de salud puede ser un proceso emocionalmente intenso. Para muchas personas, esto despierta una sensación de vulnerabilidad o ternura emocional que puede resultar incómoda. En lugar de ignorar, distraerte de o quedarte atrapado(a) en ese malestar en un ciclo de pensamientos repetitivos, intenta usar una habilidad de regulación emocional, como el cuidado de las emociones.

El cuidado de las emociones es una práctica que combina elementos de: agilidad emocional, autocompasión consciente, terapia dialéctica conductual (DBT) (repasada en el capítulo anterior). Este recurso amplía la estrategia de pausar y observar presentada en el Capítulo 1. También se conecta con la estrategia RAIN del Capítulo 2 y con Validación emocional + calmar y elegir del Capítulo 4.

Pasos para cuidar tus emociones

- 1. Observa que estás sintiéndote emocionalmente sensible o vulnerable en este momento.**
- 2. Nombra las emociones que estás experimentando.**
- 3. Autovalida el impacto de las experiencias que te han llevado a este momento (reconoce las razones por las que te sientes así).**
- 4. Acepta radicalmente la emoción y el malestar de este momento, tal como son, sin juicio ni culpa.**
- 5. Respóndete con amabilidad, tomando un momento para calmarte, distraerte sanamente, conectarte con alguien o descansar, según lo que necesites.**

Ejemplo de diálogo (interno o en voz alta):

"Me siento triste después de escribir mi historia de salud, porque he pasado por mucho sufrimiento en mi camino con la vasculitis. Estos eventos interrumpieron mi vida, y extraño mi vida saludable. Tiene sentido que me sienta así. Que pueda ser amable conmigo misma mientras sigo trabajando con esta guía y aparecen estas emociones. Ahora voy a salir a caminar unos minutos alrededor de la cuadra".

CONECTÁNDOTE CON TUS COMPAÑEROS(AS) DE CUIDADO

Próximos pasos en tu camino con la vasculitis

Las historias están hechas para compartirse; no estás solo(a)

- 1. Comparte tu lista de eventos médicos importantes con tus nuevos y actuales proveedores de atención médica, y con un familiar o amigo de confianza.**
- 2. Comparte cómo te sentiste al recordar tu historia de salud y los eventos importantes con alguien de confianza. Cuéntale que estás trabajando con esta guía y cómo te está ayudando en tu camino.**
- 3. Considera unirte a un grupo de apoyo de la Fundación de Vasculitis para sentirte visto(a), escuchado(a) y comprendido(a) en esta experiencia (actualmente, los grupos de apoyo son en inglés).**
- 4. Comparte tu historia única con la comunidad de vasculitis cuando surjan oportunidades.**
- 5. Conecta con un(a) profesional de salud mental en tu área para aprender más sobre cómo manejar tus emociones y satisfacer tus necesidades psicosociales.**



Conoce a tu equipo de atención médica

La vasculitis es una enfermedad compleja y crónica. Es posible que tengas varios profesionales involucrados en tu atención. Comprender el rol de cada persona en tu tratamiento puede ayudarte a organizarte mejor. También les facilita a los profesionales de tu equipo saber quién más está brindando atención y qué tratamientos se están recomendando. Esta actividad está diseñada para ayudarte a comunicarte de manera más eficaz con tu equipo de atención médica, para que todos estén en la misma página.

Completa la plantilla proporcionada para registrar esta información de forma rápida y sencilla, y haz copias para compartir con todos tus proveedores. Pregunta si están dispuestos y disponibles a colaborar entre ellos. Es especialmente importante que todos tus médicos sepan qué medicamentos, suplementos y sustancias estás usando o te han sido recetados. Considera si fuera útil que los distintos profesionales que te atienden se comuniquen y colaboren directamente con tu especialista principal en vasculitis.

Tu especialista en vasculitis: Es el médico experto que se encarga de todos los aspectos de tu diagnóstico de vasculitis. Puede ser un(a): reumatólogo(a), inmunólogo(a), neumólogo(a) o respirologista, nefrólogo(a). Este profesional monitorea tus síntomas y tratamientos, y trabaja en conjunto con tu médico de cabecera y otros especialistas para brindarte la mejor atención posible.

Tu médico de cabecera o atención primaria (PCP): Es el médico o profesional de enfermería que atiende tus necesidades generales de salud (chequeos regulares y exámenes de rutina). Suele ser el primer contacto ante síntomas nuevos y para el seguimiento continuo.

Otros especialistas médicos: Dependiendo del tipo de vasculitis que tengas, pueden verse afectados varios órganos o sistemas del cuerpo que deben ser monitoreados y tratados. Estos especialistas trabajan junto a tu especialista en vasculitis y/o tu PCP para planificar tu atención. La participación de estos especialistas puede cambiar con el tiempo, dependiendo de la actividad de la enfermedad o tu etapa de vida.

Profesionales de salud aliados: Son profesionales regulados que trabajan junto a tu equipo médico, a menudo en hospitales o centros de salud, para apoyar otras áreas de tu bienestar. Ejemplos incluyen: fisioterapeutas, que ayudan con la movilidad del cuerpo; nutricionistas, expertos en alimentación y nutrición; trabajadores sociales, que te apoyan en la adaptación psicológica y social al diagnóstico de vasculitis. Pueden intervenir muchos otros profesionales aliados según tus necesidades.

Profesionales de salud mental: Estos especialistas (psiquiatras, psicólogos o psicoterapeutas) apoyan en tu salud mental y bienestar mediante medicamentos, intervenciones conductuales, emocionales y psicológicas.

Proveedores de tratamientos holísticos: Estos profesionales (quiropRACTICOS, masajistas y médicos naturópATAS) utilizan protocolos y terapias complementarias para apoyar a sus pacientes.

TUS TRATAMIENTOS

Usa las hojas de trabajo proporcionadas en la próxima página para registrar todos los medicamentos, suplementos, tratamientos y terapias que te hayan sido recetados y que estés usando actualmente.

¿Qué tan bien sigues tu plan de tratamiento? Muchas personas toman sus medicamentos tal como fueron recetados, mientras que otras tienen dificultades, debido a varias razones. ¿Qué pasa con tus ejercicios de fisioterapia o terapia física? Asistir a tus citas médicas es importante. Pero muchos planes de tratamiento también incluyen actividades que debes realizar por tu cuenta entre sesiones. ¿Cómo funciona eso para ti? En la próxima página encontrarás un registro de tratamiento, para anotar qué tanto estás siguiendo tu plan y cómo estás funcionando en tu vida diaria. Puedes usarlo durante dos semanas (y hacer copias si necesitas más tiempo).

Es común que muchas personas busquen opciones complementarias o trabajen con varios profesionales de salud, esperando que alguno tenga la solución que alivie su malestar por completo. Ese deseo de mejorar tu funcionamiento diario es totalmente válido y comprensible. Pero antes de buscar tratamientos más intensivos o costosos, considera si puedes optimizar lo que ya tienes en tu plan de tratamiento actual (tomar tus medicamentos de manera constante, hacer los ejercicios que te indicaron, incorporar cambios en tu estilo de vida como priorizar el descanso, mover tu cuerpo con regularidad, alimentarte bien, probar una nueva actividad recreativa, reconectarte con tu círculo social. Cada profesional de tu equipo cuida una parte del rompecabezas. Como persona que vive con vasculitis, tu papel es armar ese rompecabezas de una forma que funcione para ti.

Siempre informa a todos tus proveedores de salud sobre todos los tratamientos, terapias, suplementos o protocolos que te hayan sido recomendados por otros profesionales.

Información de contacto del equipo médico

Información personal de contacto:

Información de contacto en caso de emergencia:

Diagnósticos médicos:

Proveedor de atención médica:

Proveedores de atención médica adicionales

Nombre y ubicación

Papel/Especialidad

Contacto

Tratamientos y terapias indicadas

- Incluir médico especialista*
 - Incluir profesional de salud aliado*
 - Incluir profesional de salud mental*
 - Incluir terapeuta holístico o complementario*

Medicamentos y terapias actualmente indicados

Suplementos y terapias adicionales

REGISTRO DE TRATAMIENTOS Y FUNCIONAMIENTO

Usa esta tabla para llevar el control de tu adherencia a los tratamientos prescritos y tu nivel de funcionamiento diario durante dos semanas. Para realizar un seguimiento de la adherencia, anota cada dosis de medicamento, suplemento o terapia diaria utilizando una escala del 1 al 5. Un 5 en adherencia significa que seguiste todos los tratamientos indicados (medicamentos, suplementos o terapias diarias). Un 5 en funcionamiento significa que realizaste todas tus actividades planeadas sin dolor, fatiga ni dificultades relacionadas con la salud. ¿Notas una relación entre tu nivel de adherencia y tu funcionamiento diario?

	Adherencia	Funcionamiento
Lunes		
Martes		
Miércoles		
Jueves		
Viernes		
Sábado		
Domingo		
Promedio Semana 1		
	Adherencia	Funcionamiento
Lunes		
Martes		
Miércoles		
Jueves		
Viernes		
Sábado		
Domingo		
Promedio Semana 2		

REFLEXIONES SOBRE SU PLAN DE CUIDADO

¿QUÉ PATRONES, PENSAMIENTOS O EMOCIONES NOTAS AL REVISAR TU REGISTRO DE ADHERENCIA?

Según el trabajo que has realizado hasta ahora, considera dónde te encuentras en tu camino con la vasculitis. Anota los ajustes posibles en tu estilo de vida o plan de tratamiento (después de hablar con tu medico) para mejor apoyar tus necesidades de salud. Trae a la página una imagen, metáfora o boceto que te ayude a expresar cómo estás integrando todo lo aprendido.

-
-
-
-
-
-
-
-
-
-



Parte 2: Empacando tus maletas

Tu lista de equipaje

Haz una lista de lo que has descubierto que te ayuda en cada uno de los aspectos fisiológicos y psicológicos de tu camino con la vasculitis. Recuerda que estos elementos pueden cambiar con el tiempo. Es útil hacer una revisión periódica y ajustar según tus circunstancias actuales. No olvides incluir los objetos de consuelo que te ayudan a calmar emociones intensas, manejar el dolor o enfrentar la sobrecarga sensorial. Notar y atender tus necesidades, preferencias y valores te permite estar mejor preparada(o) para navegar este camino con la vasculitis.

Adherencia al tratamiento para la vasculitis

Terapias

Habilidades de regulación emocional

Sueño

Nutrición

Superpoderes sensoriales

Movimiento

Ejercicios de relajación

Declaración de misión personal

Parte 3: Planificando tu itinerario

Capítulo 6: Tiempo y recursos

Capítulo 7: Relaciones y papeles



Traza tu rumbo

Usa la autocompasión consciente para evaluar tus recursos e invertir con sabiduría.



Ser consciente de tus recursos te ayuda a tomar decisiones informadas sobre hacia dónde ir después.

La Parte 3 de esta guía trata sobre los recursos que tienes y cómo los usas. El tiempo, energía, finanzas, relaciones y responsabilidades están interconectados y son dinámicos. Comprenderlos te permite recorrer tu camino con mayor intención y asegurarte de invertir tu valioso tiempo y energía en las personas y actividades que más te importan.

Capítulo 6: Tiempo y recursos te ayuda a considerar estas variables para satisfacer las necesidades, preferencias y valores que identificaste en la Parte 2.

Capítulo 7: Relaciones y responsabilidades explora cómo los roles a menudo cambian después de un diagnóstico de vasculitis. Esto puede causar desconexión de actividades y personas importantes para ti, lo cual contribuye a la soledad y la insatisfacción. Desarrollar nuevas formas de conectarte con tus personas y pasiones puede ser clave para recorrer tu camino con mayor significado.

Capítulo 8: Energía y dosificación del esfuerzo muestra cómo la autocompasión consciente te ayuda a decidir cómo invertir sabiamente tus recursos limitados según lo que tienes disponible en el momento, mientras planificas tu siguiente paso.

Recuerda que estas reflexiones son sobre el momento presente, solo una instantánea en el tiempo. Puedes aplicar estas habilidades en el futuro para realinearte con tus valores e invertir tus recursos a medida que cambian las estaciones de la vida.

CAPÍTULO 6: TIEMPO Y RECURSOS



A primera vista, tomarse el tiempo para evaluar puede parecer aburrido o innecesario. Pero es esencial para comprender cómo tu tiempo, energía y recursos afectan tu camino. Entender estos parámetros te permite usar tus recursos con más sabiduría. Planificar de manera efectiva te ayuda a reconectarte con las partes significativas y placenteras de la vida.

Cuando tienes vasculitis, tienes más cosas por hacer y menos energía y recursos para hacerlas. ¡Pero eso no tiene que impedirte vivir una vida plena! Solo requiere algunos ajustes, creatividad y establecer prioridades para que puedas cuidar tu salud y hacer lo que amas.

Recursos



Además del tiempo y la energía, considera los recursos financieros y materiales a los que puedes acceder para apoyarte. Las personas que leen esta guía viven en regiones muy diversas, con sistemas médicos y de seguridad social muy diferentes. A continuación, se presentan algunas preguntas para reflexionar sobre la planificación financiera con vasculitis:

- ¿Cómo se cubren mis gastos médicos?
- ¿Puedo acceder a programas adicionales que cubran mis gastos médicos? ¿Cómo lo hago?
- ¿He reclamado todos los gastos elegibles a través de mis aseguradoras?
- ¿Existen programas de apoyo cercanos para ayudar con la carga financiera de la enfermedad? ¿Cómo puedo conectarme con ellos?
- ¿Hay un trabajador social o coordinador de casos en mi centro de vasculitis o vinculado a mi equipo de atención primaria que pueda ayudarme?
- ¿Tengo un asesor financiero que pueda asistirme? Si no, ¿puedo contratar uno?
- ¿Cómo afecta la vasculitis mi capacidad actual para generar ingresos?
- ¿Cómo afecta la vasculitis mi seguridad laboral, ingresos futuros o ahorros?

Hablar sobre dinero puede ser muy incómodo. Pero es fundamental tener estas conversaciones difíciles con tus seres queridos y tus proveedores de atención médica para poder cubrir tus necesidades actuales y planificar tu futuro.

COMPRENDER TU TIEMPO

Uno de los aspectos más abrumadores y difíciles de captar al vivir con vasculitis es el tiempo. Cuidar tu salud requiere tiempo y energía, dos bienes muy valiosos. No solo es más difícil realizar las tareas cotidianas con vasculitis, sino que también hay que encajar citas médicas, pruebas y tratamientos en tu vida diaria. Una actividad que ayuda a visualizar el impacto de la vasculitis en tu vida es el registro del uso del tiempo.

Todos tenemos 10.080 minutos en una semana. Aproximadamente 3.500 minutos son para dormir (idealmente). Si trabajas a tiempo completo (5 días a la semana, 8 horas al día), eso representa 2.400 minutos dedicados al trabajo, lo que deja 4.180 minutos para todo lo demás. ¿Cómo se reparte ese tiempo en tu caso?

Esto no incluye las actividades básicas de la vida diaria (preparar comida, comer, higiene, moverse, hacer ejercicio, trasladarse). Tampoco incluye conectar con tus seres queridos, cuidar un jardín o mirar televisión. Entonces, ¿cuánto tiempo tienes realmente para atender tus necesidades de salud complejas y crónicas?

Puede parecer aburrido llevar un registro del tiempo, pero valida esa sensación de que nunca hay suficiente tiempo para todo.

El registro del tiempo ofrece perspectiva para que puedas elegir cómo invertirlo en lo que más importa. Si tienes un déficit severo de tiempo, ¿cómo afecta eso tu bienestar, especialmente tu salud mental? El estrés crónico y el agotamiento afectan a muchas personas, y su impacto se amplifica en quienes viven con vasculitis.

El registro del tiempo se complementa con la conciencia de la energía. Christine Miserandino, quien vive con una enfermedad crónica, utiliza la analogía de las cucharas para describir las reservas de energía que se ven afectadas por el dolor, la fatiga y otros síntomas. ¿Cómo impactan tus compromisos de tiempo y tu energía cambiante en tu vida diaria con vasculitis? Usar la analogía de las cucharas puede ayudarte a explicar tus límites a los demás.



REGISTRO DEL TIEMPO- PARTE 1

Suma todo el tiempo que dedicas al cuidado de tu salud y bienestar. Incluye actividades directamente relacionadas con tu tratamiento, Y también todas las demás actividades de mantenimiento de la salud, como el cuidado del cuerpo, la regulación del sistema nervioso y el bienestar psicológico, como se revisó en la Parte 2. Al final, anota el tiempo total que dedicas a la gestión de tu salud.

	MAÑANA	TARDE	NOCHE	TOTALES
LUNES				Mañana: Tarde: Noche: Total de minutos:
MARTES				Mañana: Tarde: Noche: Total de minutos:
MIÉRCOLES				Mañana: Tarde: Noche: Total de minutos:
JUEVES				Mañana: Tarde: Noche: Total de minutos:
VIERNES				Mañana: Tarde: Noche: Total de minutos:
FIN DE SEMANA				Mañana: Tarde: Noche: Total de minutos:
				Total de minutos semanales:

REGISTRO DEL TIEMPO- PARTE 2

En esta tabla, incluye todos tus otros compromisos e intereses (trabajo, cuidado de niños, gestión del hogar, deporte, actividades creativas, ocio, participación en la comunidad, actividades de fe, tiempo con familia y amistades). Estas son cosas que necesitas hacer para cuidarte y también actividades que disfrutas. Al final, anota el tiempo total que dedicas a compromisos personales.

	MAÑANA	TARDE	NOCHE	TOTALES
LUNES				Mañana: Tarde: Noche: Total de minutos:
MARTES				Mañana: Tarde: Noche: Total de minutos:
MIÉRCOLES				Mañana: Tarde: Noche: Total de minutos:
JUEVES				Mañana: Tarde: Noche: Total de minutos:
VIERNES				Mañana: Tarde: Noche: Total de minutos:
FIN DE SEMANA				Mañana: Tarde: Noche: Total de minutos:
				Total de minutos semanales:

REFLEXIONA SOBRE TU TIEMPO

¿Qué notas acerca de tus 10.080 minutos cada semana? ¿Hay algo que te sorprende? ¿Te sientes satisfecho/a con la manera en que empleas tu tiempo? Usa la tabla a continuación para comprender tus datos de registro del tiempo y considerar qué sigue para ti.

CÓMO PASO MI TIEMPO

TIEMPO DEDICADO AL MANEJO DE LA SALUD

TIEMPO DEDICADO A COMPROMISOS DE VIDA

TIEMPO DISPONIBLE

PROS Y CONTRAS DE CÓMO PASO MI TIEMPO

BENEFICIOS DE CÓMO PASO MI TIEMPO AHORA

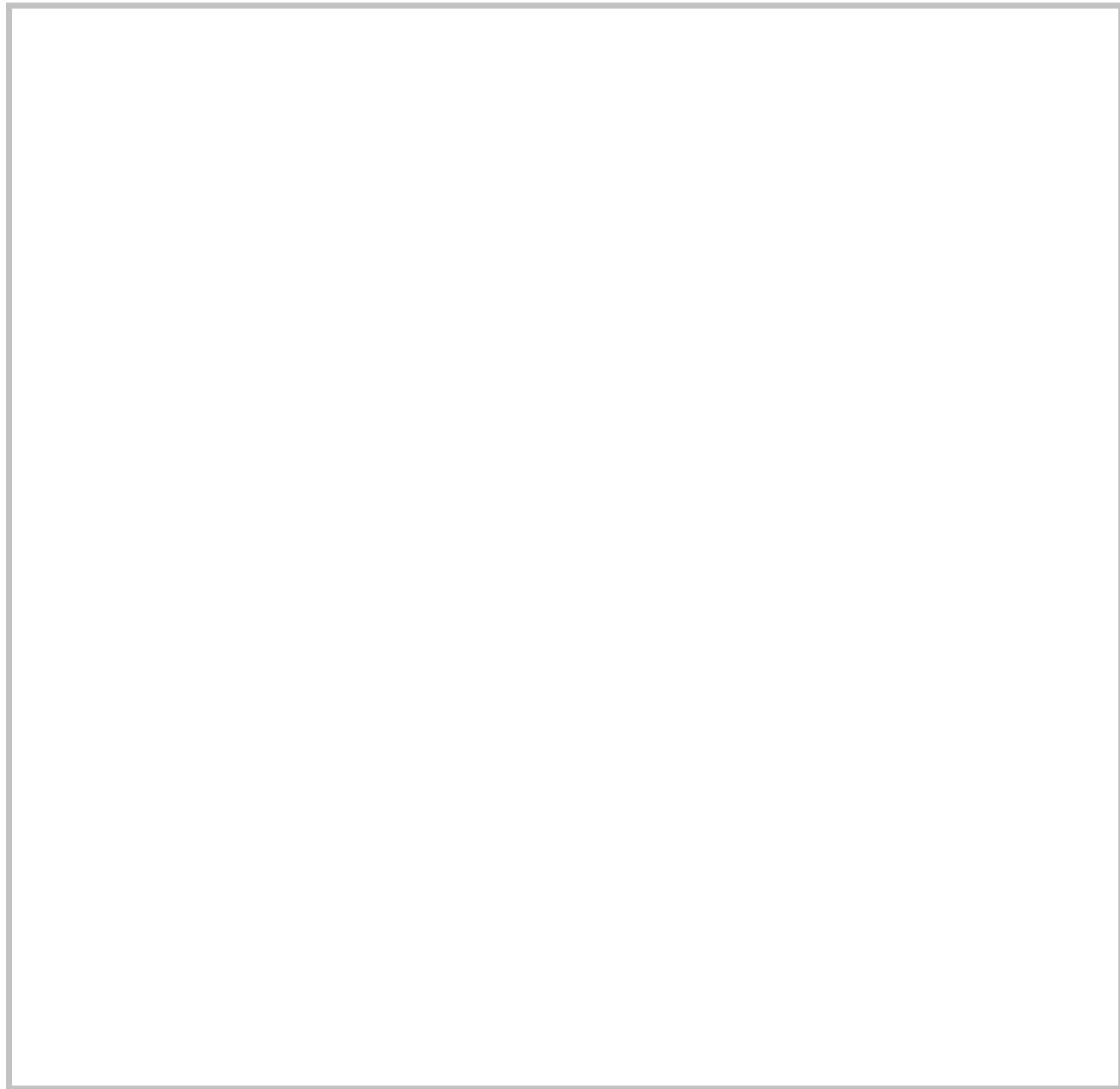
GASTOS EN CÓMO PASO MI TIEMPO AHORA

¿TENGO TIEMPO PARA MIS COSAS MÁS IMPORTANTES?

EL TIEMPO: ¿CÓMO SE VE?

USA ESTA PÁGINA PARA HACER GARABATOS O DIBUJOS

Basándote en el trabajo que has hecho hasta ahora, haz un dibujo o garabato que represente cómo entiendes tu relación con el tiempo y la energía. ¿Esta actividad te da nuevas ideas? ¿Te ayuda a determinar hacia dónde quieres ir después? Recuerda que todas las actividades de esta guía son invitaciones, así que si esta no resuena contigo, siéntete libre de omitirla.



RUTINAS DIARIAS

TAREAS PARA HOY

HOY ESPERO CON ILUSIÓN

¿CÓMO PUEDO PREPARARME PARA TENER ÉXITO HOY?

Mañana

ESTOY AGRADECIDO(A) POR

TUVE ÉXITO CUANDO

LO MÁS MARAVILLOSO QUE OCURRIÓ HOY FUE

A la hora de
dormir

CAPÍTULO 7: RELACIONES Y PAPELES



Toda persona con vasculitis forma parte de una red de personas (familia, amistades, compañeros y/o colegas, vecinos, comunidad de fe y grupos sociales). El impacto de la vasculitis se extiende a través de esas comunidades. Comprender cómo la vasculitis te afecta requiere reflexionar sobre los roles que desempeñas en esas redes, especialmente en tus relaciones más cercanas (como hijo/a y/o parent/madre, pareja y amistades entrañables). Puede ser una experiencia vulnerable reconocer cómo cambian nuestras capacidades debido a la enfermedad o discapacidad, y el impacto que esto tiene en las personas que queremos o en el trabajo que realizamos. Ignorar estos cambios no facilita las cosas para nadie. La forma en que reconoces estos cambios dentro de tu red social varía según la cercanía de la relación, el nivel de confianza que compartas, las necesidades actuales de cuidado, y tus propias preferencias y valores.

VALORAR LAS RELACIONES SALUDABLES

Las relaciones saludables nutren y sostienen a las personas que las integran, especialmente a quienes viven con vasculitis. Sin embargo, la importancia de estas relaciones para la salud y la sanación a menudo se pasa por alto en el sistema médico. También se suele asumir que las personas que acompañan a un paciente a una cita médica tienen una relación sólida con él o ella. Al afrontar tu diagnóstico, considera la fortaleza y la salud de las relaciones en tu vida. Algunas serán aliados importantes en quienes puedes confiar plenamente. Otras estarán disponibles para brindar apoyo práctico o emocional significativo.

Las relaciones saludables se basan en tres componentes: respeto mutuo, reciprocidad y confianza.

El respeto mutuo implica valorar la perspectiva de la otra persona, especialmente cuando difiere de la tuya. Las personas pueden tener diversas preferencias y opiniones muy distintas sobre temas importantes, siempre que se mantenga el respeto mutuo.

La reciprocidad es la disposición a presentarse con autenticidad ante el otro. Significa tanto pedir como aceptar ayuda.

La confianza es más difícil de definir. En su trabajo sobre liderazgo, la Dra. Brené Brown la desglosa en siete elementos:

Fórmula BRAVING para la confianza en las relaciones

B – Límites (Boundaries): Saber qué está bien, qué no lo está y por qué.

R – Fiabilidad (Reliability): Cumplir lo que dices que harás

A – Responsabilidad (Accountability): Reconocer errores, disculparse y tomar medidas para mejorar en el futuro

V – Confidencialidad (Vault): Proteger la información privada (no divulgar chismes)

I- Integridad (Integrity): Ser auténtico en todos los contextos, lo que implica mantener tus valores incluso cuando es difícil

N – No juicio (Non-judgment): Crear un espacio donde se puedan compartir emociones y experiencias con vulnerabilidad, sin temor a ser juzgado/a

G – Generosidad (Generosity): Asumir la interpretación más amable de las intenciones, palabras y acciones del otro.

Cada relación tiene distintos niveles de respeto mutuo, reciprocidad y confianza. No todas las personas en tu vida cumplirán todos esos roles en todo momento, y eso está bien. Sé clara/o contigo misma/o sobre lo que esperas de una relación, comunícalo a la otra persona y averigua cuáles son sus expectativas. Trabajen juntos para encontrar un terreno común donde todas las personas se sientan respetadas. En las relaciones, cada individuo tiene pensamientos, emociones, preferencias, necesidades y valores únicos. Las relaciones saludables valoran una comunicación que sea amable, clara y directa, y que preserve la dignidad propia y ajena al expresar lo que se siente bien y lo que no funciona.

DINÁMICAS DE RELACIÓN PERJUDICIALES

Lamentablemente, hoy en día no se enseñan de forma explícita las dinámicas saludables en las relaciones. Padres, educadores y líderes comunitarios hacen lo mejor que pueden con las herramientas que tienen para ayudar a las personas jóvenes a interactuar con seguridad y fomentar relaciones de apoyo. Muchas de las habilidades que usan los adultos son las básicas que se enseñan en el jardín de infancia, mientras que las habilidades interpersonales más complejas no se cultivan de forma intencional. Muchas familias y comunidades transmiten patrones poco útiles de generación en generación. Es difícil enseñar lo que nosotros mismos no hemos aprendido.

Algunos patrones son molestos, pero inofensivos. En relaciones basadas en el cuidado y la confianza, usar habilidades de comunicación asertiva y establecer límites puede ser de gran ayuda. Otros patrones son profundamente dañinos y pueden perpetuar dinámicas abusivas.

Algunos ejemplos de patrones de relación perjudiciales son:

Jerarquía relacional basada en factores arbitrarios (clase social, raza, sexo, etc.): Algunas relaciones están construidas sobre bases desiguales, donde una persona tiene más poder o autoridad que la otra (o actúa como si lo tuviera). Incluso en relaciones donde el poder está distribuido de forma desigual —como entre padres e hijos— el respeto mutuo y el consentimiento son esenciales para que la relación sea saludable.

Patrones de complacencia: Algunas personas dudan de su valía (a veces debido a su temperamento o experiencias pasadas), por lo que ceden ante las opiniones o preferencias de los demás para evitar expresar las propias o tomar decisiones.

Patrones de oposición: Algunas personas tienden a estar en desacuerdo con los demás sin importar el tema, incluso si eso les impide disfrutar de algo que realmente les gustaría.

Estilos de comunicación pasivo-agresiva o agresiva: En estos patrones, los límites se establecen como una reacción extrema al malestar o con la intención de intimidar o manipular emocionalmente a la otra persona. A menudo son un intento desesperado de satisfacer las propias necesidades mediante el control emocional de otras personas. Esto es una falta de respeto hacia la autonomía y la agencia de la otra persona y, con frecuencia, conduce a una menor conexión e intimidad en la relación, ya que se deteriora la confianza.

Los patrones perjudiciales afectan a muchos tipos de relaciones sociales, incluso entre personas confiables. Estos patrones pueden transformarse mediante la comunicación, el apoyo y la intención respetuosa. Para mejorar la conexión social, es útil aprender más sobre la comunicación asertiva y el establecimiento de límites.

CAMBIAR LAS DINÁMICAS DE RELACIÓN

Las experiencias previas con relaciones poco saludables pueden dificultar la confianza en otras personas, especialmente cuando te sientes vulnerable (por ejemplo, durante un brote de la enfermedad). También puede hacer más difícil usar habilidades de comunicación assertiva que prioricen tus necesidades de salud. Las próximas páginas ofrecen herramientas para una comunicación amable y el establecimiento de límites.

Todas las relaciones siguen un patrón y un flujo, como un baile. Cuando eliges hacer algo diferente en tu vida, como priorizar tu salud, interrumpe el flujo anterior de otras relaciones. En relaciones saludables y de confianza, habrá un periodo de ajuste, y luego se restablece el flujo. Pero ten en cuenta lo siguiente al establecer límites interpersonales:

La seguridad es lo primero Las habilidades de comunicación assertiva y el establecimiento de límites dependen de que haya seguridad. Si vives en una relación insegura, por favor recuerda que nadie merece ser irrespetado o maltratado, y no es tu culpa. No estás solo/a. Para más información y apoyo, contacta la Línea nacional contra la violencia doméstica (espanol.thehotline.org/) Elige el estilo de comunicación que más te proteja, especialmente en momentos de vulnerabilidad.

Ser claro es ser amable Expresa directamente tus necesidades, preferencias y límites, siempre respetando la humanidad de la otra persona.

Ser conciso es útil Comunica lo que necesites en la menor cantidad de palabras posible.

Haz una pausa antes de responder Si alguien cuestiona tu límite o te pregunta por qué no puedes hacer algo, no estás obligada/o a dar explicaciones. Decide qué compartes en función del nivel de confianza, cercanía en la relación y/o tu capacidad actual. Puedes decir algo como: "Estoy agotada/o, pero te explico más tarde".

No puedes controlar las respuestas o emociones de los demás Y no deberías querer hacerlo. Regular tu propio sistema nervioso y tus emociones ya es suficiente trabajo. Las demás personas tienen derecho a no estar de acuerdo con tus límites, a experimentar emociones incómodas y a expresarlas. Tú tienes derecho a mostrar cuidado sin ceder tu postura.

Valora el regreso a la conversación Tómate un descanso si la interacción se pone tensa, calma tu sistema nervioso y toma perspectiva. Cuando regreses a tu ventana de tolerancia, vuelve a la conversación con un límite assertivo que priorice lo que NECESITAS en esa situación y que también dé espacio a la experiencia de la otra persona.

VALORAR LAS RELACIONES SALUDABLES

El papel de los límites en relaciones sólidas

Uno de los pilares fundamentales de la confianza y el respeto dentro de las relaciones es el establecimiento de límites. Las personas en una relación saludable tienen espacio para verdades difíciles, incluidas aquellas que implican establecer o cambiar límites.

Los límites son las reglas de la relación. Establecen expectativas claras para todas las personas involucradas. Algunos límites son culturales, otros vienen de la familia o se transmiten generacionalmente. Lamentablemente, la idea de expresar reglas, expectativas o límites ha adquirido una reputación injustamente negativa. En realidad, los límites simplemente definen lo que está bien y lo que no está bien. Pueden comunicarse con amabilidad y no otorgan privilegios a una persona sobre otra. Son para el beneficio de la relación en sí.

Por ejemplo, en unas relaciones, las bromas y el juego verbal forma parte de la dinámica, especialmente entre amigos, pero en otras relaciones puede resultar hiriente, sobre todo cuando hay una desigualdad de poder (como entre un profesor y un estudiante). Es debido al contexto de la relación. No hay dos relaciones —ni siquiera dentro de una misma familia— que se vean o se sientan exactamente igual, ni que comparten los mismos límites. Además, los límites pueden cambiar con el tiempo. La comunicación es clave.

En relaciones saludables, los cambios en los límites son bienvenidos, incluso si provocan cambios en la dinámica. Puede ser incómodo expresar necesidades o preferencias, especialmente si esto transforma la relación. Las relaciones necesitan tiempo para ajustarse después de cambios importantes en la vida, como un diagnóstico o brote de vasculitis, antes de volver a un flujo cómodo. Cada persona afectada por el cambio tiene perspectivas valiosas sobre cómo podrían verse los nuevos límites para adaptarse a las circunstancias actuales. Cuando las personas con vasculitis ponen límites a sus recursos (tiempo, energía o dinero) para poder gestionarse mejor, puede ser muy vulnerable pedir a los demás que se adapten a sus necesidades.

No puedes predecir cómo responderá otra persona ante tus límites (es decir, sus emociones o acciones). En relaciones saludables, cada quien se responsabiliza de manejar sus propias reacciones y conductas. Que un ser querido exprese decepción ante un límite no significa que esté faltando al respeto, a menos que intente hacerte sentir culpa. Sentimientos como tristeza, duelo o desilusión ante un cambio en la dinámica no son señales de una relación perjudicial. El desacuerdo y la expresión segura de emociones son signos de dinámicas sanas, incluso cuando son incómodas. Una persona que te quiere puede validar tus sentimientos sobre un límite sin retroceder ni comprometer sus propias necesidades. Recuerda que la negociación es parte saludable de la comunicación asertiva y del establecimiento de límites, especialmente cuando estás abierto/a a soluciones alternativas para satisfacer una necesidad o estás discutiendo preferencias y el agrado mutuo de una experiencia compartida.

Guía para establecer límites:

- 1- Determina la necesidad que es impactada por un papel o una relación
- 2- Decide cómo satisfacerás esa necesidad con autocompasión y cómo eso afectará tus relaciones
- 3- Informa a las personas involucradas sobre tu necesidad, tu plan para satisfacerla de manera más constante (el límite), y cómo esto afecta a ellos y a la relación
- 4- Explica cómo protegerás ese límite (consecuencias ante el incumplimiento)
- 5- Afirma y protege el límite
- 6- Evalúa continuamente. Las necesidades cambian, por lo tanto, los límites también pueden cambiar

ESTABLECER LÍMITES

Establecer límites es un proceso continuo y necesario en todas las relaciones. Es común no estar familiarizado con este proceso. Hay varios recursos para ayudarte a aprender un poco más: puedes consultar a Nedra Tawwab en Instagram o leer su libro *Establece límites, encuentra paz* si necesitas más información. A continuación, se presenta una estrategia para establecer límites proveniente de la Terapia Dialéctico Conductual (DBT, por sus siglas en inglés), llamada DEARMAN (por sus siglas en inglés). Esta fórmula te ayuda a practicar el establecimiento de límites importantes para navegar tu camino con la vasculitis de forma más efectiva.

D (Describe) Expón los hechos del evento de forma objetiva

E (Expresa) Di cómo te sientes al respecto

A (Afirma) Expón con claridad lo que necesitas, prefieres o valoras

R (Refuerza) Explica qué harás o no harás si tus necesidades o preferencias no son respetadas

M (Con atención plena) Recuérdate a ti misma/o o a la otra persona por qué estás estableciendo ese límite (necesidad, preferencia o valor).

A (Cuida tu apariencia) Presta atención a cómo comunicas el límite (Palabras claras, tono amable, volumen adecuado y lenguaje corporal coherente. Mantén el mensaje simple).

N (Negocia) Si se trata de una preferencia y no de una necesidad esencial, abre la posibilidad a soluciones alternativas o compromisos

MAPEAR TUS CONEXIONES

Las personas tienen distintos tipos de relaciones y niveles de conexión, influenciados por muchos factores. La frecuencia con la que ves a alguien no siempre refleja el nivel de confianza o seguridad que tienes en esa relación. Puede haber personas en los anillos exteriores del diagrama en quienes confías, pero con quienes no compartes tiempo socialmente (como tu jefe, médico o psicoterapeuta). En cambio, puede haber personas en los círculos intermedios que ves con frecuencia y en quienes confías para apoyo material o compañerismo, pero con quienes no compartes tus pensamientos, emociones u opiniones personales. En los dos anillos más cercanos al centro, incluye solo a las personas en quienes confías realmente. Visualizar tus conexiones sociales puede ayudarte a entender mejor tu red de apoyo. Es posible que no tengas espacio para anotar a todas las personas, así que identifica de 1 a 5 individuos por cada círculo.

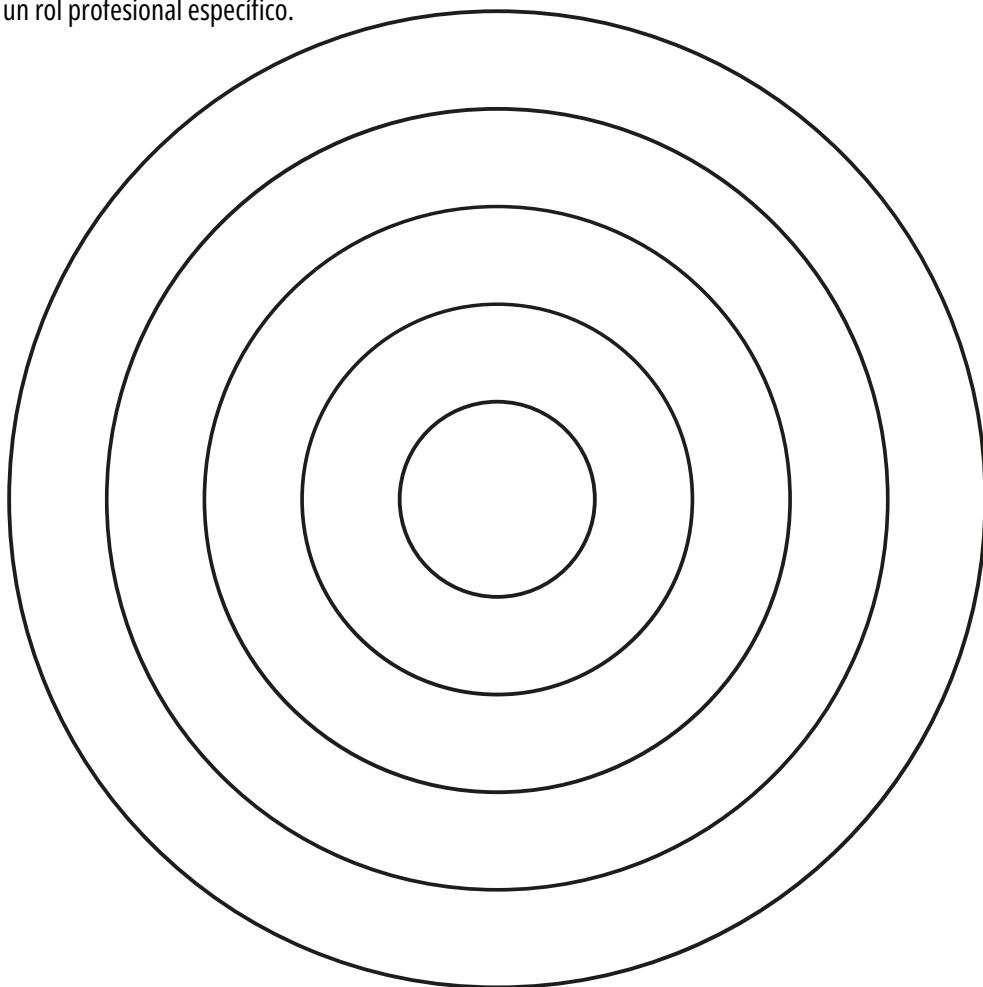
Círculo central Personas de máxima confianza con quienes compartes una relación profunda y recíproca (generalmente de 3 a 5 personas).

Círculo 2 Familiares cercanos y amistades duraderas o muy significativas.

Círculo 3 Personas que ves con frecuencia en el trabajo, en actividades recreativas o en tu vecindario.

Círculo 4 Personas que has conocido recientemente, con quienes compartes un interés común, o personas con quienes tuviste una conexión más profunda pero que ya no ves con frecuencia o con quienes hubo una ruptura en la relación.

Círculo 5 Personas que puedes ver a menudo pero en quienes no confías plenamente, o personas a quienes conoces/confías únicamente en un rol profesional específico.



REFLEXIÓN SOBRE LAS CONEXIONES

Los cambios en la energía y en la capacidad física que trae la vasculitis pueden ser muy aislantes y tener un impacto considerable en la salud mental. ¿Cómo fue para ti mapear tus conexiones sociales actuales? ¿Notaste algún patrón?

En los cuadros siguientes, anota la relación más importante que tienes en cada categoría. Observa cómo se relaciona con los círculos del ejercicio anterior. ¿Qué podrías disfrutar hacer con estas personas para reconectar o fortalecer la relación? Tal vez una llamada telefónica para ponerse al día. Si solían practicar un deporte juntos, podrían ver un partido. Piensa en una forma de compartir tiempo que resalte tu nivel actual de energía y tus capacidades.

CÍRCULO CENTRAL

FAMILIAR CERCANO (PADRE, HIJO/A, HERMANO/A)

AMIGO/A

VECINO/A

COLEGA O COMPAÑERO/A DE ACTIVIDADES

OTRA PERSONA IMPORTANTE

TU CÍRCULO DE CUIDADO

Un círculo de cuidado incluye tanto a profesionales de la salud y apoyo especializado como a tus seres queridos y a tu red comunitaria de confianza. Cada persona tiene una relación distinta contigo, influenciada por el papel que desempeña en tu bienestar. El círculo es una herramienta visual útil porque no es una jerarquía y las responsabilidades están distribuidas de manera equitativa.

Tu pareja, parentes, hijo/a adulto/a o amistad cercana puede tener un papel fundamental en apoyarte durante brotes o en momentos de mayor enfermedad o discapacidad. Esta dinámica puede cambiar cuando te sientes mejor. Es útil que esta persona clave aprenda sobre la vasculitis, tu plan de tratamiento y los roles de los distintos proveedores de atención. Podrías considerar compartir los capítulos anteriores con ellos. Esta persona también podría beneficiarse de habilidades de autocompasión consciente y del apoyo emocional de otros.

A veces es útil contar con una persona encargada de la logística, que te ayude a gestionar los detalles prácticos del cuidado, y una persona de apoyo emocional con quien compartir tus experiencias internas. La confianza es un componente esencial en ambos casos.

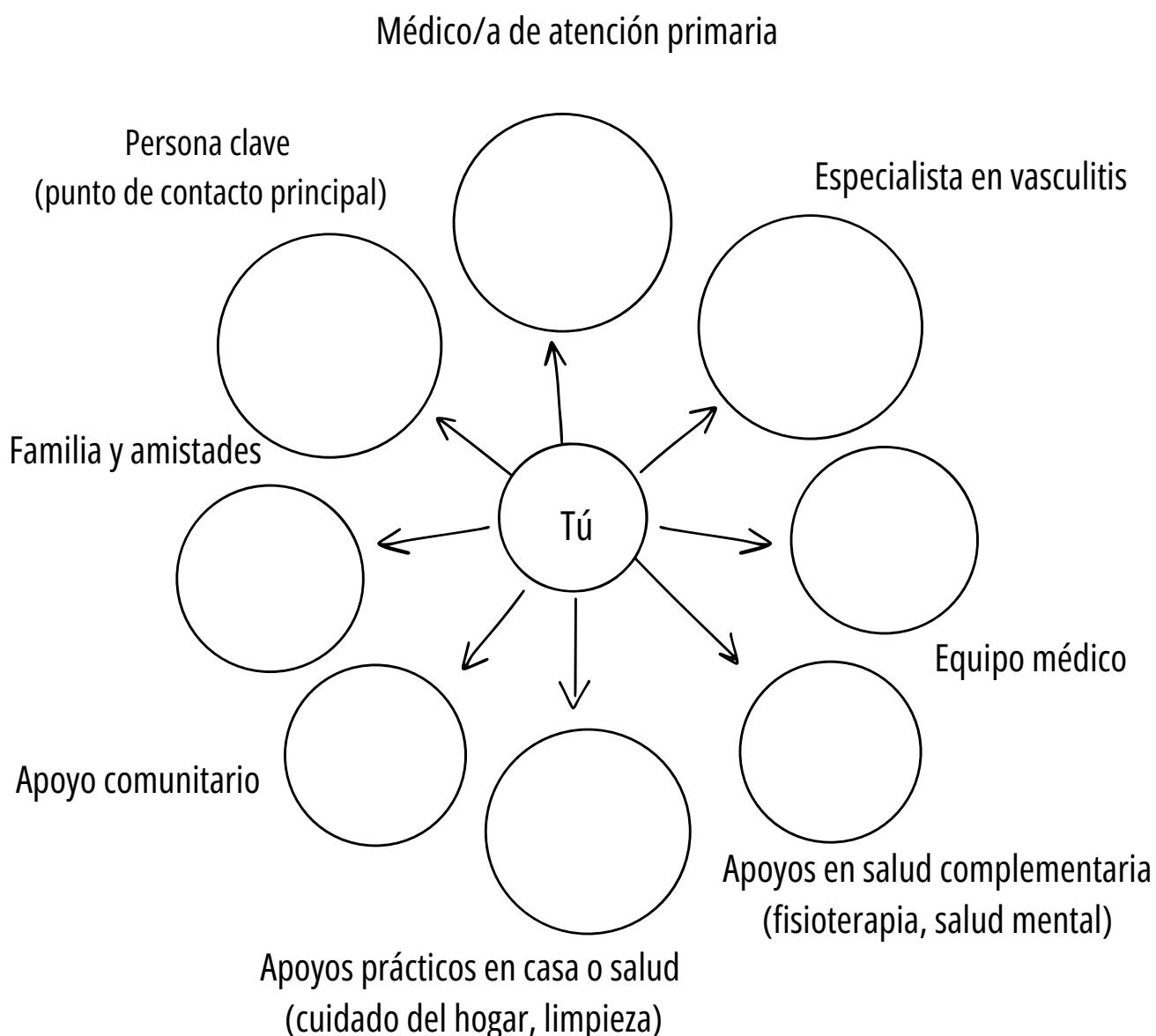
Además de tu persona clave, otras personas de tu comunidad pueden ofrecer apoyo necesario. Personas cercanas físicamente pueden ayudarte con tareas prácticas, como cortar el césped o llevarte una comida en días difíciles. Personas de confianza que viven lejos pueden brindarte consuelo, creatividad o conexión. Algunas personas pueden incluso relevar a tu cuidador principal para que pueda cuidar también de sí mismo. La comunicación clara es fundamental para construir y mantener tu círculo de cuidado.

Para muchas personas con vasculitis, sentirse como una carga es común, especialmente durante los brotes cuando necesitan más ayuda. Es importante reconocer y expresar esa preocupación con tus seres queridos. Recuérdate también que eres digno/a de recibir cuidados y que practicar la autocompasión es esencial. Fomentar una cultura de cuidado responsable dentro de tu círculo también anima a tus seres queridos a atender sus propias necesidades con regularidad. Esto fortalece los vínculos.

Es tentador evitar expresar tus necesidades, preferencias o límites con tus personas cercanas. ¡Recuerda que ser claro es ser amable!

TU CÍRCULO DE CUIDADO

Tómate un momento para completar el siguiente cuadro con las personas que forman parte de tu círculo de cuidado. ¿Cómo te apoya cada una en tu camino con la vasculitis?



NAVEGAR EN SOLITARIO

Es posible que estés recorriendo tu camino con la vasculitis en solitario, sin una persona clave a tu lado que te brinde apoyo logístico y emocional. En este caso, crear una red de seguridad formada por servicios profesionales y voluntarios puede ayudarte a sobrellevar esta experiencia con mayor confianza.

Volver a revisar capítulos anteriores de esta guía puede ayudarte a fortalecer tu círculo de cuidado incluso si estás navegando sola/o. La persona clave no tiene que ser un parente, pareja o hijo/a adulto/a. Puede ser un colega, vecino/a o amistad de confianza a quien invites a asumir este rol. Es fundamental comunicar con claridad qué necesitas de esta persona, especialmente si no es una figura tradicional de apoyo, para que entienda el papel que puede desempeñar y tus expectativas. También podrías invitar a alguien que no pueda asumir toda la responsabilidad, por lo que conviene pensar si hay varias personas que puedan compartir partes del papel, de forma coordinada.

Si prefieres realmente volar en solitario y hacer las cosas solo/a, con organización eficiente y ayuda específica contratada, puedes navegar tu camino independientemente. Usa un planificador digital y los recordatorios son importante. Toma notas y graba mensajes de voz durante las consultas médicas. Planifica con anticipación aspectos futuros del cuidado, en caso de que disminuya tu capacidad para cuidar de tu hogar o de ti mismo/a.

En el capítulo 2, se repasaron las necesidades fisiológicas. Al pensar en tu hogar, considera qué apoyos logísticos necesitas ahora o podrías necesitar más adelante. Por ejemplo, las tareas de mantenimiento del hogar que aseguran un espacio seguro y cómodo pueden ser físicamente exigente. En momentos, pueden resultar agotadoras física o mentalmente. Dependiendo donde vivas, existen servicios de cuidado en hogar disponible. Esto varía mucho según la región. Consulta con tu proveedor de atención primaria o con una agencia de servicios sociales local para obtener la información más precisa para tu situación.

Si puedes permitírtelo, contratar un/a navegador/a de atención profesional puede ser de gran ayuda para conectarte con recursos en tu zona. Otros profesionales que también pueden apoyar son psicoterapeutas o consejeros/as, trabajadores/as sociales clínicos o registrados, enfermeros/as gestores/as de casos. También es beneficioso mantener contacto periódico con profesionales de salud aliados, lo cual ofrece también conexión social continua. Ejemplos incluyen fisioterapeutas o terapeutas físicos, masajistas terapéuticos, podólogos o quiropodistas que pueden proporcionar cuidado y relación profesional continua.

En tu comunidad puede haber redes de voluntariado que ofrezcan entrega de comidas o transporte a citas médicas. Como paciente que navega en solitario, quizás debas hacer varias llamadas hasta encontrar un grupo que tenga los recursos que necesitas. También puedes buscar conexión social a través de una actividad recreativa, un centro comunitario o un grupo de fe en tu zona. Con el tiempo, estos espacios pueden convertirse en fuentes de amistad y apoyo genuino.

REFLEXIONES SOBRE TU CÍRCULO DE CUIDADO

¿QUÉ SIENTES AL MAPEAR TUS CONEXIONES SOCIALES Y TU CÍRCULO DE CUIDADO?

Es completamente normal sentir emociones encontradas al reflexionar sobre tus relaciones. Puedes experimentar una mezcla de nostalgia y culpa, o gratitud combinada con frustración... o incluso sentirte como si estuvieras girando en toda la rueda de las emociones al mismo tiempo. Practica hacer espacio para la paradoja. Recuerda las herramientas que revisaste anteriormente: Reconoce, ponle nombre a la emoción (o emociones), valida tu experiencia interna sin juzgarla, aplica estrategias de autorregulación, elige tu próximo paso desde tus valores y tus metas personales.



(RE)CONECTANDO CON TU PERSONA DE CONFIANZA

Así como la vasculitis puede generar desconexión en tu red social en general, también puede afectar tus relaciones más cercanas. A veces parece que todo gira en torno al manejo de la enfermedad, el trabajo o las responsabilidades familiares. Eso deja poco tiempo o energía para momentos divertidos o conversaciones que no giren en torno a la vasculitis. Es importante valorar tus relaciones saludables y reconectar con tu persona de confianza, ya sea tu pareja, parentes, adulto/a o vecino de confianza:

Paso 1: **Protejan** intencionalmente un tiempo para conectarse.

Paso 2: **Expresa tu aprecio** por su rol antes del diagnóstico y por el cuidado adicional que te brinda ahora. Si nunca has usado ese término, puedes ver si encaja en su relación.

Paso 3: **Pregunta**: ¿Qué necesitan en este momento? ¿Cómo puedes apoyarle en satisfacer esa necesidad? ¿Qué le resulta divertido o placentero?

Paso 4: **Planifiquen** actividades regulares juntos que no tengan que ver con tareas o cuidados.

Para algunos, esto puede significar salir a caminar y prohibir la palabra "vasculitis" durante ese rato. Para otros, puede ser ver una película juntos comiendo algo rico.

Si te cuesta expresar emociones directamente, puedes hacerlo con una tarjeta, una nota o un pequeño regalo. Si es tu estilo, hazlo. Y si tu persona de confianza necesita un descanso, pídele a alguien más de tu red que te apoye mientras tanto. Si puedes, considera regalarles un día en el spa, un viaje al museo, una ronda de golf, lo que les guste. Pero recuerda, los regalos no son necesarios para demostrar agradecimiento.

Parte 4: Dar pasos

Capítulo 8: El proceso de cambio

Capítulo 9: Ritmo, reflexión y celebración

Capítulo 10: Evolucionando



LA CIENCIA DEL CAMBIO

Conecta el proceso de cambio con los principios de la autocompasión consciente para dar los próximos pasos importantes en tu camino con vasculitis

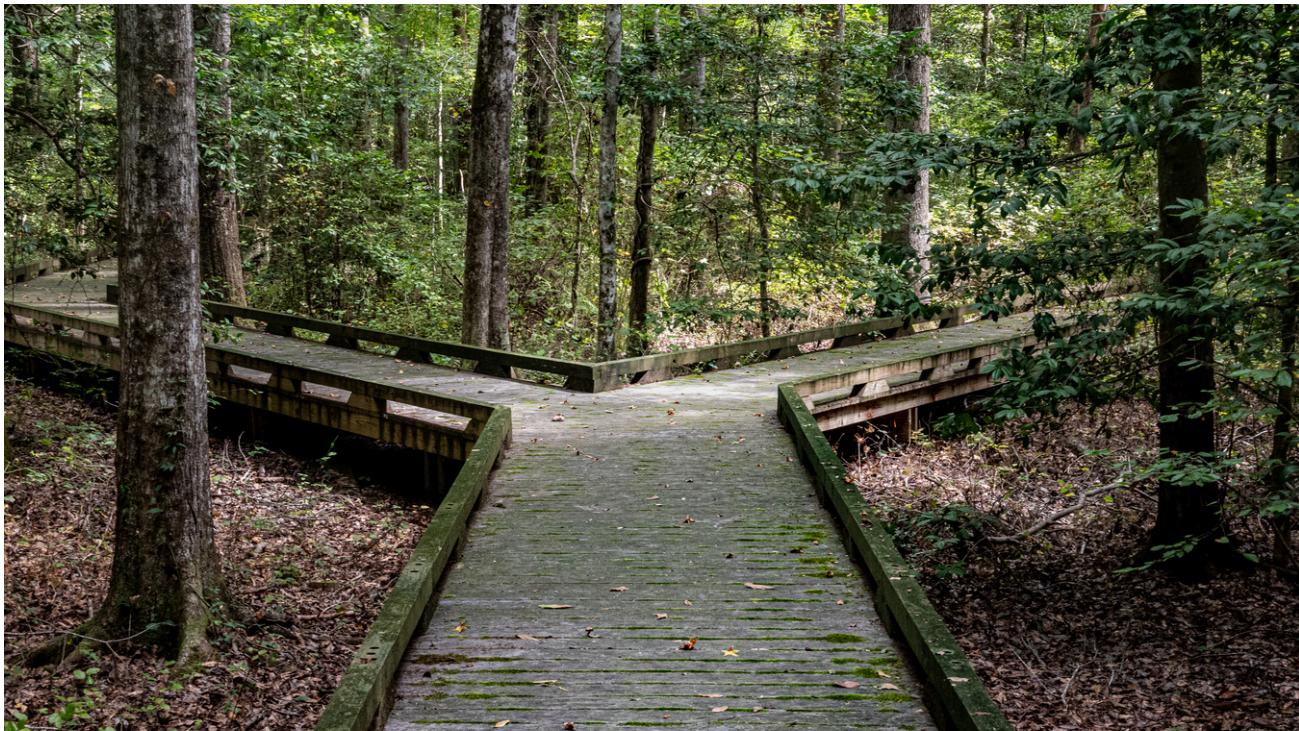


Reuniendo
todas las
prácticas
para
atravesar la
siguiente
fase de tu
camino con
vasculitis

En esta última parte de la guía, exploraremos ejercicios que te ayudarán a adoptar comportamientos que promueven la salud en tu vida diaria. Estos pueden ayudarte a realizar cambios efectivos que apoyen tu vida con vasculitis.

A menudo, las personas se sienten emocionadas y esperanzadas al comienzo del camino. Sin embargo, en algún momento, a pesar de la investigación, la planificación y la preparación, llega una tormenta. En los capítulos 9 y 10, aprenderemos a manejar esas tormentas. Factores importantes a tener en cuenta son la curiosidad, la compasión y la constancia. Cuando las cosas no salen exactamente como planeabas (porque así es la vida), trae curiosidad a la mesa. Considera cómo adaptar tu plan. Reconoce con amabilidad la dificultad de hacer cambios en tu vida, incluso los cambios más pequeños o aparentemente simples, y reconoce tu esfuerzo con compasión. Al hacer cambios, elige cosas pequeñas que puedas hacer incluso en tus peores días. Esto te ayuda a construir constancia, y la constancia genera impulso.

CAPÍTULO 8: EL PROCESO DE CAMBIO



Realizar cambios sostenibles a lo largo del tiempo requiere un conjunto de habilidades. Afortunadamente, al igual que muchas otras habilidades, el cambio de comportamiento se puede enseñar y practicar. Una estrategia comúnmente utilizada para enseñar estas habilidades es el acrónimo de metas SMART, por sus siglas en inglés. Las metas SMART son aquellas que son específicas, medibles, alcanzables, realistas y con un tiempo definido. La pieza que a menudo falta en esta ecuación es la RELEVANCIA, la meta debe tener un significado personal para ti. ¡Las siguientes actividades pueden ayudarte a conectar tus preferencias y valores con cualquier meta y prepararte para el éxito!

Recuerda que este recurso no constituye asesoramiento médico ni psicológico individualizado. No se está promoviendo ni alentando ningún cambio específico. Por favor, consulta con tu equipo médico antes de realizar cualquier cambio en tu tratamiento. Uno de los pasos más importantes para el bienestar es seguir tu plan de tratamiento prescrito.

LA CIENCIA DEL CAMBIO

Hacer algo de manera diferente puede ser intimidante, tanto que resulta abrumador incluso antes de comenzar. Pero eso no significa que estés atrapado o atrapada; adopta los puntos de elección que se describen a continuación y observa si la cascada de cambios puede transformar la forma en que vives y amas con vasculitis.

En una enfermedad sistémica, un solo cambio puede influir en múltiples áreas de la vida. ¡Esto es increíble para generar impulso! Por eso es fundamental comunicarte con tu equipo de atención médica.

Una cascada de cambios comienza al enfocarte en una meta relevante y dividirla en pasos manejables. Al conectar cada paso práctico con tus preferencias, capacidades y recursos personales, puedes sentirte con más entusiasmo y mejor preparado/a. Esto puede aumentar tu confianza y ayudarte a dar esos primeros pasos.

El enfoque de cascada de cambios puede ayudarte a seguir los tratamientos y terapias que tienes actualmente prescritos o probar un tratamiento complementario. Enfocarte en aumentar la autocompasión valiente al priorizar el sueño, la nutrición o el movimiento es una forma accesible de practicar estas habilidades. En última instancia, la autocompasión te ayuda a proteger tu tiempo y energía limitados para dedicarte a las personas y actividades que más te importan.

Ve a tu propio ritmo. Elige una meta general, divídela en pequeños pasos y da el primero. A medida que ese paso se integre en tu vida diaria, da el siguiente paso que te acerque a tu meta. Continúa con el proceso hasta que la meta esté integrada y sea una parte habitual de tu vida.

Estas actividades son invitaciones a construir tu plan de cuidado personal basado en tus valores y prioridades. No hay una forma “correcta” de usarlas; haz lo que funcione para ti.

MENÚ DE PUNTOS DE ELECCIÓN

¿Buscas pequeños cambios que puedas hacer para apoyar tu salud? Cada persona que utilice esta guía tendrá prioridades diferentes según sus necesidades, preferencias y valores. Esta no es una lista completa de cambios, sino una pequeña muestra basada en los capítulos anteriores. Considera qué temas fueron más interesantes o parecieron más impactantes para ti. Esto no constituye asesoramiento médico ni psicológico. Comunícate con tu equipo de atención médica.



Autocompasión consciente

- Practica la atención plena diariamente
- Mantén un diario de gratitud
- Trabaja con un profesional de salud mental
- _____
- _____
- _____



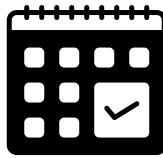
Autocompasión valiente

- Enfócate en un sueño y descanso saludables
- Practica la alimentación consciente
- Agrega movimiento diario
- _____
- _____
- _____



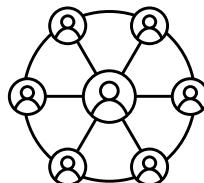
Autocompasión suave

- Responde al malestar con un diálogo interno amable
- Comprende y acepta tus preferencias
- Practica ejercicios de relajación todos los días
- _____
- _____
- _____



Adherencia

- Registra tu medicación y síntomas
- Realiza las actividades en casa indicadas por terapias complementarias
- Asiste a tus pruebas de laboratorio y citas programadas
- _____
- _____
- _____



Cuida tus recursos

- Administra tu dinero, tiempo y energía
- Prioriza tu autocuidado y organiza tu agenda de manera efectiva
- Fortalece tu círculo de apoyo y comunica tus necesidades
- _____
- _____
- _____



Nutre tus relaciones

- Desarrolla habilidades de comunicación asertiva y establece límites
- Conéctate con un grupo de apoyo
- Reencuéntrate con tu persona de confianza
- _____
- _____
- _____

SELECCIONA UN ENFOQUE

¿Recuerdas la actividad Alinear con tus valores de la parte 2?

Utiliza esa información para reflexionar sobre los cambios que podrías hacer para manejar mejor tu salud. ¿Hay alguna área específica de tu vida en la que estés más interesado/a en hacer un cambio?

-
-
-

¿Cómo se relaciona este cambio con tu declaración de misión personal?
Describe cómo enfocarte en esta área de cambio te ayudará.

-
-
-
-
-
-
-
-

ALINEAR CON TUS VALORES

Identificar tu constelación personal de valores es importante y productivo por sí mismo. Sin embargo, la razón por la que estas actividades están incluidas en la guía Navegando tu camino con salud es para que puedas usarlas para seleccionar cambios que promuevan tu bienestar. Cuando los cambios están alineados con tus valores (motivaciones intrínsecas), tienen más probabilidades de tener éxito.

Valores primarios	VALORES SECUNDARIOS
-------------------	---------------------

Priorizar mi salud está relacionado con mis valores personales porque:

Puedo priorizar mi salud cada día mediante:

Mi declaración de misión personal:

DA EL PRIMER PASO

Ya que hacer cambios puede resultar abrumador, divide tu objetivo en pasos más pequeños y accionables. Construye hábitos simples que promuevan la salud en tu día a día para alcanzar tus metas en cualquiera de las áreas abordadas. ¿Cómo? Haciendo que el primer paso sea FÁCIL.

Los pasos FÁCILES crean un camino realista hacia el logro de tu objetivo. Lo más importante es que el paso sea algo que puedas realizar diariamente en tan solo 5 minutos, y que no tome más de 30 minutos. Más adelante puedes ampliar ese paso, si eso tiene sentido para ti considerando tus necesidades, preferencias, valores, recursos disponibles (dinero y energía), y tus otras demandas de tiempo. El proceso de pasos FÁCILES te invita a considerar cómo el cambio que estás haciendo impacta el flujo de tu vida y tus relaciones. Los cambios son sostenibles porque el proceso reconoce que todo está interconectado, y fomenta avanzar con ritmo y reflexión antes de dar otro paso hacia tu meta.

Pasos FÁCILES

- Frecuentes
- Áncalos en tus valores
- Integrados en tu vida
- Los decides tú

Pasos FÁCILES son formas de construir un camino hacia tu meta dentro de tu vida diaria.

Frecuentes El paso es lo suficientemente pequeño para realizarlo incluso en días difíciles.

Áncalos en tus valores Los pasos y la meta son significativos para ti.

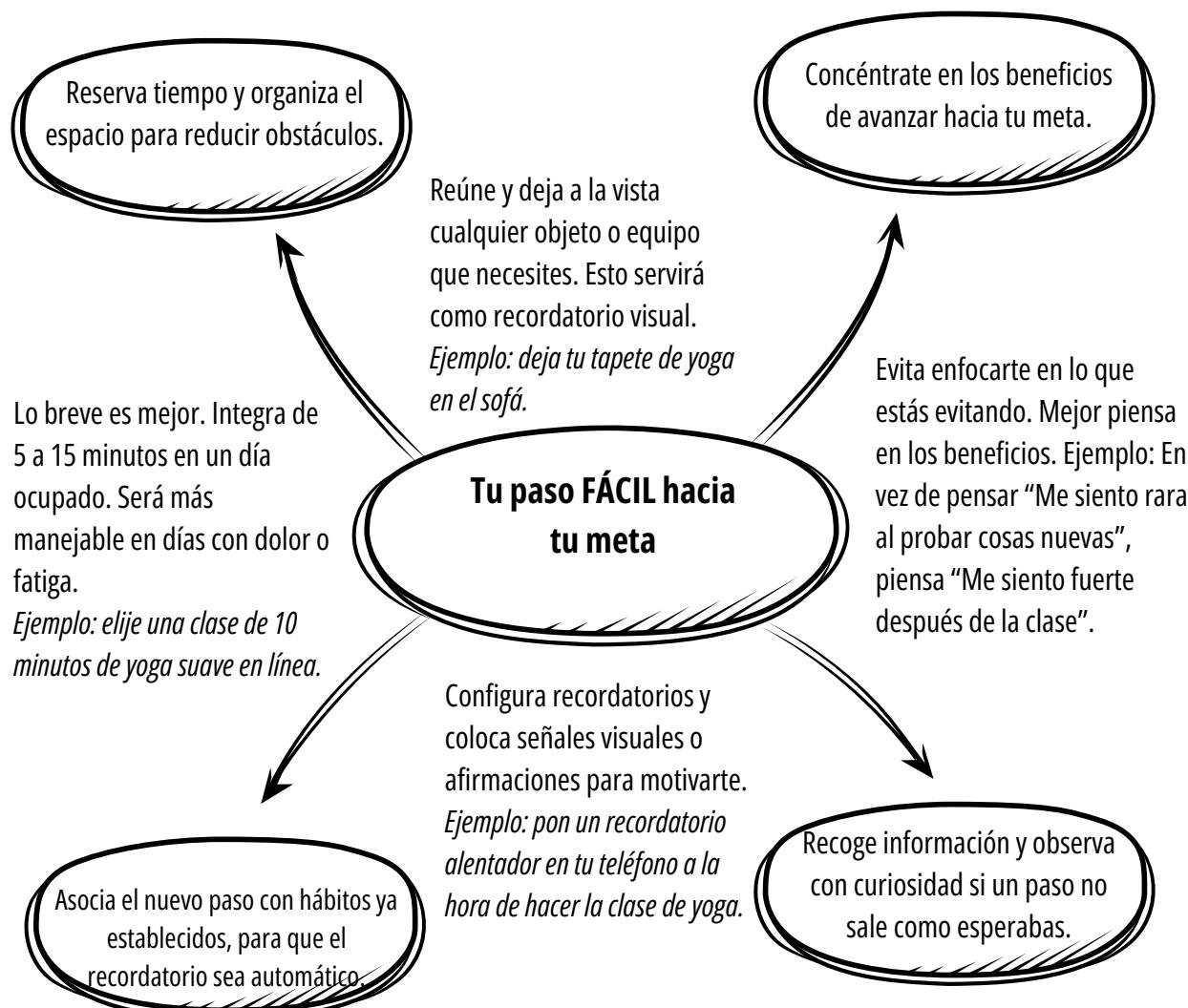
Integrados en tu vida No están fuera de lugar; se ajustan a tu realidad.

Los decides tú Olvídate de los “debería”; si disfrutas el paso, es más probable que lo mantengas.

Meta	□	—	—	—	—	—
PASO fácil	□	—	—	—	—	—
¿Cuándo, qué, y cuánto tiempo?	□	—	—	—	—	—
¿Qué te gusta de este paso?	□	—	—	—	—	—

CÓMO SIMPLIFICAR EL PASO

El andamiaje es una herramienta para ayudarte a dar tus primeros pasos hacia tu meta. Incluir andamiaje significa: reunir los materiales necesarios para dar el paso, programar tiempo para completarlo, pensar en lo que haces antes y después de tomar el paso, pedirle a un amigo/a que te acompañe o te apoye luego de intentar algo nuevo.



USO DEL ESTABLECIMIENTO DE METAS SMART(R)

Las metas SMART(R) son aquellas que son específicas, medibles, alcanzables, realistas, con un tiempo definido y relevantes para ti. A menudo, las personas intentan hacer cambios porque sienten que deberían hacerlo debido a presiones externas. Lo clave es que las metas que establezcas en tu camino sean las que tú deseas y estén conectadas con tus valores.

ESPECÍFICA <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál es tu meta? • ¿Cuál es tu MOTIVACIÓN (tu "por qué")? • ¿Cuáles son los pasos FÁCILES que te llevarán a esa meta? 	
MEDIBLE <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo sabrás que estás trabajando en ello? • ¿Estás llevando un registro? • ¿Cómo sabrás que la has alcanzado? 	
ALCANZABLE <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo estás preparada/o? • ¿Qué materiales necesitas? • ¿Necesitas apoyo social? ¿De quién? 	
RAZONABLE (REALISTA) <ul style="list-style-type: none"> • ¿Tienes el tiempo, la capacidad y los recursos para alcanzar esta meta? • ¿Necesitas consultar con un/a profesional? 	
TIEMPO DEFINIDO <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuándo vas a comenzar? • ¿Cuándo reflexionarás y harás ajustes si es necesario? • ¿Cuándo vas a celebrar tus logros? 	

MITOS O REALIDADES

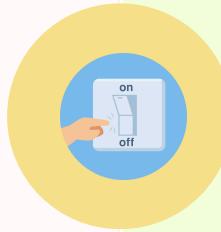
SOBRE LA MOTIVACIÓN

O eres una persona motivada o no lo eres.



La motivación no es un rasgo de personalidad. Está influenciada por el contexto, el apoyo disponible, los intereses personales y la confianza. Las investigaciones muestran que las personas se sienten más motivadas cuando hay menos juicio, se sienten preparadas y conectadas con su comunidad.

La motivación es como un interruptor, o está encendido o apagado.



La motivación es compleja. Se puede aumentar desarrollando habilidades relacionadas con la meta específica y fomentando una mentalidad de crecimiento, lo cual ayuda a afrontar los desafíos. También se incrementa con conexión social y mentoría.

Elogiar aumenta la motivación.



El elogio puede disminuir la motivación si se enfoca solo en el resultado, ya que puede llevar a evitar tareas difíciles. Celebrar la creatividad, el esfuerzo y la perseverancia — cualidades de una mentalidad de crecimiento — aumenta la motivación para seguir intentándolo cuando hay obstáculos.

Si algo realmente importa, solo necesitas motivación.



La motivación es solo una parte del cambio de comportamiento. También se necesita desarrollar habilidades y estrategias, contar con recursos y apoyo, y tener un entorno seguro y curioso para lograr cambios sostenibles.

COMPRENDER LA MOTIVACIÓN

La motivación está compuesta por múltiples factores. Estar conectado con la meta es fundamental, ya sea por fuentes externas (recompensas y/o castigos) o por una conexión interna (es algo que disfrutas y/o tiene sentido para ti). Además, es necesario tener capacidad: los recursos, el tiempo y la energía para dar los pasos necesarios hacia la meta. Por último, es importante contar con habilidades y estrategias para actuar y seguir el plan. Estas pueden ser habilidades específicas relacionadas con la meta, como saber asegurar en escalada o entender la velocidad de obturación en fotografía. Pero lo más importante es contar con habilidades de funcionamiento ejecutivo, como la capacidad para aprender nueva información, resolver problemas y perseverar ante desafíos. Estas habilidades también se conocen como tener una mentalidad de crecimiento.

Mi receta de motivación

Importance to Me

My Capacity

Equipment I need

A Coach, Teacher or Mentor

A Supportive Community

Confidence in the Plan

MEDIDA DE LA MOTIVACIÓN

Utiliza estas escalas para evaluar si la meta que te has propuesto está alineada con tus valores, si es razonable considerando tu tiempo y capacidad, y si es adecuada para tu situación actual y tu camino con la vasculitis.

Importancia del cambio para mí según mis valores

1 2 3 4 5

Confianza en mi preparación para el cambio

1 2 3 4 5

Qué tan preparado/a me siento para comenzar

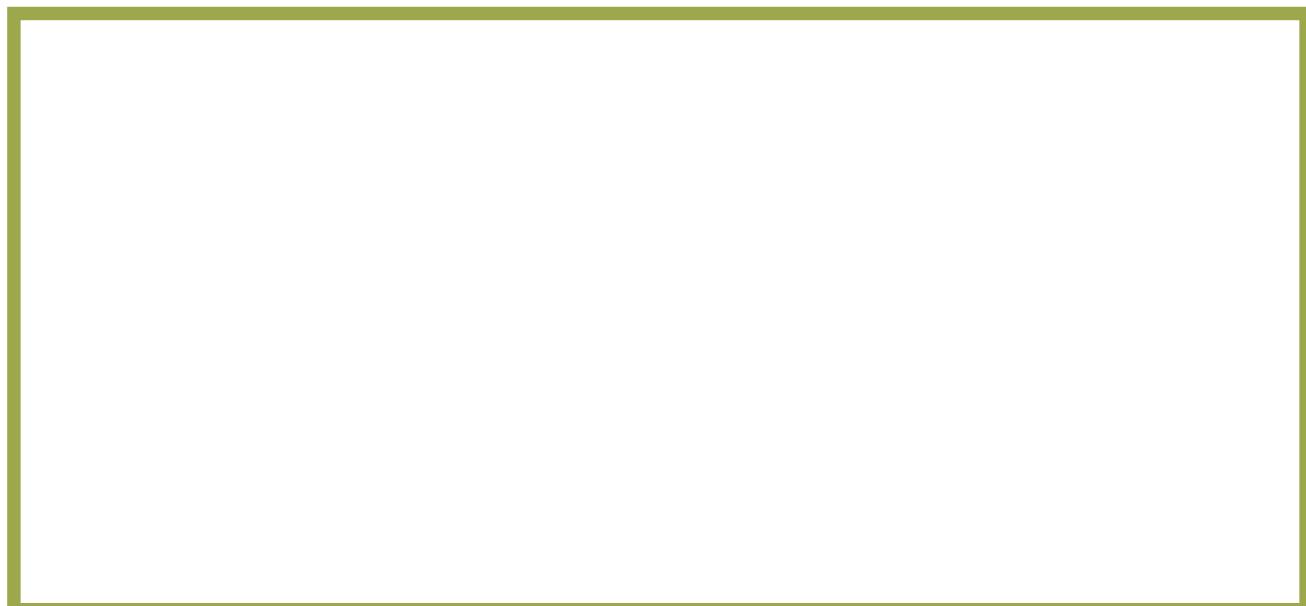
1 2 3 4 5

Reflexiona sobre tus puntuaciones: ¿Qué necesitarías para obtener una puntuación más alta en cada una de estas áreas?

VISUALIZAR LOS BENEFICIOS

La visualización puede ser una herramienta poderosa para planificar el futuro. Los atletas la utilizan para ensayar aspectos técnicos de su deporte y prepararse para la competencia. En tu camino con la vasculitis, puede ayudarte a ensayar el próximo paso en tu sanación. En este ejercicio, imagina un momento en el futuro cercano en el que has incorporado un paso FÁCIL hacia tu meta como parte de tu rutina. ¿Qué sucede antes, durante e inmediatamente después de este cambio de comportamiento? ¿Cómo te sientes? ¿Qué sensaciones aparecen en tu cuerpo? Utilizar un enfoque multisensorial ayuda a preparar el cuerpo.

En el espacio a continuación, escribe el proceso paso a paso, como si fuera un guion, si eso te resulta útil. O usa un diagrama de flujo, un esquema o una ilustración si lo prefieres. Luego, repasa el proceso e imagina hacerlo activando todos tus sentidos.



CAPÍTULO 9: RITMO, REFLEXIÓN Y CELEBRACIÓN



Invertimos mucha energía en prepararnos para el cambio (¡porque es importante!) y le damos mucha atención a completar exitosamente la meta. ¡Estrella dorada! Pero la mayoría de nosotros no planificamos una gran aventura, gastamos mucho dinero y luego celebramos llegando a casa, desempacando la maleta y poniendo una lavadora y pensando: "Qué éxito! Por eso viajo". Entonces, ¿por qué hacemos eso con nuestras metas?

La alegría de viajar está en el proceso: Explorar un lugar nuevo, aprender, disfrutar de nuestras experiencias sensoriales (como una comida deliciosa y el sol cálido), ¡y divertirnos con nuestra gente! Del mismo modo, el aspecto más importante del cambio ocurre en medio del proceso. En los viajes, esta parte intermedia ES el viaje.

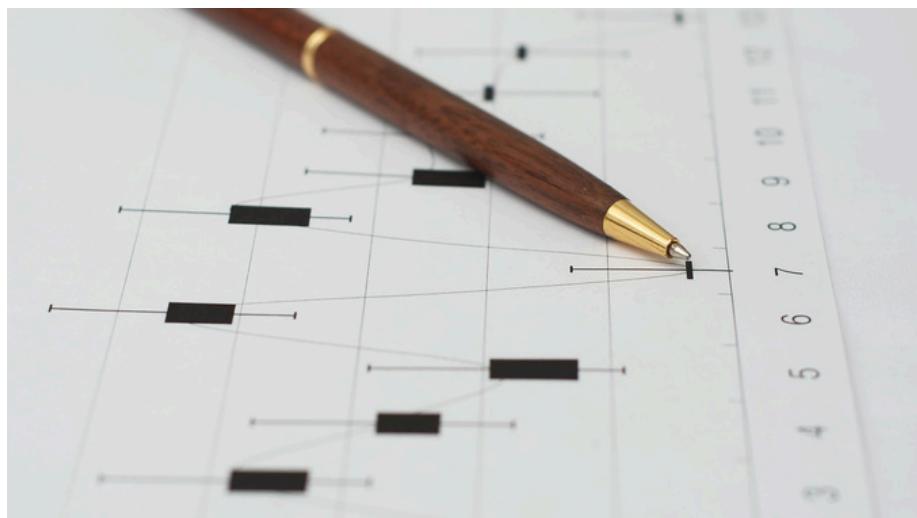
Los tres factores más importantes en medio del camino son llevar un buen ritmo, reflexionar y celebrar cada paso hacia tu meta.

EL VALOR DE MARCAR EL RITMO Y HACER PAUSAS

El tiempo es esencial en cualquier viaje. Hay estaciones, mareas, fases lunares, luz y oscuridad, ritmos circadianos y ciclos de sanación que nos afectan a cada uno de manera distinta. Al navegar tu camino con vasculitis, considera la importancia de marcar el ritmo y hacer pausas. Estos dos factores suelen pasarse por alto. Pero permiten experimentar el viaje de manera más consciente, notando los momentos de alegría, satisfacción y placer. También nos ayudan a mantenernos conectados con nuestras necesidades, lo cual es esencial para prevenir el agotamiento y la sobrecarga.

Piensa en tomar un vuelo. Hay muchos factores que pueden afectar si el avión despega y aterriza a tiempo. Si la siguiente parte de tu viaje depende de llegar a un destino antes de seguir adelante, puedes planificar un margen de tiempo entre vuelos para imprevistos. Eso es marcar el ritmo. Es similar a tu camino con la vasculitis. Nunca sabes si una cita médica se extenderá o si necesitarás una siesta. Reducir la velocidad y mantenerte en el momento presente disminuye la presión y previene la sobrecarga. También te ayuda a revisar tus preferencias y valores.

Es importante preguntarte a lo largo del camino: ¿Estos pasos todavía me acercan a mi meta? ¿Mi meta sigue siendo relevante e importante para mí? ¿Estoy en el camino que mejor se adapta a mí?



OBSERVA Y REFLEJA

El capítulo 1 presentó la conciencia plena como un componente esencial del uso de tu brújula de autocompasión. A lo largo de esta guía, se destacan las prácticas de conciencia plena para ayudarte a comprender tus necesidades, preferencias y valores. A medida que avanzas hacia tu meta, las habilidades de reflexión siguen siendo importantes. Te orientan hacia lo que está funcionando y lo que quieras ajustar.

Prácticas de reflexión efectivas:

- Establece intenciones, ya que brindan enfoque.
- Usa palabras descriptivas, que evitan juicios.
- Observa a través de los cinco sentidos y nota tus emociones, lo cual permite una consideración más completa.
- Lenguaje: escribe o habla sobre tus observaciones para que puedas establecer conexiones significativas.
- Permítete tener más de una perspectiva. (*Ejemplo: por un lado, caminar en la mañana me resulta agradable y me ayuda a moverme más. Por otro lado, me siento más apurado para salir a tiempo por la mañana.*)

La reflexión te permite hacer ajustes durante el proceso de cambio. Te conecta con el momento presente, lo cual ayuda a disfrutar más del proceso. Así como tomar fotos durante un viaje resalta momentos clave, llevar un diario reflexivo captura esos momentos durante el proceso de cambio.

La reflexión a menudo tiene una reputación injusta de ser lo opuesto a la acción. En realidad, facilita la toma de decisiones.

Algunos patrones de pensamiento poco útiles pueden confundirse con la reflexión. Estos incluyen, hacer suposiciones sobre situaciones que aún no has vivido o juzgarte a ti mismo o a los demás. Estos métodos rápidos te desconectan de la conciencia del momento actual, curiosidad, y discernimiento. Rumiación (darle vueltas a algo) se puede confundir con la reflexión. En rumiación, las personas repiten ciertos eventos del pasado o se preocupan excesivamente por el futuro. Esto puede hacerte sentir atrapado en un bucle. Muchas veces hay una sensación de temor o repulsión.

Diferencia entre trampas mentales y prácticas reflexivas

- **Escribe o habla sobre lo que piensas (sácalo de tu cabeza).**
- **Nota cómo te sientes al reflexionar:**
 - Curiosidad
 - Calma
 - Conexión con el momento presente (no atorado/a en el pasado o futuro)
- **Pon un temporizador (15 a 45 minutos)**
- **Evita pensamientos extremistas como todo o nada, catastrófico o adivinación del futuro**
- **Planifica una actividad después de reflexionar**
 - Salir a caminar
 - Hacer un rompecabezas
 - Llamar a un amigo/a
- **Usa preguntas o guías que te den datos útiles para tomar decisiones**

REFLEXIONA SOBRE TU PASO ACTUAL

Usa cualquiera de estas preguntas (o crea tus propias preguntas) y elige un cuaderno o diario para reflexionar con regularidad. Elige de 2 a 3 preguntas y establece un temporizador cuando tomes tiempo para reflexionar.

ESPECIFICO

Describe el paso actual en tu proceso. Usando la conciencia plena, observa los pensamientos, emociones y sensaciones físicas que experimentas.

¿Es divertido o satisfactorio?

ALCANZABLE

Si te cuesta completar este paso, ¿cómo podrías hacerlo menos intenso?

¿Hay algún apoyo o mentor con quien podrías conectar para ayudarte?

¿Existe otro paso alternativo relacionado con tu meta que podrías intentar?

OPORTUNO

¿Cómo encaja este paso en tu rutina diaria?

¿Toma más o menos tiempo de lo que pensabas? ¿Puedes modificar su duración?

¿Te resulta difícil mantener la frecuencia?

MEDIBLE

Usa una escala de evaluación (como del 0 al 5) para medir cómo te está yendo con este paso. Intenta usar la misma escala de forma constante si usas esta pregunta con frecuencia.

¿Ves posible aumentar el tiempo, la frecuencia o la intensidad del paso para alcanzar tu meta?

RAZONABLE

Describe tu estado de salud en este momento.

¿Qué cosas están yendo bien?

¿Este paso es manejable considerando tu capacidad actual (finanzas, tiempo, energía, habilidades, otras responsabilidades de vida)?

RELEVANTE

Describe tus razones para comprometerte con este paso hacia tu meta.

Piensa en las fortalezas que te han ayudado en tu camino hasta ahora.

¿Todavía te sientes conectado con esta meta, según tus preferencias y valores?

RECONOCER EL PROGRESO

Establecer metas SMART(R) significa saber cómo y cuándo medir el progreso. La reflexión regular te ayuda a entender cómo va el proceso de cambio. Existen ciertos puntos de referencia que pueden utilizarse para medir el avance. Ten en cuenta que estos son estimados, ya que cada persona es única.

Como guía general, evalúa cómo van las cosas cada tres días, cada tres semanas y cada tres meses. Un solo día o incluso una semana pueden ser una excepción, mientras que tres semanas de datos te brindan información útil con la que trabajar.

Nota cómo se siente el progreso para ti. Puede ser sentirte más calmado/a, tener mayor conexión, más creatividad o una mayor capacidad para trabajar, según lo que más te importe. ¡Un cambio del 1% es significativo! Cambia tu trayectoria cuando mantienes ese cambio en el tiempo. Dar más pasos FÁCILES hacia tu meta crea una cascada de cambio.

Incluso si haces la actividad, si no la disfrutas, ningún nivel de disciplina te ayudará a tener éxito. La meta y los pasos para alcanzarla deben resultarte atractivos, por eso es vital entender tu sistema nervioso, tus emociones y tus preferencias. Y también por eso no existe un régimen específico para recorrer tu camino con vasculitis. Es un proceso para que descubras lo que mejor funciona para ti.

*Evalúa el progreso
Enfócate en la mejora + el disfrute*

3 días3 semanas3 meses

REFINAR Y ALINEAR



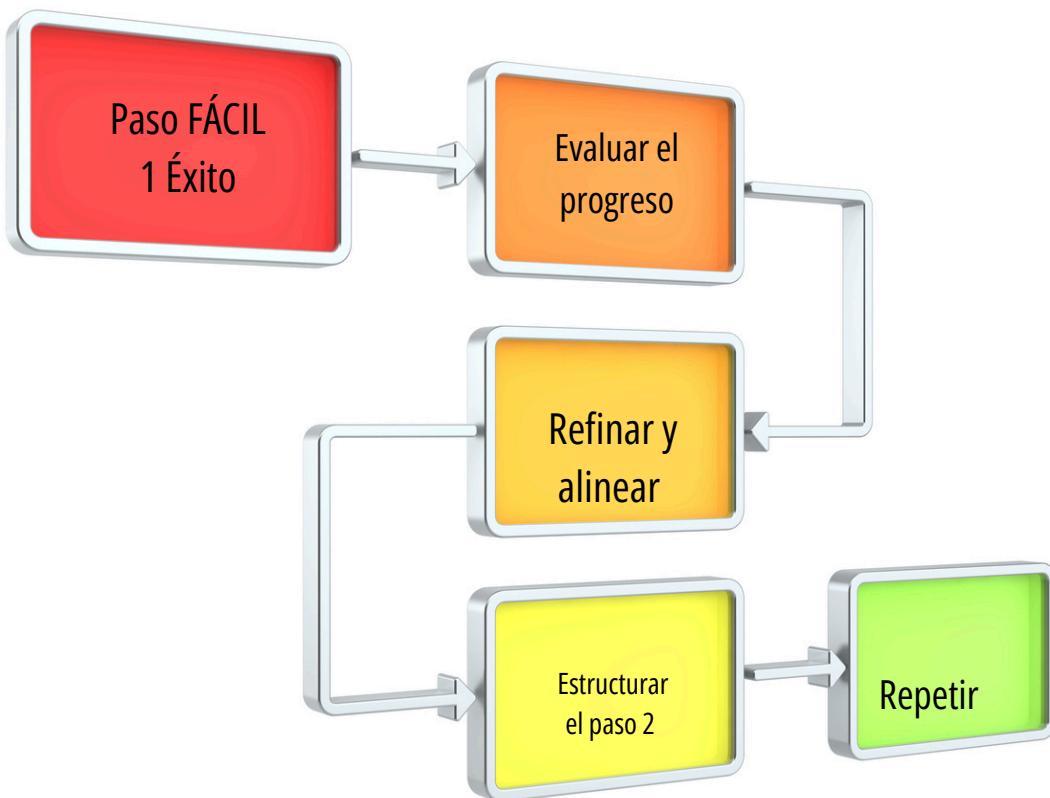
Hacer ajustes a tu paso FÁCIL es una parte importante del proceso de cambio. Es normal identificar aspectos que deben refinarse. Considera cómo encaja el paso en tu rutina diaria: ¿La intensidad es demasiado alta para comenzar o tan baja que se vuelve aburrido? ¿Necesitas apoyos sociales o prácticos? ¿Te beneficiaría la orientación profesional? Muchos de estos factores pueden ajustarse para que la actividad sea más alcanzable y agradable.

El malestar al iniciar algo nuevo es común. ¿Los desafíos se deben a que estás en la fase inicial y torpe del aprendizaje? Si es así, ¿quieres continuar un poco más antes de decidir si lo adoptas o no? Si decides que este paso en particular no es para ti, pero la meta general sigue siendo válida, entonces piensa en otros primeros pasos alternativos.

Señales de alto: aumento del dolor, agotamiento que impide cumplir con otras demandas diarias, aversiones persistentes hacia la actividad, incluso después de familiarizarte con ella (por cualquier razón).

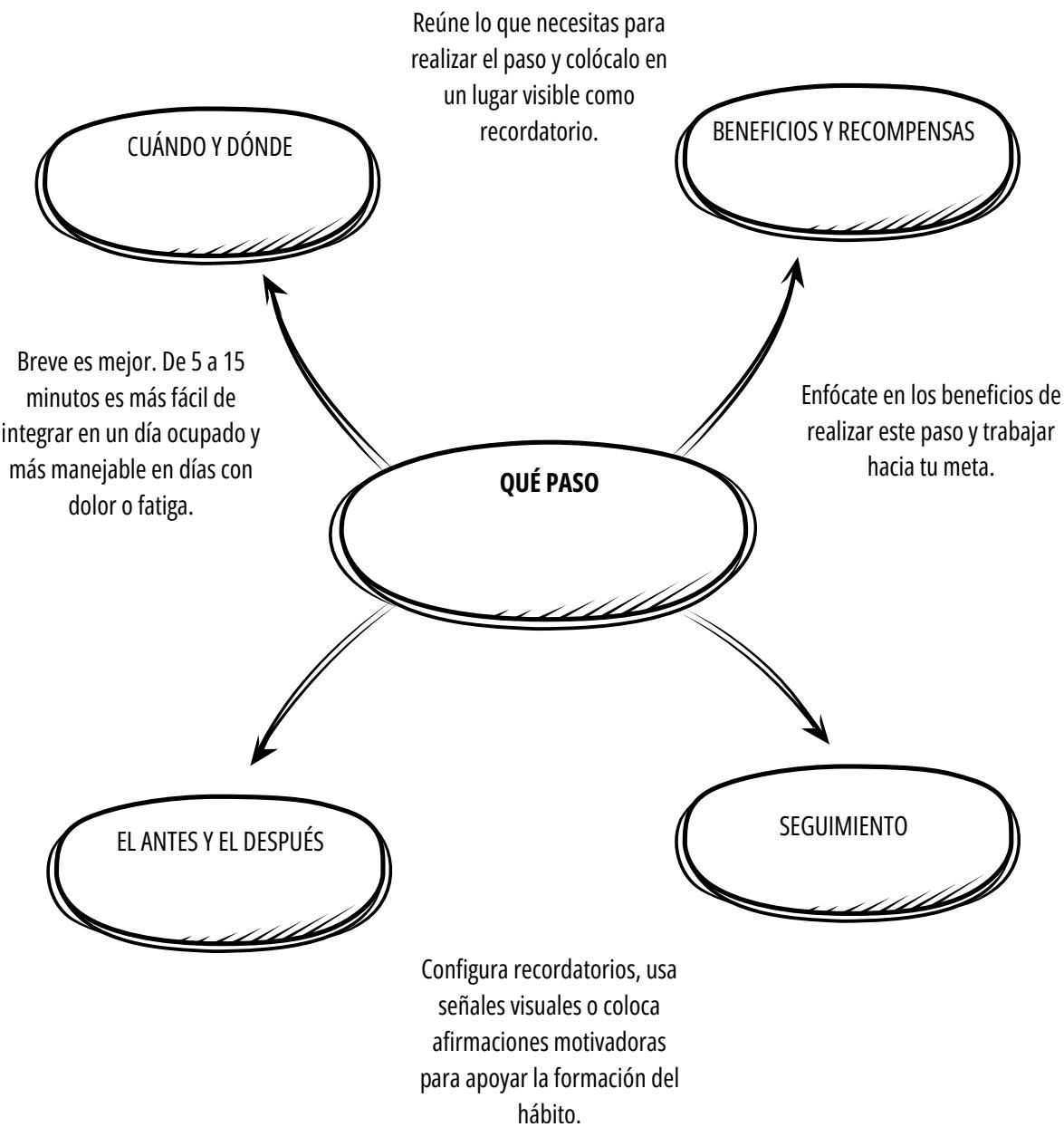
DA EL SIGUIENTE PASO HACIA TU META

Los pasos FÁCIL consisten en descomponer tu meta general en partes manejables que se van acumulando con el tiempo. A medida que incorporas un paso en tu vida diaria y haces los ajustes necesarios para que funcione con tus recursos y demandas, ese paso se convierte en un hábito. Cuando notes que un paso requiere menos esfuerzo y ya se siente como una parte normal de tu día, ¡es momento de celebrarlo! Reconoce tu progreso y considera cómo seguir avanzando. Puedes elegir mantener el paso que ya integraste (mantenimiento) o planear dar otro paso hacia tu meta (nueva acción). Al tomar el siguiente paso, tómate un momento para prepararte y planificar, como se revisó en el capítulo 8.



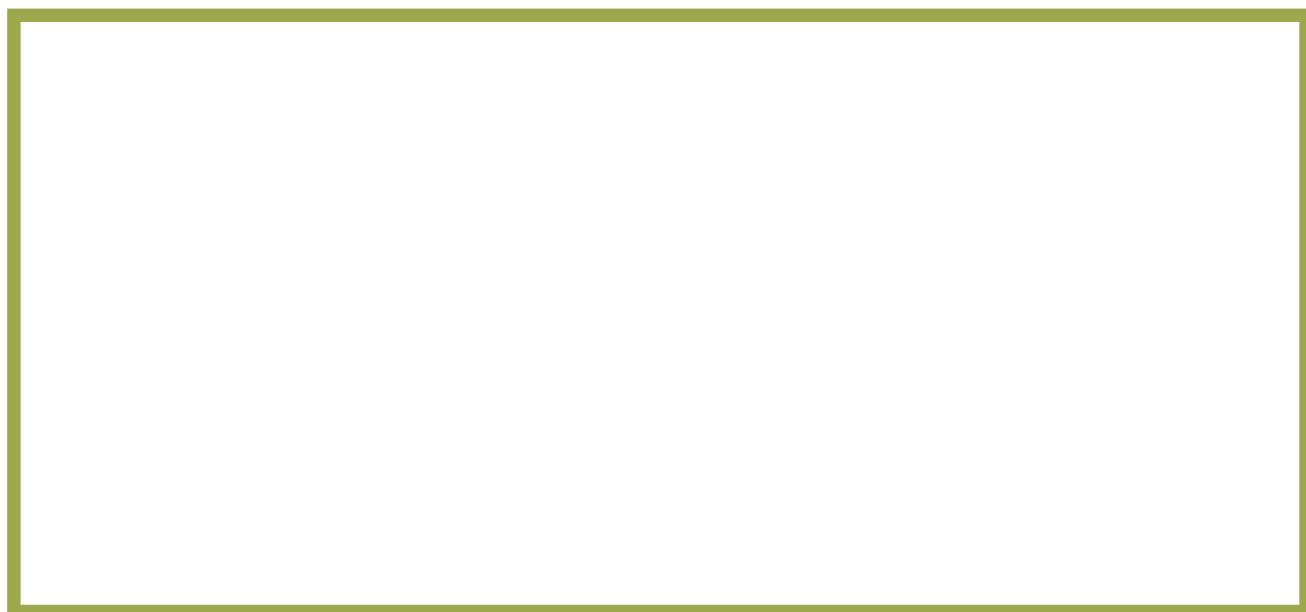
ESTRUCTURA TUS PASOS

Usa la fórmula del paso FÁCIL para consolidar el progreso que has logrado hasta ahora hacia tu meta y preparar el siguiente paso. Recuerda la importancia de usar bien tus recursos: tiempo, energía, equipo, etc. Los pasos FÁCIL son aquellos que puedes hacer a diario, son breves (5-30 minutos) y accesibles para ti. Utiliza la autoconciencia consciente para revisar cómo te sientes y ajustar según tus necesidades, preferencias y valores.



REFLEXIONA SOBRE TU PROGRESO

Haz un dibujo o escribe cómo das sentido al progreso que has logrado hacia tu meta utilizando los pasos FÁCIL. ¿Notas impaciencia o juicios hacia ti misma(o)? Si es así, ¿puedes recurrir a la autocompasión? ¿Cómo se siente eso? ¿Los pasos y la meta siguen satisfaciendo tus necesidades? ¿Siguen siendo interesantes, divertidos y significativos para ti?

Six horizontal lines with small square markers at each end, intended for writing responses.

¿POR QUÉ CELEBRAR?

La celebración es una parte importante de todas las culturas humanas porque tiene beneficios psicológicos individuales y un significado social. Celebrar con nuestro grupo de familia, amistades o colegas fortalece nuestras conexiones y, por lo general, marca hitos importantes: en el entorno, a lo largo de la vida personal, en logros personales, y en el reconocimiento de relaciones específicas. Es una expresión colectiva de gratitud.

En tu camino con la vasculitis, puede resultar difícil pensar en cosas que celebrar con tus seres queridos. En general, no sentimos aprecio por la enfermedad, la discapacidad, el aumento del estrés o la carga financiera. Es totalmente comprensible.

Al recorrer tu camino con más autocomprensión, inicias un nuevo capítulo. Atiendes tus necesidades con atención plena, encuentras nuevas formas de canalizar tus intereses y te conectas con tus valores. Sobrevivir y encontrar maneras de prosperar con la vasculitis son logros de los que puedes sentirte orgullosa(o) y celebrar con tus seres queridos.

Dentro del proceso de hacer cambios que promuevan la salud, celebras TU creatividad, esfuerzo y compromiso con vivir y amar con vasculitis.

Si necesitas una razón científica para celebrar, la dopamina y las endorfinas liberadas durante celebraciones sociales importantes promueven la salud cerebral y son antidepresivos naturales.

Una celebración no tiene que ser una fiesta (aunque puede serlo si así lo deseas). Celebrar significa planear un momento con las personas que te importan para expresar gratitud en conjunto. Una celebración puede ser como tú quieras. Usualmente comienza con un reconocimiento del propósito de la reunión (brindis, relato, o oración) seguido por lo que te haga feliz. Puede ser un picnic en la playa o una tarde de juegos de mesa alrededor de la mesa en un día nevado.

Usa las siguientes preguntas para planear la reunión que más disfrutarías para celebrar los pasos que has dado hasta ahora.

PLANIFICADOR de celebración

Paso FÁCIL	Meta

¿Qué vas a celebrar?

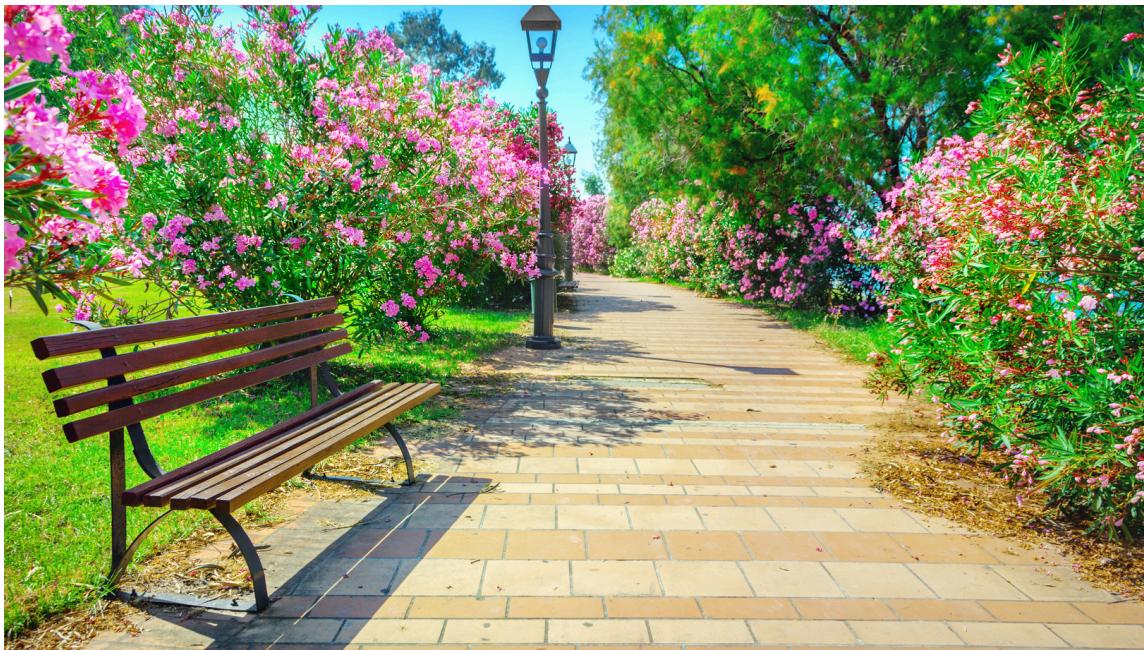
¿Cuándo lo vas a celebrar?

¿Cómo lo vas a celebrar?

Disfruta el camino

¿Qué partes de dar este paso disfrutaste en el momento?

CAPÍTULO 10: EVOLUCIONANDO



Seguir priorizando tus necesidades, preferencias y valores a medida que evoluciona tu camino con la vasculitis es un compromiso continuo contigo mismo(a) y con tus seres queridos. Te permite presentarte en tu vida de las maneras que más te importan. Mantener esta forma de estar en el mundo requiere una mentalidad de crecimiento, apoyo social y colaboración con tus proveedores de atención médica. A su vez, esto te permite adoptar nuevos objetivos de manera flexible en función de tu bienestar a medida que tu capacidad cambia a lo largo de tu vida.

Navegar tu camino con más autocompasión no es una receta secreta de curación que lo hace todo mejor. Probablemente seguirás experimentando brotes, ya que la vasculitis es una enfermedad crónica con recaídas y remisiones. Además, las demandas de la vida cambian con el tiempo; en ocasiones tendrás que reevaluar tus prioridades. Los medicamentos pueden tener efectos secundarios, incluso cuando estás en remisión. Algunos días serán difíciles. En lugar de ofrecer certezas, la autocompasión consciente te brinda un marco que puedes aplicar a cada nuevo desafío. Estás equipado(a) con un conjunto de habilidades para navegar la vasculitis con más integridad, amabilidad hacia ti mismo(a) y resiliencia.

CASCADA DE CAMBIOS

A lo largo de esta guía, los pasos y objetivos se presentan como formas de mejorar la vida con vasculitis. Los pequeños pasos se acumulan para generar un cambio más amplio y significativo. Se ha prestado mucha atención a la planificación y al andamiaje de estos pasos individuales. Cada uno es importante. Sin embargo, también es importante alejar la vista y considerar la cascada de cambios: cómo estos pequeños cambios diarios enfocados en la salud trabajan en conjunto para promover el bienestar.

En este ejemplo, el objetivo principal era tener más energía. El obstáculo identificado era no seguir una rutina de sueño. El primer paso FÁCIL para desarrollar una rutina de sueño fue despertarse a la misma hora todos los días. Esto permitió tomar los medicamentos a la misma hora, lo que mejoró la adherencia (sin dosis omitidas) y eventualmente llevó a otras actividades que promueven el sueño (desayuno nutritivo todos los días, una caminata corta por la mañana, reducir el consumo de cafeína, hacer ejercicios de relajación antes de dormir). Todo esto condujo a niveles de energía más predecibles, lo que resultó en más energía a la hora de la cena para conectar con los seres queridos.

Motivación intrínseca: conectar con la familia durante la cena



Tus objetivos y motivaciones cambian a medida que evolucionas y creces. Vuelve al proceso de cambio cada vez que notes que tu rutina diaria necesita un ajuste, para que continúe apoyándote.

RECONOCER

A lo largo de esta guía, se han revisado varios aspectos que impactan el bienestar. Tómate un momento para reflexionar en cada área y cómo la estás manejando en este momento. Esto es un reconocimiento —sin expectativas ni presión— de lo que está funcionando bien y de las áreas en las que podrías enfocarte en el futuro para navegar tu camino con la vasculitis desde un enfoque integral del bienestar. Algunas personas prefieren describirlo con palabras. Otras le asignan una calificación del 0 al 5. De cualquier forma, recuerda que esto es solo una fotografía de un momento en el tiempo.

Enfoque con autocompasión consciente (anclaje de pausa y escaneo)

Autocompasión feroz (atender las necesidades del cuerpo)

Autocompasión suave (atender al sistema nervioso y las necesidades psicológicas)

Adherencia al tratamiento para la vasculitis

Gestión consciente de tus recursos (tiempo, energía, finanzas)

Cultivar tu círculo de apoyo y conexiones comunitarias

Fomentar relaciones de apoyo

CONSOLIDAR

Además de crecer y esforzarte, es importante darte tiempo para que las nuevas prácticas echen raíces en tu vida. Aunque no todos los aspectos del bienestar que revisaste en la página anterior estén en un 5 de 5, puedes permitirte estar exactamente cómo estás, con autocompasión. Estás haciendo lo suficiente. Eres suficiente. Eres valioso/a. Uno de los aspectos clave para mantener el cambio es permitirte estar en calma en medio del camino. Estos momentos fomentan una profundización en la práctica o la rutina, y son esenciales para florecer.

Describe o dibuja lo que significa para ti este momento de mantenimiento suficiente.

As the first step in the process, the *Journal of Clinical Psychopharmacology* has developed a set of guidelines for the preparation of manuscripts. These guidelines are intended to facilitate the review process and to ensure that manuscripts are presented in a clear and concise manner. The guidelines are as follows:

- Manuscript Submission:** Manuscripts should be submitted in triplicate, double-spaced, on one side of the page only. The title page should include the title of the article, the names of the authors, and the name and address of the institution(s) from which the work originated. The title page should also include a brief abstract of the article.
- Tables and Figures:** Tables and figures should be submitted on separate pages. Tables should be numbered and titled. Figures should be numbered and titled. All tables and figures should be clearly labeled and explained in the text.
- References:** References should be numbered and listed in the order in which they appear in the text. References should be cited in the text as follows: (1) for one reference, (2) for two references, (3) for three references, and (4) for four or more references.
- Tables:** Tables should be submitted on separate pages. Tables should be numbered and titled. Tables should be clearly labeled and explained in the text.
- Figures:** Figures should be submitted on separate pages. Figures should be numbered and titled. Figures should be clearly labeled and explained in the text.
- Tables and Figures:** Tables and figures should be submitted on separate pages. Tables should be numbered and titled. Figures should be numbered and titled. All tables and figures should be clearly labeled and explained in the text.
- References:** References should be numbered and listed in the order in which they appear in the text. References should be cited in the text as follows: (1) for one reference, (2) for two references, (3) for three references, and (4) for four or more references.

DESVIARSE

A veces, incluso con una planificación cuidadosa, un hábito recién establecido se desvía del rumbo. Cuando esto ocurre, pueden surgir emociones intensas y juicios hacia uno mismo. Desviarse puede ser decepcionante, pero es muy común y solo indica una cosa: eres humano(a). Utiliza tus habilidades de regulación emocional y del sistema nervioso para calmar la angustia, y luego recurre a una mentalidad de crecimiento para replantear esta situación. ¿Puedes conectar con la curiosidad y observar qué factores contribuyeron a esta desviación?

La mentalidad de crecimiento consiste en aprender. Los retrocesos se ven como oportunidades disfrazadas. No es lo mismo que el positivismo tóxico, ya que no ofrece frases vacías sin contenido. En cambio, la mentalidad de crecimiento permite aceptar la complejidad y resalta la creatividad, el pensamiento crítico y el esfuerzo. Desviarse es una oportunidad para reflexionar y perfeccionar tus pasos utilizando la información más útil. ¿Qué no está funcionando?

En el libro *Hábitos Atómicos*, James Clear escribe que las personas no fracasan; fracasan los sistemas. Según su enfoque, todo cambio de comportamiento es el resultado de crear un hábito. Él sostiene que hay 4 partes interconectadas que forman **un ciclo de hábito** que se refuerza a sí mismo.

Señal: usa tu entorno para recordarte dar el paso; hazlo obvio y presente en tu mente.

Deseo: es esencial que disfrutes algún aspecto del paso o lo combines con algo que te guste.

Respuesta: reduce la interferencia entre tú y el paso, dividiéndolo o automatizándolo.

Recompensa: si es necesario, date un incentivo inmediato y enfócate en los beneficios.

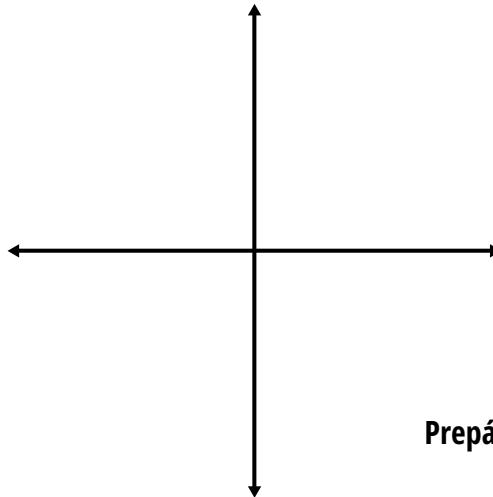
Si notas que te estás alejando de tus pasos FÁCIL y tu meta SMART(R), usa esta fórmula para identificar cómo volver al camino y hacer tu sistema más resiliente (lo que aumenta la probabilidad de que se mantenga). Usa el siguiente cuadro para reflexionar sobre maneras sencillas de hacer tu paso FÁCIL más accesible y gratificante.

Señales del entorno

Rutinas establecidas

Preferencias

Estímulos sensoriales



Recompénsate de inmediato
Regístralos y haz seguimiento

Divídelo: 5 minutos o menos
Prepáralo: automatiza o combínalo con otra actividad

ANCLAJE

Los seres humanos no continúan haciendo cosas que encuentran desagradables, aburridas, difíciles o sin sentido. Los pasos hacia tu meta deben cumplir con estos factores la mayoría del tiempo, de lo contrario, simplemente buscarás la oportunidad para dejarlo de lado y olvidarlo. Ancla tu camino en hábitos que promuevan la salud y estén fundamentados en la autocompasión consciente, haciendo que cada paso sea agradable, interesante, divertido y significativo. Compartir estas experiencias con tus seres queridos o con una comunidad de personas con intereses similares refuerza tu compromiso con el proceso.

¿Qué disfrutas más de los pasos que estás dando hacia tu meta?

¿Cómo puedes hacer que cada paso sea más interesante o divertido?

¿Con quién puedes compartir los pasos que estás dando y tus logros?

Mantenimiento



Los hábitos diarios basados en la autocompasión requieren un cuidado continuo. Utilizar estrategias intencionales de mantenimiento te ayuda a consolidar tu progreso.

- Sigue usando la conciencia plena en tu vida diaria.
- Reflexiona y evalúa periódicamente. ¿Tus actividades diarias siguen alineadas con tus necesidades, preferencias y valores?
- Tus síntomas de vasculitis o tratamientos pueden cambiar con el tiempo. ¿Cómo puedes responder a estos cambios con autocompasión consciente?
- Cuando anticipes circunstancias difíciles, ¿puedes usar estrategias como prepararte mentalmente con anticipación? ¿Cómo puede tu círculo de cuidado ayudarte a mantener los hábitos?
- Conéctate con una comunidad que comparta un compromiso similar con el autocuidado. ¿Sería útil continuar trabajando con un profesional para mantener los avances, tal vez con revisiones mensuales?
- Celebra el mantenimiento con aniversarios mensuales: disfruta tu comida favorita, regálate un libro nuevo, o reúnete con tus seres queridos para reforzar y celebrar el cambio.
- Si/cuando enfrentes una transición importante en la vida (una nueva etapa, cambio de trabajo o estudios, mudanza, cambio en el estado de salud, etc.), observa el hábito que formaste y considera si puedes integrarlo a la nueva etapa, transformarlo, o dejarlo ir con gratitud.

10 CONSEJOS PARA NAVEGAR CON DOLOR CRÓNICO Y ENFERMEDAD

- 
- 1 CONÉCTATE CON TUS VALORES
 - 2 CONOCE TU HISTORIA
 - 3 CONÉCTATE CON TUS PROVEEDORES DE CUIDADO
 - 4 ATIENDE TUS NECESIDADES
 - 5 CONÉCTATE CON FAMILIARES Y AMIGOS
 - 6 HAZ CAMBIOS QUE FUNCIONAN PARA TI
 - 7 DUERME, COME Y MUÉVETE CON ALEGRÍA
 - 8 REFLEXIONA CON REGULARIDAD
 - 9 CELEBRA CON FRECUENCIA
 - 10 VIVE TUS VALORES PRIORIZANDO TUS NECESIDADES DE SALUD

“ Cuando negamos nuestras historias, ellas nos definen. Cuando tomamos posesión de nuestras historias, podemos escribir un nuevo final valiente”.

– Brené Brown en *Rising Strong*

Al comienzo de este manual, te invité a conectar con tus necesidades, preferencias y valores, junto con tu experiencia con la vasculitis hasta ahora. Mi esperanza es que las habilidades, estrategias, herramientas y procesos compartidos te ayuden a comprender dónde has estado en tu camino, validar los desafíos que has enfrentado y ayudarte a conectar con tus prioridades, para que puedas definir hacia dónde te gustaría ir a continuación.

Creo que cada persona que navega la vasculitis — ya sea como paciente o cuidador — puede estar preparado/a para este recorrido. Los profesionales son importantes, pero en última instancia, depende de quienes viven con vasculitis asumir las responsabilidades adicionales de manejarla junto con todas las demás demandas de la vida. Algunos días son difíciles. Encontrar momentos de gratitud es esencial.



La idea para este proyecto surgió de los numerosos manuales que revisé al planificar mis viajes. Me di cuenta de que, al igual que planear una aventura épica, navegar la vasculitis requiere conocimiento, preparación, habilidades, apoyo profesional y compañeros de viaje dedicados. Me resulta satisfactorio conectar mis momentos cotidianos y acciones diarias con mis valores y preferencias, en lugar de enfocarme en un destino específico. Para mí, esto es de lo que se trata el viaje, y me frustraba que no existieran manuales para personas como yo que viven y aman con dolor crónico y enfermedad en el camino.

Espero que uses lo compilado aquí y lo hagas tuyo para que puedas elegir los próximos pasos en tu propio recorrido y escribir tu propio final valiente.

Con cariño,
Stacey

RECURSOS Y REFERENCIAS

AUTO-COMPASIÓN:

- Kristin Neff
- Christopher Germer
- Tara Brach: RAIN Strategy
- Paul Gilbert
- Ruth Baer
- Steve Hickman
- Imogen C. Marsh & Stella W. Y. Chan & Angus MacBeth (2018) Self-compassion and Psychological Distress in Adolescents—a Meta-analysis *Mindfulness* (2018) 9:1011–1027
- MacBeth, A., & Gumley, A. (2012). Exploring compassion: a meta-analysis of the association between self-compassion and psychopathology. *Clinical Psychology Review*, 32(6), 545–552

ATENCIÓN PLENA:

- Jon Kabat-Zinn
- Dan Siegel
- Meta-analysis of studies, 2014:
https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/1809754#google_vignette

NECESIDADES FISIOLÓGICAS Y PSICOLOGICAS:

- Maslow
- Imogen C. Marsh1 & Stella W. Y. Chan1 & Angus MacBeth (2018) Self-compassion and Psychological Distress in Adolescents—a Meta-analysis *Mindfulness* (2018) 9:1011–1027
- MacBeth, A., & Gumley, A. (2012). Exploring compassion: a meta-analysis of the association between self-compassion and psychopathology. *Clinical Psychology Review*, 32(6), 545–552

SUEÑO:

- Matthew Walker

ALIMENTACIÓN:

- Ellyn Satter
- Linda Bacon and Lucy Aphramor
- Sonya Renee Taylor
- Jessi Kneeland
- Hilary Kinavey & Dana Sturtevant
- Finicelli M, Di Salle A, Galderisi U, Peluso G. The Mediterranean Diet: An Update of the Clinical Trials. *Nutrients*. 2022 Jul 19;14(14):2956. doi: 10.3390/nu14142956. PMID: 35889911; PMCID: PMC9317652

RECURSOS Y REFERENCIAS

MOVIMIENTO:

- "Moving the Body in Chronic Pain: What Clinicians Need to Know" by Janice Singles, PsyD and Shilagh Mirgain, PhD (2014, updated 2022) VHA Office of Patient Centered Care and Cultural Transformation
- Victory Over Vasculitis (VOV) Movement Module: vasculitisfoundation.org

SISTEMA NERVIOSO:

- Stephen Proges
- Deb Dana
- Ruth Lanius
- Dan Siegel
- Arielle Schwartz
- Janina Fisher

VENTANA DE TOLERANCIA:

- Dan Siegel
- Arielle Schwartz

EMOCIONES:

- Susan David
- Brené Brown
- Marsha Linehan

VALORES:

- Miller & Rollnick: Motivational Interviewing
- Brené Brown

RECURSOS:

- Christine Miserandino: Spoon Theory

LIMITES:

- Nedra Tawwab
- Robin Dunbar: Relationship Rings
- Brené Brown

CAMBIO:

- Merilyn Herie: Structured Relapse Prevention
- Prochaska & DiClemente: Stages of Change
- George Doran
- James Clear: *Atomic Habits*
- Miller & Rollnick

ÍNDICE

10 consejos para navegar enfermedades crónicas.....	134	Hypoactivación.....	37-38,41,43
Agilidad emocional	51	Información de equipo de cuidado.....	75
Autocompasión.....	8,10-11,13-14,71,133	Instinto.....	36
Autocompasión fuerte.....	10,17	Kit de superpoderes.....	59
Autocompasión tierna.....	8	La ciencia del cambio.....	106
Calmar y luego elegir.....	54	Limites.....	91, 93, 95
Cambiar dinámicas de relación.....	93	Mapeando tus conexiones.....	96
Cascada de cambios.....	128	Medicamentos/Terapias actuales.....	78
Celebrando.....	125	Menu de brotes.....	29
Conciencia emocional.....	50	Menu de puntos de elección.....	107
Conciencia plena y meditación.....	47	Metas SMART.....	108
Conciencia plena.....	9,12	Metas SMART(R).....	111
Conección.....	45, 47, 72,107,108,129,134	Metas.....	34,106,108,123
Crear.....	45,47	Mitos o realidades sobre autocompasión.....	11
Cuidar emociones.....	71	Mitos o realidades sobre cansancio.....	46
Deregulación.....	41-44	Mitos o realidades sobre motivación.....	112
Diario de gratitud.....	62	Motivación.....	113-115,129
Diario de preocupaciones	23	Movimiento.....	30-34,41,59,79
Dinámicas de relación.....	92	Necesidades fisiológicas.....	18
Ejercicio de mano en el corazón.....	13	Necesidades psicológicas.....	16
Ejercicio de relajación.....	23	Necesidades, preferencias y valores.....	17
Establecer límites.....	95	Nervio vago.....	36
Estado de sobrevivencia.....	41,44	Nutrición del cuerpo.....	24
Estado de supervivencia.....	44	Paso FÁCIL.....	109-110,119,121-124
Eventos de salud importantes.....	6	Pausar y observar.....	12,40
Fatiga.....	46	Plan de cuidado de vasculitis.....	65
Fortalecimiento sentado.....	33	Plan de cuidado.....	65,78
Guiones.....	36	Preferencias.....	56
Historia de salud.....	66	Proceso de cambios.....	105
Hyperactivación.....	37,41-42	RAIN.....	41,71

Reflexión.....	9,118-119	Sistema nervioso.....	43
Registro de actividades con atención plena.....	49	Soma Yoga con Molly.....	33
Registro de funcionamiento.....	77	Sonido y musica.....	47
Regulación del sistema nervioso..	27,37,39-45,55	Sueño.....	19-23,47,79,128
Relaciones saludables.....	91,94	Terapia dialéctica conductual y (DBT)....	53-55,95
Relaciones y papeles.....	90	Tiempo y recursos.....	82-84
Relajación muscular progresiva.....	33	Trampas mentales.....	118
Respuesta condicionada.....	36	Tratamientos.....	74,76-77
Ritmo y pausas.....	117	Tu equipo de cuidado médico.....	75
Ritmo, reflexión y celebración.....	116	Valores.....	60-64,108
Rueda de emociones.....	52	Ventana de tolerancia.....	37
Rutinas.....	36,89,132	Visualización.....	47,115
Señales de seguridad.....	39-40	Zona optima de activación.....	39
Sistema nervioso parasimpático.....	36		
Sistema nervioso simpático.....	36		