



Máster Propio en Mindfulness
en Contextos de Salud e Investigación

Trabajo de Fin de Máster
**INTERVENCIÓN BASADA EN MINDFULNESS
PARA LA SINTOMATOLOGÍA ASOCIADA A LA
DISTONÍA**

Nelly Tozzi

Convocatoria:
Madrid, julio de 2020



Resumen

En este trabajo se presenta una propuesta de intervención basada en mindfulness para el abordaje de la distonía. La distonía es un trastorno del movimiento que afecta a un gran número de personas y que tiene graves implicaciones para la salud física y psicológica. La investigación ha mostrado ampliamente los beneficios de la práctica de mindfulness para mejorar la relación con el cuerpo y desarrollar habilidades de regulación emocional. En este trabajo se explica el diseño y el desarrollo del programa, así como la propuesta de los instrumentos para la evaluación de los objetivos de la intervención. Se espera que la intervención basada en mindfulness ayude a disminuir los niveles de ansiedad y estrés de estos pacientes, al tiempo que se promueven sus niveles de bienestar.

Palabras clave: distonía, cuerpo, regulación emocional, estrés y mindfulness.

Abstract

This paper presents a proposal of intervention based on mindfulness to broach the dystonia. Dystonia is a movement disorder that affects large numbers of people and has serious implications for physical and psychological health. The research has amply shown the benefits of the practice of mindfulness to improve relationship with the body and to develop regulation emotional skills. This paper explains the design and development of the program, as well as the proposal of instruments for evaluating the objectives of the intervention. It is expected that the intervention based on mindfulness helps to decrease the anxiety and stress levels of these patients, while promoting their levels of well-being.

Key words: dystonia, body, emotional regulation, stress and mindfulness

VALGO

“De tanto perder aprendí a ganar; de tanto llorar se me dibujó la sonrisa que tengo. Conozco tanto el piso, que sólo miro el cielo. Toqué tantas veces fondo, que cada vez que bajo, ya sé que mañana subiré. Me asombro tanto como es el ser humano, que aprendí a ser yo mismo. Tuve que sentir la soledad para aprender a estar conmigo mismo y saber que soy buena compañía. Intenté ayudar tantas veces a los demás, que aprendí a que me pidieran ayuda.

Traté siempre que todo fuese perfecto y comprendí que realmente, todo es tan imperfecto como debe ser (incluyéndome). Hago solo lo que debo, de la mejor forma que puedo y los demás que hagan lo que quieran. Vi tantos perros correr sin sentido, que aprendí a ser tortuga y apreciar el recorrido. Aprendí que en esta vida nada es seguro, solo la muerte... por eso disfruto el momento y lo que tengo. Aprendí que nadie me pertenece, y aprendí que estarán conmigo el tiempo que quieran y deban estar, y quien realmente está interesado en mí, me lo hará saber a cada momento y contra lo que sea.

Qué la verdadera amistad si existe, pero no es fácil encontrarla. Qué quien te ama te lo demostrará siempre sin necesidad de que se lo pidas. Qué ser fiel no es una obligación, sino un verdadero placer cuando el amor es el dueño de ti. Eso es vivir...

La vida es bella con su ir y venir, con sus sabores y sin sabores...

Aprendí a vivir y disfrutar cada detalle, aprendí de los errores, pero no vivo pensando en ellos, pues siempre suelen ser un recuerdo amargo que te impide seguir adelante, pues, hay errores irremediables. Las heridas fuertes nunca se borran de tu corazón, pero siempre hay alguien realmente dispuesto a sanarlas con la ayuda de Dios. Camina de la mano de Dios, todo mejora siempre. Y no te esfuerces demasiado que las mejores cosas de la vida suceden cuando menos te las esperas.

No las busques, ellas te buscan...Lo mejor está por venir”. **Nadine Stair**

ÍNDICE

Introducción	5
Formulación del problema, justificación y objetivos.....	8
Objetivos	8
Objetivo General.....	8
Objetivos Específicos.....	8
Hipótesis	8
Metodología.....	9
Diseño del MBI.....	10
Resultados esperados.	12
Conclusiones.....	13
Bibliografía.....	14
Anexo 1	17

Introducción

La distonía es un trastorno del movimiento caracterizado por contracciones musculares sostenidas que causan movimientos de torsión repetidos y posturas anómalas. Los movimientos pueden ser dolorosos (Grandas, 2019). La velocidad de los movimientos es variable (lenta o rápida) y puede extenderse a otras partes del cuerpo habitualmente contiguas y se asocia temblor (distónico) (Lopez de Val , 2018). La distonía se asocia frecuentemente a altos niveles de fatiga, estrés y emocionalidad negativa.

La Federación Europea de Sociedades Neurológicas distingue la etiología de los síndromes de distonía como primaria (i.e. heredo degenerativa) y secundaria (i.e. sintomática) (Arbelo González, 2016). La Sociedad Española de Neurología, ha estimado que unas 20.000 personas en España padecen de distonía (Feder, 2018) La distonía cervical es la más común de las distonías focales (11,5/100.000) (Rodríguez-Constenla, Rodríguez-Regal, & Cebrián-Pérez, 2009).

Las distonías pueden clasificarse en diferentes grupos atendiendo a su distribución, su etiología, el curso clínico o la edad de presentación (Rodríguez-Constenla et al., 2009). En la mayor parte los casos, los síntomas asociados a los pacientes distónicos no se dan de igual manera ni con la misma intensidad. Además, la comorbilidad depende de la vulnerabilidad de la persona. La sintomatología psicológica asociada suele ser: ansiedad que puede originar labilidad emocional, indefensión aprendida y aversión, timidez patológica (retraimiento social), sentimiento de soledad, discriminación, tristeza patológica (depresión) (Moriente Navarro, 2018). La no aceptación, desorientación, sentirse juzgado y el estrés (distrés) acelera los síntomas de la distonía (David & Moseley, 2010).

En el abordaje terapéutico de la distonía se pueden distinguir varios tipos de intervención posible, en función de la naturaleza etiopatogénica, de la expresión clínica (Rodríguez-Constenla, Rodríguez-Regal, & Cebrián-Pérez, 2009). En un lado, existen tratamientos farmacológicos eficaces para el abordaje de la distonía. Por otro lado, existen, tratamientos no farmacológicos eficaces, como la fisioterapia, la psicoterapia, y, más recientemente, las terapias de tercera generación, entre ellas el mindfulness) (Farías, 2012).

Mindfulness y su aplicación en el contexto clínico sanitario

Mindfulness proviene del budismo Theravada difundido hace 2500 años, por el Buda Shakyamuni (Siddharta Gautama). La introducción a Occidente ocurre alrededor de los años sesenta por el budista Thich Nhat Hanh (Pérez & Botella, 2006). En la doctrina budista Sati es el séptimo factor de Noble Óctuple Sendero, que es considerado como la vía que lleva al cese del sufrimiento (Parra et al., 2012).

Jon Kabat-Zinn (1978) lo desmarca de la religión y lo adapta al universo científico como técnica terapéutica complementaria a los tratamientos médicos destinados a manejar el dolor que inicia su desarrollo en el Center Mindfulness, en la Universidad de Massachussets, con el Programa Reducción del Estrés basado en Mindfulness. (MBSR; Kabat-Zinn et al., 1985; (Lavilla, Molina, & López, 2008).

Kabat-Zinn (1990) define mindfulness como llevar la propia atención a las experiencias que se están experimentando momento a momento. Por su parte, Bishop et al. (2004) se refiere a mindfulness como una forma de atención no elaborativa, centrada en el presente, en la que cada pensamiento, sentimiento o sensación que aparece en el campo atencional es reconocida y aceptada tal y como es con apertura y curiosidad. Mindfulness puede referirse a un rasgo o un estado, habilidad que puede desarrollarse con la práctica, o en la práctica misma (Brow & Ryan, 2003).

En cuanto a los mecanismos de acción del mindfulness, Hölzel et al. (2011) propone un modelo basado en cuatro componentes: 1) Regulación de la atención: sostener la atención en un objeto seleccionado, volviendo al objeto amigablemente, cada vez que se produce una distracción; 2) Conciencia del cuerpo: entrenar la atención sobre las sensaciones corporales; 3) Regulación emocional: nueva aproximación a las emociones sin juicio; 4) Desidentificación de un sentido estático del yo, pasando al papel del observador.

Mindfulness se puede utilizar en el contexto espiritual, clínico y psicoeducativo (Campos & Cebolla, 2016). Mindfulness es una técnica aliada a las terapias de tercera generación que han transformado en los últimos años el enfoque de intervención vigente hasta ahora, incorporando al modelo de “cambio” de la conducta y/o pensamiento, el de “aceptación” de aquello que no se puede cambiar en la vida (Lavilla, Molina, & López, 2008).

La investigación y aplicaciones prácticas de mindfulness tienen lugar en las neurociencias, la medicina, la psicología, el trabajo social y la psicoterapia (Moñivas,

García-Diex, & García-De-Silva, 2012). En las aplicaciones clínicas basadas en mindfulness (Hervás, Cebolla, & Soler, 2016), se ha demostrado su eficacia tanto en salud física (e.g. dolor crónico y sus efectos en la calidad de vida, en cáncer, colon irritable) como en salud mental (e.g. estrés, prevención de recaídas en depresión, mejora a respuesta a tratamiento de adicciones, mejora de la concentración y memoria de trabajo).

Aplicaciones del mindfulness en pacientes con distonía

Las aplicaciones de mindfulness en pacientes con distonías son escasas.

Recientemente Sandhu et al., (2016), llevó a cabo una intervención clínica basada en mindfulness en 9 pacientes con distonía primaria. Se trataba de un programa grupal de 3 días intensivos y con seguimiento de 1 y 3 meses, enfocado en los síntomas específicos no motores de la distonía. En el programa proporcionaba formación sobre la distonía, y el manejo de los síntomas. Los resultados indicaron que después del programa, los participantes mostraron una mayor comprensión de la distonía y una actitud positiva hacia el autocontrol (Sandhu, y otros, 2016). Además, el incremento de la aceptación fue uno de los grandes beneficios encontrados tras la intervención. Sin embargo, los efectos conductuales del entrenamiento de mindfulness en distonía aún no se han informado en la literatura.

Una patología con sintomatología similar a la distonía es la enfermedad del Parkinson. La práctica de mindfulness se ha demostrado eficaz para el manejo de síntomas conductuales en el Parkinson. Pickut et al. (2013) analizaron los efectos neurobiológicos de mindfulness en la enfermedad de párkinson. Encontraron un aumento de GMD (densidad materia gris) en las redes neuronales que juega un papel importante en la enfermedad. Estas áreas también se han implicado en las redes funcionales que median los beneficios de la meditación (Pickut, y otros, 2013). Más recientemente, Pickut et al. (2015) observaron que tras la aplicación del programa mindfulness los pacientes presentaron mejoras significativas tanto en los síntomas motores como no motores, y una mejoría significativa sobre la ansiedad y depresión, estado de salud y calidad de vida (Pickut, y otros, 2015). Posteriormente Dissanayaka et al. (2016) indicaron que la intervención clínica basada en mindfulness y adaptada a pacientes con párkinson se asoció con una reducción de ansiedad y depresión y una mejora del funcionamiento cognitivo y motor (Dissanayaka, y otros, 2016).

Formulación del problema, justificación y objetivos

Formulación del problema

Como hemos visto el abordaje de la distonía es complejo. Aunque la sintomatología de la distonía es tratada mayoritariamente por la medicina, las dificultades físicas y sociales asociadas a la distonía a menudo conducen a trastornos de estrés psicológico, como depresión y ansiedad. Aunque los síntomas no motores, como las alteraciones del estado de ánimo, la cognición (atención y memoria), el deterioro del sueño y el dolor a menudo se descuidan, la presencia de estos síntomas puede representar hasta una reducción del 48% en la calidad de vida del paciente (Sabharwal, 2014). La depresión en la distonía puede desencadenarse por la falta de satisfacción con el apoyo social, las estrategias de afrontamiento desadaptativas, la baja autoestima y los altos niveles de discapacidad que interfieren con las actividades cotidianas (Sandhu et al., 2016). Aunque los trastornos psicológicos son muy frecuentes y sus consecuencias fisiológicas y fisiopatológicas en la progresión de la enfermedad son cruciales, han recibido poca atención en la investigación (Sabharwal, 2014). Teniendo en cuenta los resultados de las intervenciones previas en la enfermedad del párkinson (Pickut et al., 2015; Dissanayaka et al., 2016) y en distonía (Sandhu et al., 2016) parece necesario seguir diseñando y evaluando intervenciones basadas en mindfulness.

Objetivos

Objetivo General

Diseñar una intervención basada en mindfulness dirigida al manejo de la sintomatología física y psicológica asociada a la distonía

Objetivos Específicos

- Mejorar los niveles de mindfulness estado.
- Mejorar la autorregulación emocional.
- Desarrollar habilidades de gestión de estrés.
- Mejorar la relación con el cuerpo.
- Incrementar el bienestar psicológico de los pacientes con distonía.

Hipótesis

Teniendo en cuenta los resultados de intervenciones similares (Dissanayaka et al., 2016; Pickut et al., 2013, 2015; Sandhu et al., 2016) se espera que mediante la

práctica continuada propuesta en este programa basado en mindfulness se mejore la atención y aceptación del propio cuerpo, la incomodidad corporal, y se desarrollen estrategias de regulación emocional y promoción del bienestar de las personas con distonía.

Metodología

Participantes

El programa va dirigido a población adulta (hombre y mujer) en un rango de edad entre 30 y 60 años y con diferentes tipos de distonía. El programa se plantea dentro de las acciones de la Asociación de Lucha contra la Distonía en España (ALDE), asociación sin fines de lucro. El MBI presentado aquí, se enmarca en los programas de promoción de ayuda en pro del bienestar de las personas con distonías.

Instrumentos

Datos sociodemográficos y sanitarios (i.e. clasificación distonía), y experiencia previa en meditación.

Cuestionario de Cinco Fases de la Conciencia Plena (FFMQ; Five Facet Mindfulness Questionnaire). Se usará la versión corta de 20 ítems que evalúa 5 facetas de la atención plena (Cebolla, y otros, 2012). La escala muestra buenos resultados de validez y fiabilidad con un alfa de Cronbach de .81 para observar, .91 para describir, .89 para actuar con conciencia, .91 para la fase de no juicio y .80 para no reactividad.

Escala de Dificultad en la Regulación Emocional (DERS; Difficulties in Emotion Regulation Scale). (Hervás, Cebolla, & Soler, 2016) Este test de 28 ítems y 5 subescalas con buenos resultados de validez y fiabilidad con un alfa de Cronbach de .91 para descontrol, .90 para rechazo, .87 para interferencia, .73 para desatención y .78 para confusión.

Escala de Depresión, Ansiedad y Estrés (DASS-21; Depression, Anxiety Stress Scale). (Bados, Solanas, & Andrés, 2005) Este test de 21 ítems y evalúa 3 escalas con 7 ítems por escala con buenos resultados de validez y fiabilidad con un alfa de Cronbach de .84 depresión, .70 ansiedad y .82 estrés.

Cuestionario Multidimensional de la Relación con el cuerpo (MBSRQ; Multidimensional Body Self Relation; (Botella G., Ribas R., & Ruiz, 2009). Este test de 69 ítems y evalúa 4 escalas con una validez y fiabilidad satisfactoria con un alfa

de Cronbach de .94 importancia subjetiva corporal, .81 conductas orientadas mantener forma física, .84 atractivo físico autoevaluado, .71 cuidado aspecto físico.

Índice Bienestar General Pemberton (PHI, Pemberton Happiness Index; (Hervás & Vázquez, 2013). Este test de 21 ítems y 2 escalas con una validez y fiabilidad satisfactoria con un alfa de Cronbach de .87 para el bienestar recordado y .88 para el bienestar experimentado el día anterior.

Procedimiento

En primer lugar, se completará un consentimiento informado. Los instrumentos de evaluación se aplicarán antes y después de la intervención, con el fin de evaluar el cumplimiento de los objetivos de esta intervención. Como medida de seguimiento durante la intervención, se considerará el registro de asistencia.

La intervención es formato grupal, 6 sesiones de 135 min, una sesión semanal.

Diseño del MBI

El programa de este MBI se basa en la estructura del MBSR (Kabat-Zinn et al., 1989) pero adaptado a pacientes con distonía. Su diseño se basa en el modelo de Hölzel (2011), que enfatiza el desarrollo de la conciencia corporal (i.e. aceptar el cuerpo), y la regulación emocional, actuando a través de los mecanismos neurobiológicos sobre lo que mindfulness tiene efecto beneficioso. Las situaciones de crisis, se trabajan desde la perspectiva del MBSR (Kabat-Zinn, 2018) y las pautas para el manejo del dolor y sufrimiento (Vidyamala & Penman, 2017).

Se trata de un programa grupal enfocado en el cultivo de la atención a través de las prácticas formales (e.g. meditación sentada, exploración corporal, yoga) y prácticas informales para integrar esta capacidad en la vida cotidiana como un recurso para hacer frente a situaciones difíciles. La exploración corporal tiene como objetivo enfocar la atención en partes del cuerpo, notando las sensaciones corporales sin juzgar. Las posturas de hatha yoga consciente van dirigidas a desarrollar la conciencia durante los movimientos. La meditación sentada, se centra tanto en las sensaciones de la respiración como un foco atencional de referencia (i.e. práctica de focalización), como foco en cualquier otra sensación en el cuerpo, sonidos y/o cogniciones y estados de sentimiento (i.e. práctica de contemplación).

Descripción de la propuesta de intervención

La estructura de las sesiones se resume en la siguiente Tabla1. En el anexo 1 se describe el programa en detalle (i.e. tema principal de cada sesión, contenido de cada clase y descripción de las prácticas formales e informales).

Tabla 1 Estructura de las sesiones del MBI

Sesión	Objetivo	Tema	Práctica Diaria (6 días/semana)
SO	Introducción a mindfulness y a la estructura del programa.	Fundamentos básicos. Saborear Mindfulness Programa	Informal: Ejercicio de los 9 puntos Hoja con la figura del esquema corporal (h/m): señalar zona donde siente la distonía
1	Percepción y el condicionamiento.	Mente que divaga o “mente de mono” Piloto automático	Formal: Escáner corporal:45 min Atención a la respiración 5-10 min Informal: Atención plena, 1 actividad diaria. Registro de eventos agradables
2	Descubrir el Prestar Atención	Prestar atención a las experiencias	Formal: Escáner corporal 45min, alternos con Yoga de pie 25min Atención a la respiración 15 min Informal: Atención plena, 1 actividad diaria. Registro de eventos desagradables
3	Reconocer la emoción, sin emitir juicio. Reflexiones sobre la tendencia personal en la identificación del yo con distonía	Rol Observador de las emociones. Dolor- Sufrimiento Conexión mente cuerpo	Formal: Escáner corporal alternos con Yoga y Meditación Atención a la respiración y pensamientos Informal: Registro de eventos identificación del yo con distonía
4	Descubrir la reactividad automática y habitual frente al estrés Responder & Reacción	Piloto automático. Reactividad	Formal: Meditación días alternos con Yoga o escáner corporal Meditación atención a los sonidos Informal: Registro de eventos estresantes Ejercicio de STOP de 1 min
5	Afrontamiento adaptativo al estrés Reconocer las fortalezas propias Enfatizar en la integración personal de las practicas.	Comunicación difícil y conciente Dolor - Sufrimiento	Formal: Libre elección, preferible sin audio Meditación Conciencia Abierta Informal: Registro de aceptación del cuerpo

Sesión	Objetivo	Tema	Práctica Diaria (6 días/semana)
6	Profundizar las capacidades desarrolladas	Profundizar en las prácticas aprendidas. Despedida.	Formal: Crear el propio programa de los ejercicios aprendidos Informal Atención plena ante todo.

Resultados esperados.

El objetivo del presente trabajo era diseñar una intervención basada en mindfulness dirigida al manejo de la sintomatología física y psicológica en pacientes con distonías.

En primer lugar, y basándose en los estudios previos de Pickut et al., (2013), se espera que el programa ayude a mejorar la atención plena (i.e. mindfulness estado) de los participantes. Son muchos los estudios que revelan cambios en variables cognitivas relacionadas con la atención tras la práctica continuada en mindfulness (Parra, et al., 2012). Las prácticas de focalización permiten un aumento de la conciencia de atención plena, lo que a su vez conduce a la reducción de los síntomas y a un mejor bienestar. Por otra parte, la práctica de la contemplación ayuda a cultivar un estado emocional más estable y menos reactivo.

En segundo lugar, y en línea con lo observado en intervenciones similares Pickut et al., (2015), se espera que la intervención ayude a desarrollar habilidades que ayuden a mejorar la autorregulación emocional en estos pacientes. Uno de los principales mecanismos a través de los cuales mindfulness resulta beneficioso en el ámbito clínico sanitario tiene que ver con el desarrollo de habilidades de identificación y regulación emocional (Pérez & Botella, 2006)

En tercer lugar, teniendo en cuenta el estudio de Dissanayaka et al., (2016) se estima ayudar a los participantes a desarrollar habilidades para la gestión del estrés. Uno de los beneficios más ampliamente reportados del mindfulness es su impacto positivo en la gestión del estrés. Estudios previos demuestran que además de reducir el estrés, la práctica continuada de mindfulness permite reducir la sintomatología psicológica asociada a los pacientes con condiciones físicas incapacitantes, como la ansiedad o la depresión.

En cuarto lugar, teniendo en cuenta el estudio de Sandhu et al., (2016) se busca lograr que los participantes entiendan y acepten su condición con la distonía y mejoren su relación con el cuerpo. A través de las prácticas de contemplación, y las prácticas de desidentificación del yo, los pacientes pueden incrementar su

conciencia corporal, dando como resultado un mejor manejo de los síntomas a su patología (Pérez & Botella, 2006).

Por último, tras la intervención se espera mejorar el bienestar psicológico de la población estudio. Además de la reducción en la sintomatología psicológica, se espera que los pacientes que participen en esta intervención reporten niveles más altos de bienestar y una mejor calidad de vida.

Conclusiones

La distonía es una problemática que afecta cada año a muchas personas. Más allá de las limitaciones físicas, las personas con distonía presentan graves alteraciones psicológicas como un alto nivel de ansiedad y estrés. Teniendo en cuenta estas circunstancias, el diseño de este MBI surge con la intención de ayudar a reducir la sintomatología asociada a la distonía y mejorar su calidad de vida, siguiendo los mejores modelos teóricos disponibles. Basándose en las intervenciones previas realizadas para la reducción del estrés, se espera que los resultados sean satisfactorios y que este MBI pueda contribuir en despertar el interés a futuras intervenciones clínicas.

Este trabajo presenta algunas limitaciones. Dadas las circunstancias por la pandemia del Covid-19, y teniendo en cuenta que la población con distonía es vulnerable por su propia condición de salud, la intervención del programa MBI quedó suspendida hasta retomar la normalidad. Por otra parte, los participantes presentan diferentes tipos de distonía que puede ser una limitante en la evaluación de los cuestionarios, mas no en la ejecución del programa. En ese sentido se puede plantear aplicar los cuestionarios mediante una entrevista personal.

A pesar de las limitaciones, este programa permite ampliar el número de sesiones a diferencia de programas previos, esta intervención incorpora las prácticas contemplativas y las prácticas de la desidentificación del yo para ayudar a incrementar la conciencia corporal de los participantes. Además, el protocolo de evaluación propuesto permite valorar diferentes dimensiones relevantes para esta condición más allá de las limitaciones físicas, lo que ayudará a tener un mayor conocimiento del funcionamiento psicológico de estas personas. Si logramos entender de una manera más amplia a las personas con distonía, podremos encontrar un abordaje más holístico de esta patología, facilitando así su calidad de vida y logrando un funcionamiento más óptimo.

Bibliografía

- Arbelo González, J. M. (2016). Día europeo de la Disonía. (A. Pérez Menéndez, Ed.) *Departamento de Prensa Sociedad Española de Neurología*, pág. 1. Obtenido de <http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link199.pdf>
- Bados, A., Solanas, A., & Andrés, R. (2005). Psychometric properties of the Spanish version of Depression, Anxiety and Stress Scales (DASS). *Psicothema*, 17(4), 139-156. Obtenido de <http://www.psicothema.com/resumen.asp?id=3165>
- Botella G., L., Ribas R., E., & Ruiz, J. B. (2009). Evaluación Psicométrica de la Imagen Corporal: Validación de la versión española del multidimensional body self relations questionnaire (MBSRQ). *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, XVIII(3), 253-264. Obtenido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281921775006>
- Brow, K., & Ryan, R. M. (2003). The benefits of being present: Mindfulness and its role in psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84(4), 822-848. Obtenido de <https://doi.org/10.1037/0022-3514.84.4.822>
- Campos, D., & Cebolla, A. (2016). Enseñar Mindfulness: Contextos de Instrucción y Pedagogía. *Revista de Psicoterapia*, 27(103), 103-118. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/299338158_Ensenar_Mindfulness_Contextos_de_Instruccion_y_Pedagogia
- Cebolla, A., Garcia-Palacios, A., Soler, J., Botella, V., Baños, R., & Botella, C. (2012). Psychometric properties of the Spanish Validation of the Five Facets of Mindfulness Questionnaire (FFMQ). *Europna Journal of Psychiatry*, 26. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/235430856_Psychometric_properties_of_the_Spanish_validationof_the_Five_Facets_of_MindfulnessQuestionnaire_FFMQ
- David, B., & Moseley, L. (2010). *Explicando el Dolor* (6 ed.). (R. Torres Cueco, Trad.) Australia, Australia: Publications Adelaide. Obtenido de <https://es.slideshare.net/GPCYS/explicando-el-dolor-version-libre-david-butler-lorimer-moseley-y-arte-sunyata>
- Dissanayaka, N. W., Jion, F. I., Pachana, N. A., O'Sullivan, J. D., Marsh, R., Byrne, G. J., & Harnett, P. (2016). Mindfulness for Motor and Nonmotor Dysfunctions in Parkinson's Disease. (I. Bodis-Wollner, Ed.) *Parkinson's Disease*, 2016, 0-13. Obtenido de <https://www.hindawi.com/journals/pd/2016/7109052/>
- Farías, J. (2012). *Rehabilitación de distonías, un nuevo enfoque. Entrenamiento y Neuroplasticidad*. Galene Editions. Obtenido de

- <https://www.fariastechnique.com/focal-dystonia-ebooks/entrenamiento-y-neuroplasticidad>
- Feder. (2018). *Enfermedades Raras en Cifras*. Federación Española De Enfermedades Raras. Madrid: FEDER. Obtenido de <https://www.enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/enfermedades-raras-en-cifras>
- Grandas, F. (2019). Dístonia, consideraciones generales. *Alde*, 1. Obtenido de <https://dystonia.es/articulo-dystonia-consideraciones-generales/>
- Hervás, G., & Jódar, R. (2008). Adaptación al castellano de la Escala de Dificultades en la Regulación Emocional. *Clínica y Salud*, 19(2), 139-156. Obtenido de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742008000200001&lng=es&tlng=es.
- Hervás, G., & Vázquez, C. (2013). Construction and validation of a measure of integrative well-being in seven languages: The Pemberton Happiness Index. *Health Qual Life Outcomes*, 11(1), 66. Obtenido de <https://hql.o.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-11-66#citeas>
- Hervás, G., Cebolla, A., & Soler, J. (2016). Intervenciones psicológicas basadas en mindfulness y sus beneficios: estado actual de la cuestión. *Clínica y Salud*, 23(3), 115-124. Obtenido de www.elsevier.es/clysa
- Hölzel, B. K., Lazar, S. W., Gart, T., Shuman-Oliver, Z., Vago, D. R., & Ott, U. (2011). How Does Mindfulness Meditation Work? Proposing Mechanisms of Action From a Conceptual and Neural Perspective. *Perspectives on Psychological Science*, 537-559. doi:10.1177/1745691611419671
- Kabat-Zinn, J. (2018). *Vivir con Plenitud las Crisis. Como utilizar la sabiduría del cuerpo y de la mente para enfrentarnos al estrés, el dolor y la enfermedad* (3era Edición ed.). Barcelona, España: Kairós. Obtenido de www.editorialkairos.com
- Lavilla, M., Molina, D., & López, B. (2008). *Mindfulness O cómo practicar el aquí y el ahora*. Ediciones Paidós Iberica, S.A. Obtenido de www.paidos.com
- Lopez de Val, J. (2018). XXII Jornada de Dystonia Muscular. *Alde*. Obtenido de <http://dystonia-aragon.org/xxii-jornada-de-dystonia-muscular-2/>
- Moñivas, A., García-Diex, G., & García-De-Silva, R. (2012). Mindfulness (Atención Plena): Concepto y Teoría. *Portularia*, XII, 83-89. Obtenido de <https://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=161024437009>

- Moriente Navarro, R. (2018). Trastornos psicopatológicos asociados a síntomas distónicos. *Alde*. Obtenido de <https://distonia.es/articulo-trastornos-psicopatologicos-asociados-a-sintomas-distonicos>
- Parra, M., Montañés, J., Montañés, M., & Bartolomé, R. (2012). Knowing Mindfulness. *Ensayos Revista de la Facultad de Educación de Albacete*, 27, 29-46. Obtenido de <https://revista.uclm.es/index.php/ensayos/article/view/130/112>
- Pérez, M. A., & Botella, L. (2006). Conciencia plena (Mindfulness) y Psicoterapia: Concepto, Evaluación y Aplicaciones Clínicas. *Revista Psicoterapia*, XVII(66/67), 77-120. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/257921110_Conciencia_plena_Mindfulness_y_psicoterapia_Concepto_evaluacion_y_aplicaciones_clinicas
- Pickut, B. A., Van Hecke, W., Kerchofs, E., Mariën, P., Vanneste, S., Cras, P., & Parizel, P. M. (2013). Mindfulness based intervention in Parkinson's disease leads to structural brain changes on MRI: a randomized controlled longitudinal trial. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 115. Obtenido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24184066?report=abstract>
- Pickut, B., Vanneste, S., Hirsch, M., Kerckhofs, E., Mariën, P., Parizel, P., . . . Cras, P. (2015). Mindfulness Training among Individuals with Parkinson's Disease: Neurobehavioral Effects. *ResearchGate*, 1-6. Obtenido de : <https://www.researchgate.net/publication/277969203>
- Rodríguez-Constenla, I., Rodríguez-Regal, A., & Cebrián-Pérez, E. (2009). Distonía, Epidemiología, etiología, diagnóstico y tratamiento. *Neurología*, 48(1), S61-S69. Obtenido de Neurología.com: <https://www.neurologia.com/articulo/2008737#>
- Sabharwal, R. (2014). The link between stress disorders and autonomic dysfunction in muscular dystrophy. *Frontier in Physiology*. Obtenido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3905207/>
- Sandhu, H., Bernstein, C., Davies, G., Tang, N., Belhag, M., Tingle, A., . . . Ellard, D. (2016). Combined cognitive-behavioural and mindfulness programme for people living with dystonia: a proof-of-concept study. *bmj open*, 6(8), pág. 11. Obtenido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27496234?report=abstract>
- Vidyamala, B., & Penman, D. (2017). *TÚ no eres tu dolor*. Barcelona: Kairós S.A.

Anexo 1

PROGRAMA DEL MBI

Sesión de Orientación (2 horas y 15 min)

- Bienvenida, presentación del monitor y de los participantes.
- Especificar: programa está basado en MBSR por Jon Kabat-Zinn como terapia psicoeducativa complemento a tratamiento médico y psicológico.
- Dar una visión general del programa
- Indagar, preguntar si habían oído hablar de mindfulness.

Secuencia de la sesión

Tema principal: Saborear Mindfulness.

- Filosofía y fundamentos básicos de mindfulness (Kabat-Zinn, 2018)
- Prácticas: Meditación sentada Atención a la Respiración **(3 min.)** y algunos ejercicios de estiramiento de la cadena muscular **(5 min.)**
- Diálogo grupal: compartir la experiencia **(15 min.)**
- Normas generales de las sesiones.
- Cumplimentar: -Hoja de datos: sociodemográficos y sanitarios.
- Primera parte de los cuestionarios.
- Beneficios y Riesgos
- Recursos: - Calendario sesiones - Cuestionarios
- Hoja de figura hombre/mujer y el ejercicio de los 9 puntos.

Sesión 1 (2 horas y 15 min)

Tema principal: La percepción y el condicionamiento

- La mente de mono que divaga (pasado y/o futuro)

Visión de la sesión:

Revisión del enfoque de mindfulness: fundamentos y conciencia mindfulness

Revisión de normas, riesgos y beneficios.

Secuencia de la sesión

- Bienvenida y breve introducción **(5 min)** y ejercicios de estiramiento **(5 min)**
- Reflexión: ¿Qué te trae hasta aquí? Y ronda de respuestas individual **(15 min)**
- Practica Formal **(20 min)**: Ejercicio de la pasa.

Con esta práctica se ofrece una oportunidad de hacer con conciencia plena algo que normalmente se hace con el “piloto automático” como comerse una pasa, y prestar atención a las sensaciones: tacto, olfativa, sabor, olor y visión.

Indagar por medio del dialogo grupal. ¿Cuál ha sido la experiencia personal? Invitar a narrar su experiencia basada en sus sensaciones.

- Práctica Formal: Meditación Atención Respiración y escáner corporal **(30 min)**.

- Dialogo desde la experiencia **(20 min)**, grupo 2/3 personas.

- Pautas del dialogo: 3 participantes (3 minutos por persona, total 15 minutos).

Tiempo: a) grupo de 3 (15 min.), b) grupo grande un vocero (5 min).

Roles: Uno hablante, Un observador, Uno escucha

- Finalizar con Meditación en la respiración **(5 min)**.

Recursos:

- Pasas, Cuestionarios. Audioguías prácticas formales hechas en clase.

- Registro práctica formal e informal y eventos agradables.

Tareas: explicar la tarea **(10 min)** (Ejercicios 6 días/semana)

- Práctica Formal: Meditación Atención a la respiración y escáner corporal

- Práctica Informal: Una comida conciente. Registro de eventos agradables.

Sesión 2 (2 horas y 15 min)

Tema principal: La atención plena.

Prestar atención a las experiencias **(10 min)**

Secuencia de la sesión

Prácticas Formales de mindfulness: meditación, escáner y yoga **(40 min)**

Dialogo grupal comentar desde la experiencia **(20 min)**.

Pregunta abierta: la experiencia de la práctica hecha en casa **(15 min)**.

Afianzar los beneficios de la atención **(10 min)**: experiencia de prestar atención a la respiración, metáforas útiles para prestar atención y estar atento a las sensaciones del cuerpo sin juzgar.

Finalizar con Meditación **(10 min)**

Recursos: Registro de eventos desagradables y las posturas de yoga.

Tareas: Explicar la tarea próxima semana **(10 min)**. (6 días / semana).

- Práctica Formal: Meditación atención a la respiración y alternar con escáner corporal y/o yoga de pie.

- Práctica Informal: Registro de eventos desagradables.

Sesión 3 (2 horas y 15 min)

Tema principal: Las emociones.

- Identificación de las emociones, identificarlas sin emitir juicio.

- Diferencia entre Dolor y sufrimiento **(5min)**

Secuencia de la sesión

- Prácticas formales: Meditación **(15 min)** y escáner corporal: **(30 min)**.
- Reflexiones **(10min)**. La tendencia a la identificación del “yo”, del “mi” y la distonía.
- Práctica de yoga suelo **(30 min)**, énfasis en la incomodidad y el dolor corporal
- Dialogo comentar la experiencia **(20 min)**: grupo de 3 (15 min) grupo total (5min),
- Lectura: Poema “La casa de los Huéspedes) **(5min)**.
- Finalizar con Meditación sentada **(5 min)**

Recursos: Registro de momentos de identificación del “yo” y “mi” distonía.

Tareas: Asignar tarea **(5 min)** (6 días/ semana)

- Práctica Formal: Meditación Atención a la respiración y a los pensamientos, emociones y sentimientos alternar con escáner corporal con yoga (suelo o pie).
- Práctica Informal: Registro de momentos de identificación del “yo” y “mi” distonía.

Sesión 4 (2 horas y 15 min)

Tema principal: El Estrés.

- Descubrir la reactividad automática habitual frente al estrés.
- Responder & Reacción, ante situación estresante
- Fortalezas ante el estrés. **(10 min)**

Secuencia de la sesión

- Prácticas formales: Meditación, yoga de pie y escáner corporal **(40 min)**.
- Explorar en grupo de 3 participantes una situación estresante **(15 min)**
- Meditación sentada formal **(20 min)**.
- Diálogo **(20 min)** referenciando a la experiencia de la meditación sentada recién.
- Indagar: ¿Sensaciones de incomodidad en la postura?,
¿Cómo la gestionaste?, ¿Aburrimiento o somnolencia?
- Finalizar con la Práctica STOP **(1 min)**

Recurso: Registro de eventos o situaciones estresantes.

Tareas: Asignar tareas **(5 min)** (practicar 6 días/semana)

- Práctica Formal: Alternar Meditación con escáner corporal o yoga (pie o suelo).
- Práctica Informal: Registro de eventos estresantes.

Sesión 5 (2 horas y 15 min)

Temas: Afrontamiento adaptativo al estrés

- Contenido los pensamientos, las emociones, las sensaciones y la mente: Patrones comunes: conexión, pertenencia y contacto (Kabat-Zinn, 2018) **(10 min)**
- Emociones difíciles y dolor. usar la metáfora “Alfombra roja al dolor” **(5 min)**
- Se pueden tener momentos agradables en momentos de crisis o de dolor, **(5 min)**

Secuencia de la sesión

-Meditación Conciencia Plena, yoga de pie y suelo y escáner corporal **(50 min)**

-Conexión mente -cuerpo: énfasis en la incomodidad y el dolor corporal

-Dialogo grupal, desde la experiencia **(20 min)**.

-Finalizar Práctica del STOP **(1 min)**

Recurso: Registro diario de Aceptación del cuerpo.

Tareas: Asignar Tareas **(5 min)** (6 días / semana)

-Práctica Formal: Alternar Meditación conciencia abierta con escáner corporal o yoga (suelo o pie). Nota: sin la ayuda de audio preferiblemente.

-Práctica Informal: Registro de momentos de aceptación.

Sesión 6 (2 horas y 15 min)

Temas: Revisión del programa

Importancia del compromiso para profundizar las capacidades recién entrenadas

Cumplimentar los Cuestionarios. Parte 2 **(15 min)**

Secuencia de la sesión

-Meditación Conciencia Plena, yoga de pie y o suelo y escáner corporal **(40 min)**

-Dialogo **(20 min)**: por parejas de 2 (5 min/pp.) y luego el grupal (10 min)

-Ejercicio: Cambio de puesto **(15 min)**. Atento a las percepciones

El ejercicio cambio de puesto, referenciado a la clase del profesor Agustín Moñivas.

-Procedimiento:

a) invitar a que se cambien de puesto y quedarse con los ojos cerrados.

b) prestar atención a lo que surja ya sean pensamientos, sensaciones y emociones asociadas a la elección de este nuevo puesto.

c) abrir los ojos y tener la percepción del salón, desde ese nuevo lugar.

d) volver a cambiar de puesto, y seleccionar donde nunca se han sentado o donde piense que no le gustaría estar sentado(a).

e) ahora volver a cerrar los ojos y explorar el apego, por medio de preguntas simples como: Dónde estoy sentado ahora ¿qué siento realmente? o ¿Me puedo sentar en casa en cualquier lugar?

-Repaso de los elementos más importantes del curso y responder dudas **(10 min)**

-Ejercicio en grupo: qué te llevas y que dejas **(10 min)**

-Reconocimiento y despedida

Tareas:

-Práctica Formal: Volver a las grabaciones si hace falta. Continuar practicando.

-Práctica Informal: Tratar de estar atentos, tratar de practicar la aceptación de los movimientos involuntarios propios de la distonía.

-Hacer uso en la vida diaria de las técnicas aprendidas.