Universidad Iberoamericana Puebla

Repositorio Institucional **http://repositorio.iberopuebla.mx**

Maestría en Desarrollo Humano Tesis

Mi encuentro con el desarrollo humano centrado en la persona desde la esclerosis múltiple

Soto Vázquez, Antonio

2017

http://hdl.handle.net/20.500.11777/3341

http://repositorio.iberopuebla.mx/licencia.pdf

UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA PUEBLA

Estudios con Reconocimiento de Validez Oficial por Decreto Presidencial del 3 de abril de 1981

MI ENCUENTRO CON EL DESARROLLO HUMANO CENTRADO EN LA PERSONA DESDE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

DIRECTOR DEL TRABAJO
MTRO. JOSÉ LEOPOLDO CASTRO FERNÁNDEZ DE LARA

ELABORACIÓN DE TESIS DE GRADO
que para obtener el Grado de
MAESTRÍA EN DESARROLLO HUMANO

Presenta
ANTONIO SOTO VÁZQUEZ

Puebla, Pue. 2017

ABSTRACT

Desde que me diagnosticaron con esclerosis múltiple (EM) en el 2010 he buscado la manera de aportar algo que apoye a personas a vivir con mayor calidad de vida la realidad del padecimiento. Aquí presento el análisis de un protocolo de intervención basado en el Desarrollo Humano Centrado en la Persona (DHCP) para el acompañamiento de personas diagnosticadas con EM y sus familiares/cuidadores. La propuesta incluye la ejecución de un grupo de encuentro para cada una de las dos categorías de participantes y un curso de *mindfulness* diseñado específicamente para un grupo compuesto por todos ellos. Del análisis de las interacciones emergieron como resultado categorías (15) comunes y metacategorías (6) que posibilitan nuevas definiciones de las actitudes actualizantes: congruencia, empatía y aceptación positiva incondicional (API). Esta nueva forma de interactuar con la EM presenta una alternativa para superar niveles de incongruencia en las personas afectadas mediante la activación de la tendencia actualizante. La intervención se muestra efectiva ya que, de los 8 participantes, los 6 más apegados al protocolo mostraron crecimiento en los niveles de congruencia como resultado de su participación; sin embargo, es un hecho que requiere del compromiso absoluto de cada uno de los participantes, tanto en asistencia como en prácticas autónomas.

Keywords: esclerosis múltiple – desarrollo humano centrado en la persona – desarrollo humano – enfoque centrado en la persona – *mindfulness* – atención plena – MBI

Tabla de Contenido

CAPÍTULO 1: Planteamiento de la investigación 4
Preámbulo 4
Planteamiento del problema 5
Pregunta de investigación 8
Objetivos 9
Objetivo general. *9*
Objetivos específicos. *9*
Justificación 10
CAPÍTULO 2: Marco teórico 12
Antecedentes 12
Mindfulness y EM. *13*
Definición de conceptos 14
Esclerosis múltiple *14*
Constructos del ECP y DHCP. *15*
Acentos relacionados con el ECP y DHCP. 15
Tendencia actualizante. 17
Empatía. 18
Congruencia. 18
Aceptación positiva incondicional 18
Grupo de encuentro. 19
Cuidador. *21*
CAPÍTULO 3: Metodología 23
Población 23
Criterios de inclusión *23*
Criterios de exclusión. *23*
Instrumentos 25
Tipo de estudio 28
Procedimiento 29
Diseño *29*
Aplicación/Ejecución. *30*
Sesión 1 – Introducción a la práctica de mindfulness. 33
Sesión 2 – Práctica de mindfulness – sensaciones 34
Sesión 3 – Práctica de mindfulness – compasión 35
Sesión 4 - Práctica de mindfulness – emociones 36
Sesión 5 – Práctica de mindfulness – dolor y sufrimiento. 36
Sesión 6 – Resumen y cierre. 37
Aspectos Éticos 38
CAPÍTULO 4: Resultados 39
Congruencia 47
Empatía 48
Aceptación Positiva Incondicional 49
EM1 51
EM2 55

EM3 59
EM4 63
FC1 68
FC2 71
FC3 75
FC4 79
MAAS 83

CAPÍTULO 5: Discusión 85

CAPÍTULO 6: Conclusiones y recomendaciones 91

Referencias 94

ANEXO 1 – Invitación 96
ANEXO 2 – Consentimiento informado 97
ANEXO 3 – Cuestionario para las personas diagnosticadas con EM en el que evalúan a los familiares/cuidadores 99
ANEXO 4 – Cuestionario para familiares/cuidadores en el que evalúan a las personas diagnosticadas con EM 102
ANEXO 5 - Mindful Attention Awareness Scale (Escala de Atención Plena) 104
ANEXO 6 - Curso de *mindfulness* para apoyo a personas diagnosticadas con esclerosis múltiple y sus familiares/cuidadores 106
Generalidades del curso 106
Diseño de curso: Descripción de sesiones 107
SESIÓN 1: Introducción a la práctica de mindfulness. *107*
SESIÓN 2: Práctica de mindfulness – sensaciones. *107*
SESIÓN 3: Práctica de mindfulness – compasión *107*
SESIÓN 4: Práctica de mindfulness – emociones *107*
SESIÓN 5: Práctica de mindfulness – dolor y sufrimiento *108*
SESIÓN 6: Resumen y Cierre *108*

CAPÍTULO 1: Planteamiento de la investigación

Preámbulo

Al iniciar los estudios de la maestría en Desarrollo Humano (DH), agosto del 2015, no sabía a ciencia cierta qué tema de tesis, de investigación, llevar a cabo. Uno que me parece muy interesante, y del cual he estudiado y experimentado mucho en los últimos 25 años, es el de liderazgo y pretendía escribir un libro para apoyar los esfuerzos de muchos en la humanización del liderazgo en las organizaciones, desde el Desarrollo Humano Centrado en la Persona (DHCP); sin embargo, no me sentía completamente satisfecho con este tema, me gustaba mas no me apasionaba. Después retomé un proyecto que he querido realizar desde hace más de 10 años, en éste lo que se pretende es crear puentes entre culturas, mismo que concebí al concluir mis estudios de la Maestría en Negocios Internacionales; sin embargo, tampoco encontraba la manera de ligarlo directamente con el DHCP y, al intentar establecer esta liga, la forma que estaba tomando se desviaba de mi planteamiento original. Llegó entonces mi sobrina Mariana y me platicó de una campaña de sensibilización de la esclerosis múltiple (EM) que una filial de la compañía en que trabajaba apoyaba en Australia. Al ver de lo que se trataba me centré y recordé que el sentido de todo lo que estoy haciendo en los últimos años, desde que me diagnosticaron con EM, es poder aportar el apoyo que pueda a favor de personas diagnosticadas con este padecimiento, sus familiares y cuidadores. Por ello, me quedó claro que el tema de mi tesis estará en relación con esto y me siento entusiasmado, motivado y pleno.

Planteamiento del problema

En enero del 2010 fui diagnosticado con EM, me enteré que es una enfermedad crónica y neurodegenerativa, no mortal, que ataca al sistema nervioso central. Es un padecimiento autoinmune desmielinizante, con síntomas muy variados e impredecibles que van desde adormecimiento en brazos y piernas hasta perdida de la vista y parálisis principalmente, pero hay muchos más. Se considera que es el resultado de una interacción muy compleja de factores genéticos y ambientales. Algunas causas posibles son el clima y la luz solar, sobre todo en relación a la suficiencia de vitamina D, las toxinas, y algunas enfermedades infecciosas. "La mielina es el tejido adiposo que rodea y protege la fibra nerviosa del cerebro, los nervios ópticos y la médula espinal (el sistema nervioso central). Cuando la mielina ha sido dañada puede quedar una cicatriz (esclerosis)" (*National Multiple Sclerosis Society*, 2008). No se conoce cura alguna y es degenerativa, esto hace fundamental, para maximizar la calidad de vida de la persona diagnosticada, el uso de los medicamentos modificadores de la enfermedad para disminuir la severidad de los brotes (ataques) y reducir las lesiones en el cerebro. Con mayor frecuencia se diagnostica entre los 20 y 40 años de edad, mayormente en mujeres, se estima que la proporción de mujeres/hombres es 2:1, lo que tiende a causar impactos emocionales muy fuertes. Se dio inicio al tratamiento con un medicamento que conlleva efectos secundarios bastante desagradables.

Según el Atlas de EM 2013, de la federación internacional de EM (Multiple Sclerosis International Federation), el número de personas con EM en el mundo se ha elevado. La EM se encuentra en todas las regiones del mundo, y se estima que el número de casos incrementó de 2.1 millones en 2008 a 2.3 millones en 2013. La prevalencia media global incrementó de 30 (en 2008) a 33 por 100 000 habitantes (en 2013). El Atlas de EM 2013 indica que en México se tiene una

prevalencia de 15 por cada 100,000 habitantes. En 2013, noventa y dos países que representan el 79% de la población mundial, proporcionaron los datos de prevalencia de EM.

A finales del 2011, me enteré que había una asociación de EM de Puebla y me volví miembro de ésta, su misión es ser un "grupo de apoyo" para las personas diagnosticadas y sus familiares/cuidadores. Percibía que realmente no se generaban espacios independientes que fomentaran el diálogo libre y en un ambiente psicológicamente seguro entre personas diagnosticadas, pero no lograba diferenciar si era parte de mi proceso de adecuación a la realidad de la EM o realmente se podría hacer algo para mejorar el soporte. El "grupo de apoyo" en Puebla lo gestionan voluntarios y realizan su mejor esfuerzo para proveer un sustento a las personas diagnosticadas y sus familiares/cuidadores; sin embargo, se presentan diversas áreas de oportunidad sobre todo relacionadas con una comunicación efectiva que ventile los conflictos que tienen las personas diagnosticadas y sus familiares/cuidadores en una atmósfera más propicia.

En el "grupo de apoyo" de la asociación no se cuenta con prácticas a las que se dé continuidad y que efectivamente reduzcan la incongruencia, la ansiedad y el estrés que experimentan las personas diagnosticadas y sus familiares/cuidadores. De los beneficios que obtuve de la meditación he buscado cómo fomentar su práctica en personas diagnosticadas con EM, con poco éxito, asumo que ha sido así por no tener un plan concreto que se pueda ajustar a las necesidades y limitaciones que presentan dichas personas. Al encontrar el *mindfulness* (atención plena), que introdujo Jon Kabat-Zinn al modelo médico de occidente hace más de 30 años (Sociedad *Mindfulness* y Salud, 2016) vislumbré la posibilidad de su aplicación en las personas diagnosticadas y sus familiares/cuidadores para apoyar en la problemática actual. Jon Kabat-Zinn define *mindfulness* como: "Prestar atención de manera intencional al momento presente, sin juzgar" (Sociedad *Mindfulness* y Salud, 2016).

Los dos primeros componentes para el aprendizaje desde la acción ya están presentes en las personas diagnosticadas con EM y sus familiares/cuidadores: "Una realidad presente insatisfactoria y una visión de futuro deseada" (Puerta, 2008, p. 3). Del trabajo en los grupos de encuentro se espera emerja el tercer componente que como indica Puerta: "Es que el actor asuma la responsabilidad y tenga confianza, en su capacidad de 'mover al mundo hacia su propia visión'" (2008, p. 3). Ahora bien, el aprendizaje significativo del *mindfulness* podría surgir y, como consecuencia, se activaría la tendencia actualizante en cada uno de los miembros de los grupos. Reconociendo que todos contamos con varios recursos, al servicio de la tendencia actualizante, para el desarrollo y mejora continuos, y éstos, como indica Gómez del Campo, "despiertan y surgen de manera más eficiente cuando las personas se encuentran en el ambiente propicio y participan en procesos de crecimiento acompañados por un facilitador congruente, empático y aceptante" (2008, p. 20).

El neurólogo a cargo de mi caso me diagnosticó con EM hace más de 5 años, enero del 2010, y considero que tengo importantes experiencias y algunas condiciones de vida que me permiten y responsabilizan a buscar soluciones a algunos problemas emocionales, personales, familiares y sociales, de incongruencia, ansiedad y estrés, relacionados con la fuerte experiencia de discapacidad, situaciones laborales y económicas adversas de la vida cuando la EM está presente.

Los temas relacionados con la EM han tomado más fuerza a partir de que los primeros tratamientos de larga duración, con medicamentos modificadores de la enfermedad, aparecieron a principios de la década de 1990. Por lo tanto, puedo conseguir estudios realizados en otros lugares del mundo en donde la incidencia del padecimiento es mayor, considerando que en nuestro país es muy poca la investigación que se ha realizado.

Pregunta de investigación

¿Puede el DHCP servir para reducir la incongruencia en las personas diagnosticadas de EM y sus familiares/cuidadores en Puebla?

Objetivos

Objetivo general.

- Analizar la eficacia de un protocolo de intervención basado en el DHCP para el acompañamiento de personas diagnosticadas con EM y sus familiares/cuidadores.

Objetivos específicos.

- Diagnosticar la población en congruencia, empatía y aceptación positiva incondicional.
- Diseñar el programa para realizar grupos de encuentro independientes para las personas diagnosticadas con EM y sus familiares/cuidadores.
- Diseñar el curso de *mindfulness* para un solo grupo formado por las personas diagnosticadas con EM y sus familiares/cuidadores.
- Implementar el programa de grupos de encuentro y el curso de *mindfulness*.
- Evaluar el programa de grupos de encuentro y el curso de *mindfulness*.

Justificación

Desde el DHCP, en específico *mindfulness* y grupos de encuentro, no hay estudios publicados relacionados con la EM en Latinoamérica. Un aspecto novedoso es el estudio con enfoque humanista, desde el DH que utiliza conceptos del enfoque centrado en la persona (ECP). La práctica de *mindfulness* se ha utilizado en el tratamiento de pacientes de cáncer y EM en otros lugares del mundo como nos lo muestra Ebdrup (2012) en: *Mindfulness* ayuda a pacientes con cáncer. Tras recopilar los resultados de estudios realizados y publicados en varios países del mundo, en E.U.A. Fine (2016) en: Meditación *mindfulness*: encontrando paz y tranquilidad mientras se vive con cáncer, en Italia Carletto et al. (2016) en: La eficacia de una intervención basada en *mindfulness* para síntomas de depresión en pacientes con esclerosis múltiple y sus cuidadores: protocolo de estudio para pruebas clínicas al azar controladas y Simpson, Mair y Mercer (2015) en: Intervenciones basadas en *mindfulness* para gente con esclerosis múltiple, entre otros. Por otro lado, Muñoz, Oreja-Guevara, Cebolla, Carrillo, Rodríguez y Bayón (2016) comentan algunas terapias basadas en *mindfulness* para el manejo del estrés en esclerosis múltiple como la terapia cognitiva basada *mindfulness*, la terapia de reducción de estrés basada en *mindfulness* (*Mindfulness based stress reduction*, MBSR) y la terapia narrativa basada en *mindfulness* (*Mindfulness based Narrative Therapy*, MBNT). También son claros en evidenciar la gran oportunidad y necesidad de realizar más estudios, con mayor rigor, para continuar el desarrollo y utilización de estas intervenciones en el área de salud.

Para el grupo de apoyo de la asociación de EM de Puebla podría ser beneficioso implementar prácticas de grupos de encuentro desde el ECP. En mi opinión, dada mi experiencia y estudios, para tener un grupo efectivo requerimos contar con apoyo para todos los involucrados, congruente con los principios del DHCP. El establecimiento de grupos de encuentro basados en el

ECP puede presentar una posibilidad a contribuir positivamente en el crecimiento de las personas – las diagnosticadas con EM y sus familiares/cuidadores, lo que también abona al crecimiento de la sociedad.

CAPÍTULO 2: Marco teórico

Antecedentes

Jon Kabat-Zinn inició la terapia de reducción de estrés basada en *mindfulness* (*Mindfulness based stress reduction*, MBSR) en UMass Medical School (Escuela médica de la Universidad de Massachusetts, E.U.A.). Desde entonces más de 24,000 personas han tomado el programa formalmente. Se ha probado con estudios que es efectivo para apoyar en el tratamiento, junto con tratamientos médicos y psicológicos de: dolor crónico, estrés laboral y emocional, problemas de sueño, cáncer, enfermedades crónicas, ansiedad y depresión, entre otros. Por otro lado, Barbado (2015) nos indica que en España, específicamente en la Unidad de Psiquiatría del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, se enseña *mindfulness* desde el año 2000, y desde el 2010 se imparte en la Sección de Psiquiatría del Hospital La Paz de Madrid. Añade lo que confirma el psicólogo Joaquim Soler, quien inició a enseñar *mindfulness* en Barcelona:

> *"Pero el punto de inflexión llega en 2000, cuando John Teasdale y Zindel Segal descubrieron la capacidad del mindfulness para reducir las recaídas por depresión, patología de mucha mayor prevalencia que las anteriores: La publicación, ese año, de los dos primeros trabajos donde mindfulness previene las recaídas en el depresivo fue un hito para la sanidad, pues el 50 por ciento de las depresiones son recurrentes y se cronifican…"*

Simpson, Booth, Lawrence, Byrne, Mair y Mercer (2014) revisaron investigaciones hechas en varios países y concluyeron que: "Aunque la evidencia es limitada, esta revisión indica que las intervenciones basadas en mindfulness (MBIs – por sus siglas en inglés) pueden tener beneficios para personas con EM, específicamente en términos de calidad de vida, salud mental y algunos aspectos físicos de la condición". También indican que hace falta realizar más estudios. En México

se han realizado eventos como el titulado: "Reducción de estrés con *mindfulness*" que inició en noviembre del 2016 en el hospital Zambrano Hellion TecSalud en Monterrey, Nuevo León.

Como en otros países se tiene que en diversos hospitales del Reino Unido, de Australia, en Canadá, de Argentina, de E.U.A. se mantienen apoyos basados en MBIs. García (2008) concluye que "la psicoterapia del «estar atento» (*mindfulness*) representa una clara alternativa terapéutica y preventiva, aunque requiere un compromiso activo del paciente de practicar con una frecuencia semanal". También se refiere a los beneficios del *mindfulness* para el profesional de la salud.

***Mindfulness* y EM.** Muñoz et al. (2016), en su artículo "Intervenciones psicoterapéuticas y psicosociales para el manejo del estrés en esclerosis múltiple: aportación de intervenciones basadas en *mindfulness*", hablan de diferentes intervenciones basadas en *mindfulness* en EM y explican como uno de los objetivos del *mindfulness* es el entrenamiento de la atención en donde enfatizan que:

> *"No se trata solo de atención focalizada, sino de tener una atención relajada (conciencia sin elección) en la que los hechos mentales y las sensaciones fluyen y llegan a la conciencia, explorando la experiencia cambiante y cultivando el insight sobre uno mismo y sobre la realidad. Se potencia la capacidad de distinguir entre la experiencia sentida con todas las sensaciones primarias que nos permiten saber de ella, de las reacciones emocionales o cognitivas de segundo orden que tienen una naturaleza evaluativa «bueno, malo o neutro», una valencia afectiva «agradable, desagradable» y que suelen estar condicionadas por los recuerdos e historias pasadas. Utilizar la mente de forma plena y darse cuenta de lo que ocurre en cada instante, como si fuera la primera vez que ocurre". (p.116)*

En relación directa de la meditación con EM, Levin et al. (2014) hacen un análisis de estudios realizados en Suiza, Australia, el Reino Unido y Dinamarca en los que se hace énfasis en los beneficios relacionados con la disminución del estrés que puede exacerbar el padecimiento y disminuir la calidad de vida en gente con EM. Así como García (2008), también asevera que se requiere realizar más estudios para identificar si tiene impactos en la frecuencia de los brotes de EM y otros aspectos relevantes.

Se han presentado algunos cuestionamientos acerca de la eficacia de la práctica de *mindfulness* en personas diagnosticadas con EM, sobre todo porque es un padecimiento que presenta una gran diversidad de síntomas y en sus inicios la práctica de *mindfulness* incluía algunos ejercicios de yoga que muchas personas diagnosticadas con EM no están en facultad de realizar. Sin embargo, el propósito en este caso es aliviar el estrés que experimentan las personas diagnosticadas y sus familiares/cuidadores, tras el impacto del diagnóstico de la enfermedad, con una práctica diseñada específicamente para que las personas diagnosticadas la puedan aplicar, sin incluir a aquellos con síntomas cognitivos que no les permitan aprender la práctica y realizarla, y basándome en lo que mencionan Simpson et al. (2015): "Las intervenciones basadas en *mindfulness* están siendo aplicadas cada vez más en marcos/escenarios médicos alrededor del mundo, en particular como una forma de manejo de estrés en ésos con condiciones crónicas". Las posibilidades de que una MBI, adecuada a la situación de personas diagnosticadas con EM y sus familiares/cuidadores, resulte beneficiosa en la reducción del estrés experimentado, generador potencial de estados de incongruencia, son altas.

Definición de conceptos

Esclerosis múltiple. La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad que presenta lesiones desmielinizantes, neurodegenerativas y crónicas del sistema nervioso central. Se considera no

hereditaria, no mortal – se sabe que menos del 10% de las personas diagnosticadas mueren a causa de complicaciones directamente relacionadas con la EM. Es considerado un padecimiento autoinmune, con síntomas muy variados e impredecibles que van desde adormecimiento en brazos y piernas hasta pérdida de la vista y parálisis. "La mielina es el tejido adiposo que rodea y protege la fibra nerviosa del cerebro, los nervios ópticos y la médula espinal (el sistema nervioso central). Cuando la mielina ha sido dañada puede quedar una cicatriz (esclerosis)" (*National Multiple Sclerosis Society*, 2008). No se conoce cura alguna y es degenerativa, esto hace fundamental, para maximizar la calidad de vida de la persona diagnosticada, el uso de los medicamentos modificadores de la enfermedad para disminuir la severidad de los brotes (ataques) y reducir las lesiones en el sistema nervioso central. Normalmente se presenta entre los 20 y los 40 años de edad, mayormente en mujeres – aproximadamente dos mujeres por cada hombre. Nos comentan Bertado-Cortés, Villamil-Osorio, Carrera-Pineda, Martínez-Cortés y Guerrero-Canterab (2016) que "se han identificado varios factores relacionados con la esclerosis múltiple, como asociaciones genéticas, el origen étnico (la enfermedad es más frecuente en población caucásica), mayor afección de mujeres, tabaquismo, exposición a ciertos agentes infecciosos (virus de Epstein Barr), deficiencia de vitamina D, la latitud, entre otros".

Constructos del ECP y DHCP.

Acentos relacionados con el ECP y DHCP. Dentro de la psicología humanista Carl R. Rogers (1959), a partir de la teoría de la terapia centrada en el cliente, desarrolló el ECP. Uno de sus conceptos teóricos fundamentales es la tendencia actualizante que consideró presente en todo ser vivo, en todo organismo. Esto lo concebía como un impulso al desarrollo propio, que se favorece cuando se encuentran presentes las tres actitudes actualizantes del ECP: congruencia, empatía y aceptación positiva incondicional (API).

La disfuncionalidad en la persona, según la teoría de la personalidad de Rogers, se relaciona con un estado de incongruencia, una discrepancia entre el sí mismo y la experiencia. Rogers (1959) indica: "Cuando consideramos el estado de incongruencia desde el punto de vista externo y cuando suponemos que el sujeto no se da cuenta, hablamos de vulnerabilidad; (...) si tiene una conciencia vaga, subliminal, se siente ansioso" (p. 204). En el caso particular de personas relacionadas con la EM, en muchas ocasiones, la noticia del padecimiento conlleva una afectación emocional que puede incrementar la incongruencia en la persona diagnosticada y/o sus familiares, haciéndolos vulnerables.

Dentro del DHCP Segrera y Mancillas (2014) nos presentan los constructos: "poder" que se refiere a la capacidad que tienen las personas para construir su destino, asumir su propia vida y tomar sus propias decisiones, y "proceso" que es el avance sucesivo a realizar el potencial de la persona para llegar a la actualización. Pretendo demostrar que una vez que la persona comienza a ser más consciente de su poder entonces el proceso se acelera y alcanza una actualización que la aparta de la vulnerabilidad y de la incongruencia. Segrera y Mancillas (2014) también indican que:

> *"El DHCPs sostiene que los grupos y las personas son básicamente positivos y que se desarrollan y cambian hacia una cada vez mayor actualización de sus potencialidades colectivas e individuales, en interacción con las innegables influencias, favorecedoras u obstaculizadoras, de su medio social y físico, de las otras personas, de las condiciones y las circunstancias que constituyen su entorno".*

Otro constructo importante para responder al problema planteado para esta tesis es el de "resiliencia", la *American Psychological Association* (2016) lo explica como:

> *"La resiliencia es el proceso de adaptarse bien a la adversidad, a un trauma, tragedia, amenaza, o fuentes de tensión significativas, como problemas familiares o de relaciones personales, problemas serios de salud o situaciones estresantes del trabajo o financieras. Significa "rebotar" de una experiencia difícil, como si uno fuera una bola o un resorte".*

La práctica de *mindfulness*, que introdujo Jon Kabat-Zinn al modelo médico de occidente hace más de 30 años (Sociedad *Mindfulness* y Salud, 2016) me invita a explorar la posibilidad de su aplicación en las personas diagnosticadas con EM y sus familiares/cuidadores para apoyarles en su vida, sobre todo en el manejo de la ansiedad y estrés. "La meditación ha sido investigada como una intervención benéfica para alivio de estrés y síntomas para personas con EM. La literatura actual sugiere un efecto benéfico de la meditación en la EM, particularmente en la calidad de vida" (Levin et al., 2014). Jon Kabat-Zinn define *mindfulness* como: "Prestar atención de manera intencional al momento presente, sin juzgar" (Sociedad *Mindfulness* y Salud, 2016)

Es importante definir algunos de los constructos más relevantes del ECP y el DHCP relacionados con este protocolo, me refiero a la tendencia actualizante, a las tres actitudes actualizantes: empatía, congruencia y API, así como grupo de encuentro.

Tendencia actualizante. Rogers (1959) nos comenta que "todo organismo tiene la tendencia innata a desarrollar todas sus potencialidades para conservarlo o mejorarlo". Esta tendencia se activa cuando se dan las condiciones propicias que incluyen la reducción de la necesidad, de la tensión y del impulso. La tendencia actualizante es el concepto fundamental en las teorías de Rogers.

Empatía. La empatía o comprensión empática es experienciar al otro "como si" yo fuera él/ella, que mi percepción se fundamente en su marco de referencia incluyendo las emociones y significados de la persona, pero nunca perdiendo ese "como si".

Nos comentan Segrera y Mancillas (Segrera, 2014) que: "La actitud empática consiste en esforzarnos por comprender a los otros, a lo otro, permitiendo que su imagen se vaya formando a partir de lo que son, no aplicando un esquema preconcebido externo".

Congruencia. La congruencia se refiere a la coherencia entre lo que experimenta la persona y cómo actúa. Es exactamente quién es. Cuando hay total correspondencia entre el sí mismo y la experiencia. Rogers (1959, p. 38) en su libro Terapia, personalidad y relaciones interpersonales explica:

> *"El estado de congruencia, congruencia entre el yo y la experiencia. (...) En el curso de la terapia el individuo cuestiona el concepto que tiene de su yo y trata de establecer una congruencia entre aquel y su experiencia (...) Cuando las experiencias relativas al yo son adecuadamente simbolizadas e integradas al yo, se produce un estado de congruencia entre el yo y la experiencia y el funcionamiento del individuo es integral y óptimo…"*

Aceptación positiva incondicional. La API se refiere a que una persona acepte cualquier experiencia del sí mismo de otra persona como digna de consideración positiva, aceptarla como es sin condiciones, juicios, calificaciones o evaluaciones. Esto no quiere decir que se apruebe o se esté de acuerdo, sino que la persona es acogida y valorada como es, sin que se emita un juicio de valor acerca de su experiencia. Es estar completamente abierto a todas las posibilidades de experiencias la vida de acuerdo al contexto de cada persona. Rogers (1964, p. 41) escribe: "Entiendo por aceptación un cálido respeto hacia él como persona de mérito propio e

incondicional, es decir, como individuo valioso independientemente de su condición, conducta o sentimientos". Es estar dispuesto a interactuar con la realidad presente sin pretender cambiarla desde nuestra forma de ser, principios, ideas y valores para que sea como creemos que debe ser. Es no hacer a un lado o evitar la experiencia del otro porque no nos gusta o nos asusta.

Grupo de encuentro. Por lo general, el grupo de encuentro es un grupo pequeño, no directivo, que se basa en una exploración libre de temas que van compartiendo los participantes. Cuenta con uno o dos facilitadores que buscan desarrollar un clima psicológico de seguridad y enfocar al grupo en compartir, de manera libre y cordial, experiencias vividas y su significación. Se persigue potenciar la sensibilización y concientización del individuo para que le permita alcanzar una experiencia de crecimiento personal, un conocimiento más completo de sí mismo, de los otros participantes y una mejora en sus relaciones humanas, en general.

En el "grupo de apoyo" de la asociación de EM de Puebla frecuentemente se realizan conferencias relacionadas con la EM, algunos talleres y se brindan apoyos fisioterapéuticos y psicológicos. Sin embargo, realmente no se cuenta con un espacio en el que tanto las personas diagnosticadas con EM como sus familiares/cuidadores se puedan expresar libremente. Esto se debe a que en todas las actividades participan todas las personas que asisten y no se alcanza a desarrollar un clima psicológico de seguridad ya que hay la incertidumbre de que si se realiza algún comentario entonces otra persona lo pueda tomar como una agresión, una queja o algo personal. Con el proceso de grupo de encuentro se puede llegar a establecer una comunicación efectiva de las personas diagnosticadas en un grupo independiente y sus familiares/cuidadores en otro. Entonces los participantes en cada grupo podrían generar un clima seguro psicológicamente que, como comenta Barceló (2003), se basa en las actitudes psicológicas de: 1. Autenticidad, sinceridad y congruencia, 2. Aceptación, aprecio o consideración positiva incondicional y 3.

Comprensión empática. Entonces potencializarían las experiencias de crecimiento personal. Para esto es fundamental el desempeño del facilitador en la intervención, porque como lo expresa Barceló (2003, p.39): "La intervención del facilitador, su presencia en el grupo, su manera de relacionarse, es lo que hace posible la creación del clima necesario y adecuado" y para que se desarrolle el potencial del grupo, lo más importante es "…el tipo de relación que establecemos con el grupo y con las personas que lo conforman; y esta relación está basada en las actitudes del facilitador para fomentar el crecimiento" (Barceló, 2003, p.39)

El proceso grupal como una serie de etapas (Rogers, 1970, p.25-46):

1. Etapa de rodeos.
    a. Confusión inicial.
    b. Silencio embarazoso.
    c. Frustración.
    d. Charla de coctel.
    e. Discontinuidad.
    f. No existe estructura, nosotros mismos la creamos.
2. Resistencia a la expresión o exploración personal.
    a. Revelan actitudes bastante personales.
    b. Cada miembro tiende a mostrar a los otros el yo público y solo de modo gradual, con temor y ambivalencia se dispone a revelar parte de su yo privado.
3. Descripción de sentimientos del pasado.
4. Expresión de sentimientos negativos (enojo o censura) "aquí y ahora".
5. Expresión y exploración de material personalmente significativo.
6. Expresión de sentimientos interpersonales inmediatos dentro del grupo.

7. Desarrollo en el grupo de la capacidad de aliviar el dolor ajeno.
8. Aceptación de sí mismo y comienzo del cambio.
9. Resquebrajamiento de las fachadas.
10. El individuo recibe retroalimentación.
11. Enfrentamientos.
12. La relación asistencial fuera de las sesiones del grupo.
13. El encuentro básico: los individuos establecen entre sí un contacto más íntimo y directo que en la vida corriente.
14. Expresión de sentimientos positivos y acercamiento mutuo: cuando los sentimientos se expresan y pueden aceptarse en una relación, es parte inevitable del proceso grupal que se genere un gran acercamiento y sentimientos positivos.
15. Cambios de conducta en el grupo.

Cuidador. Se refiere a la persona que acompaña, le da apoyo y cuida al paciente. Normalmente se trata de un familiar o amigo que convive muy de cerca con el paciente, no necesariamente es una persona con estudios de enfermería especializada. Me enfoco en los cuidadores primarios, es por eso que lo refiero como familiar/cuidador.

Ruiz y Nava (2012) nos informan que en general los cuidadores directos se diferencian en formales e informales. Los cuidadores informales son las personas que no han recibido capacitación, no reciben salario y tienen mucho compromiso, sin horarios prestablecidos y con gran afecto. "Los cuidadores principales o primarios son los que asumen su total responsabilidad en la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas a esta situación según la ayuda, formal o informal, que reciban. A diferencia de los cuidadores primarios, los secundarios no tienen la

responsabilidad principal…" (p. 164). Los cuidadores formales son personas profesionales y responsables, atienden con límite de horarios y el afecto y compromiso son menores.

CAPÍTULO 3: Metodología

Población

La cantidad de personas diagnosticadas con EM en Puebla es reducida, así que contacté a la asociación de EM de Puebla y al neurólogo a cargo de mi caso. A través de una persona diagnosticada invité a participar a las ocho personas, que han tenido contacto con la asociación, tomando en cuenta los criterios de inclusión y exclusión que expongo a continuación.

Criterios de inclusión. Persona diagnosticada: que tenga un cuidador primario, que acepte participar voluntariamente, que esté libre de síntomas de afectaciones cognitivas que le impida recordar los procedimientos en las prácticas, que pueda caminar, que mantengan un compromiso con su proceso, que asista y participe regularmente a las sesiones de grupos de encuentro y del curso de *mindfulness*, que firme el consentimiento informado, hasta un máximo de cuatro participantes.

Familiar/Cuidador: que sea el cuidador primario, que acepte participar voluntariamente, que mantenga un compromiso con su proceso, que asista y participe regularmente a las sesiones de grupos de encuentro y del curso de *mindfulness*, que firme el consentimiento informado, hasta un máximo de cuatro participantes.

Criterios de exclusión. Personas diagnosticadas: que tenga afectaciones cognitivas que les impidan recordar los procedimientos en las prácticas, que acepte participar voluntariamente, que no tenga un cuidador primario estable, que no asista y participe regularmente a las sesiones de grupos de encuentro y del curso de *mindfulness*, que no firme el consentimiento informado, que se rebase el máximo de cuatro participantes.

Familiar/Cuidador: que no sea el cuidador primario, que no acepte participar voluntariamente, que no mantenga un compromiso con su proceso, que no asista y participe

regularmente a las sesiones de grupos de encuentro y del curso de *mindfulness*, que no firme el consentimiento informado, que se rebase el máximo de cuatro participantes.

La población en la muestra consta de estas personas que habían participado de manera intermitente en la asociación de EM de Puebla, aunque sus participaciones eran cada vez más esporádicas y una de las cuatro personas diagnosticadas ya no lo hacía por las cargas emocionales que experimentaba al convivir con otros que presentan síntomas más severos y con mayores discapacidades.

Tabla 1

Voluntarios diagnosticados con EM.

Persona	Edad	Sexo	Estado civil	Tiempo con diagnóstico
Diagnosticada con EM 1	53	Femenino	Casada	6 meses
Diagnosticada con EM 2	38	Femenino	Unión libre	10 años
Diagnosticada con EM 3	34	Femenino	Casada	10 meses
Diagnosticada con EM 4	30	Masculino	Soltero	3 años

Fuente: elaboración propia.

Tabla 2

Voluntarios familiares/cuidadores.

Persona	Edad	Sexo	Estado civil	Relación con diagnosticado con EM
Familiar/Cuidador 1	64	Masculino	Casado	Esposo
Familiar/Cuidador 2	66	Femenino	Casada	Mamá
Familiar/Cuidador 3	46	Masculino	Soltero	Amigo
Familiar/Cuidador 4	41	Masculino	Unión libre	Pareja

Fuente: elaboración propia.

Instrumentos

Tomé como base el instrumento adaptado por Gómez del Campo y Gómez del Campo (2002) de una escala Truax (1963): "Cuestionario para evaluar actitudes facilitadoras del crecimiento" y lo adapté para realizar un sondeo cruzado entre personas diagnosticadas y familiares/cuidadores. Eliminé algunos reactivos dependiendo quien respondería el cuestionario, persona diagnosticada o familiar/cuidador. De los 84 reactivos en el cuestionario original quedaron 62 reactivos en el cuestionario para personas diagnosticadas con EM – Anexo 3, y 50 en el cuestionario para familiares/cuidadores – Anexo 4.

En la evaluación del familiar/cuidador, a realizarse por el paciente, decidí eliminar algunos reactivos de la prueba original porque al momento de escribirlos para la evaluación cruzada me daba cuenta de que se perdía el nexo con la actitud asociada al solicitar especulaciones demasiado aventuradas. Por ejemplo: el reactivo "8. Digo cosas muy diferentes a las que siento" se adaptaría a "Dice cosas muy diferentes a las que siente" por lo que el grado de especulación que se solicitaría al paciente consideré que era muy alto. Los reactivos eliminados del instrumento original fueron:

1. 8. Digo cosas muy diferentes a las que siento.
2. 11. Me siento incómodo con la persona, pero no presto atención a mis sentimientos.
3. 12. Algunas cosas que las personas dicen me entristecen.
4. 13. Para mí la persona es como "un libro abierto" que puedo leer fácilmente.
5. 14. Las personas me son indiferentes.
6. 15. Las personas pueden confiar en mi honestidad.
7. 18. Puedo decir que conozco al otro, casi tanto como él se conoce a sí mismo.
8. 19. Estoy tan metido en sus sentimientos que mi presencia no estorba.
9. 30. Intento seguir los sentimientos de la persona que está conmigo.

10. 32. Finjo que la persona me agrada más de lo que en realidad me agrada.
11. 34. Me escudo en mi rol profesional para que no me conozcan.
12. 35. Me meto tanto en la experiencia del otro que capto con facilidad sus sentimientos más profundos.
13. 38. Presiono a la persona para que diga cosas que considero importantes.
14. 40. Digo cosas en las que no creo.
15. 47. Siento curiosidad acerca de los motivos por los que actúa otra persona, pero no me intereso por ella a niveles más profundos.
16. 52. Me comporto como una persona real, no como un experto lejano.
17. 57. Me cuesta trabajo cambiar de tema, aunque sé que lo que estoy diciendo no es importante para la otra persona.
18. 59. Me importa mucho que sienta que somos amigos, aunque en verdad no lo seamos.
19. 63. Trato de ayudar al otro, aunque me desagrade como persona.
20. 64. Mantengo una postura de neutralidad.
21. 65. Trato de portarme de modo impersonal o abstinente.
22. 76. Le digo cosas que no creo.

De igual forma, en la evaluación del paciente, a realizarse por el familiar/cuidador, decidí eliminar algunos reactivos de la prueba original por las mismas razones que expliqué. Por ejemplo: el reactivo "3. Entiendo cómo ve las cosas la otra persona" se adaptaría a "Entiende como veo las cosas" y dado que se trata de lograr una empatía muy alta con el paciente, que llama a demasiada especulación decidí eliminarla. Los reactivos eliminados del instrumento original fueron:

1. 3. Entiendo cómo ve las cosas la otra persona.
2. 7. Estoy muy interesado en la persona.

3. 11. Me siento incómodo con la persona, pero no presto atención a mis sentimientos.
4. 12. Algunas cosas que las personas dicen me entristecen.
5. 13. Para mí la persona es como “un libro abierto” que puedo leer fácilmente.
6. 14. Las personas me son indiferentes.
7. 15. Las personas pueden confiar en mi honestidad.
8. 18. Puedo decir que conozco al otro, casi tanto como él se conoce a sí mismo.
9. 19. Estoy tan metido en sus sentimientos que mi presencia no estorba.
10. 20. Puedo confiar en que diré lo que siento y pienso.
11. 24. Le ayudo a poner en palabras sus sentimientos.
12. 30. Intento seguir los sentimientos de la persona que está conmigo.
13. 31. Trato de encontrar las palabras que describan con mayor exactitud lo que el otro siente.
14. 32. Finjo que la persona me agrada más de lo que en realidad me agrada.
15. 34. Me escudo en mi rol profesional para que no me conozcan.
16. 35. Me meto tanto en la experiencia del otro que capto con facilidad sus sentimientos más profundos.
17. 36. Pienso que las personas se sienten seguras conmigo.
18. 39. Lo que le digo a la persona corresponde a lo que ella siente.
19. 40. Digo cosas en las que no creo.
20. Siento curiosidad acerca de los motivos por los que actúa otra persona, pero no me intereso por ella a niveles más profundos.
21. 51. Hago notar sentimientos de los que la persona no se había dado cuenta.
22. 52. Me comporto como una persona real, no como un experto lejano.
23. 53. Confío en que la persona sabe lo que le conviene.

24. 56. Doy consejos que ayudan a los demás a resolver sus problemas.
25. 57. Me cuesta trabajo cambiar de tema, aunque sé que lo que estoy diciendo no es importante para la otra persona.
26. 59. Me importa mucho que sienta que somos amigos, aunque en verdad no lo seamos.
27. 63. Trato de ayudar al otro, aunque me desagrade como persona.
28. 64. Mantengo una postura de neutralidad.
29. 65. Trato de portarme de modo impersonal o abstinente.
30. 66. Dejo que la persona hable de lo que le plazca.
31. 67. Me preocupan los asuntos del otro tanto como a él.
32. 74. Interrumpo a la persona sin darme cuenta.
33. 76. Le digo cosas que no creo.
34. 82. Me comprometo con la otra persona.

Con estos instrumentos se pretende poner una línea base que será contrastada con las entrevistas iniciales para validar la evaluación de las tres actitudes facilitadoras del crecimiento y determinar si hubo o no cambio alguno al final de la intervención.

Otro instrumento que se utilizó fue: Escala de atención plena (López-Maya, Et. al., 2015), estandarizado a México (MAAS – por sus siglas en inglés) – Anexo 5. Con esta escala se midió el nivel de atención plena en la primera sesión de curso de *mindfulness* y en la última sesión para evaluar el impacto real del curso en los participantes.

Tipo de estudio

De acuerdo al número de mediciones, el estudio es longitudinal porque se hicieron las mediciones en diferentes momentos. Con respecto al grado de intervención es pre-experimental debido a que existieron dos etapas, una antes y otra después de la intervención y no hay

manipulación de las variables ni grupo control. El proyecto es de tipo prospectivo ya que se comenzaron a hacer entrevistas de los participantes en febrero y se estudió el cambio a lo largo de diez semanas, en los que facilité grupos de encuentro y un curso de *mindfulness*. El tipo de alcance es descriptivo porque los resultados del proyecto describieron la problemática que existe en las personas diagnosticadas y sus familiares/cuidadores.

Procedimiento

Diseño. De acuerdo con el problema planteado ponderé la pertinencia de incluir el DHCP en el acompañamiento de personas diagnosticadas y sus familiares/cuidadores. En la investigación, incluí la aplicación y evaluación de técnicas/metodologías de grupos de encuentro y de *mindfulness*. El plan para responder a la pregunta de investigación se basaba en actividades grupales, cuestionarios, entrevistas individuales o testimonios y relacionando esa información, con la perspectiva que ofrecen las vertientes teóricas del DH, en particular las tres actitudes actualizantes de ECP: empatía, congruencia, API y las teorías de Carl R. Rogers.

La investigación es etnográfica puesto que hice una descripción de la realidad que viven los involucrados en Puebla: las personas diagnosticadas, sus familiares/cuidadores y personal médico, y además es investigación participativa porque también me diagnosticaron con EM y conozco desde mi experiencia el problema con este padecimiento.

Para hacer el trabajo de campo diseñé las entrevistas semiestructuradas para realizarse antes y después de la participación en los grupos de encuentro y de las prácticas de *mindfulness*. Lo coordiné con las personas que participaron.

A continuación, operacionalicé tanto los grupos de encuentro como el *mindfulness* para proceder a su organización y la sugerencia de accionamiento que llevó a su aplicación, análisis de resultados y evaluación.

Me permito volver a exponer que los dos primeros componentes para el aprendizaje desde la acción ya están presentes en las personas diagnosticadas con EM y sus familiares/cuidadores: "Una realidad presente insatisfactoria y una visión de futuro deseada" (Puerta, 2008, p. 3). Por lo que primero llevé a cabo las actividades en los grupos de encuentro, esperando emergiese el tercer componente que como indica Puerta: "Es que el actor asuma la responsabilidad y tenga confianza, en su capacidad de 'mover al mundo hacia su propia visión'" (2008, p. 3). Ahora bien, el aprendizaje significativo del *mindfulness* pudo surgir y, como consecuencia, se activó la tendencia actualizante en cada uno de los miembros de los grupos. Los resultados los evalué en función de las variaciones en las tres actitudes actualizantes del ECP: congruencia, empatía y API.

Aplicación/Ejecución. El proceso que seguí fue enviar una invitación a las personas diagnosticadas y sus familiares/cuidadores para atender una reunión informativa y así obtener voluntarios a participar en el protocolo – Anexo 1. Cuando conté con los voluntarios entonces me reuní con todos para hacerles una introducción del protocolo, solicitar su consentimiento informado – Anexo 2, y realización de la primera entrevista personal/individual, apliqué dos cuestionarios, uno para las personas diagnosticadas en el que evaluaban a los familiares/cuidadores Anexo 3 y el otro para los familiares/cuidadores en el que evaluaron a las personas diagnosticadas Anexo 4, cuatro sesiones de grupos de encuentro, aplicación de la Escala de Atención Plena (MAAS – por sus siglas en inglés) – Anexo 5, seis sesiones de curso de *mindfulness* – Anexo 6. En la sesión 6 del curso de *mindfulness* se aplicaron el MAAS – Anexo 5, los dos cuestionarios – Anexos 3 y 4, entrevistas finales y se realizó el cierre del proceso.

La razón de iniciar con grupos de encuentro independientes, de personas diagnosticadas y de familiares/cuidadores, para continuar con solamente un grupo de práctica de *mindfulness*, se basa en el supuesto de que tanto las personas diagnosticadas como los familiares/cuidadores,

presentan un estado de incongruencia, que los hace vulnerables, como resultado del diagnóstico. Para emitir el difícil diagnóstico de EM se toma un largo tiempo, de dolorosa incertidumbre, y la realización de muchos estudios. La noticia conlleva un impacto real en la salud de la persona diagnosticada, en ocasiones con la presencia de síntomas muy impresionantes; como pueden ser, entre muchos otros: la pérdida de la visión, de habilidades motrices y sensoriales, del habla. Este estado está relacionado con el hecho de que en Puebla es poco común y conocida la EM y es inesperado el enfrentar la realidad de un padecimiento catastrófico sin causas precedentes. Mediante una entrevista personal a cada persona diagnosticada y familiar/cuidador, se identificaron los niveles de empatía, congruencia y API de cada participante, los resultados se compararon con los de los cuestionarios y se estableció una línea base para poder evaluar el beneficio de los grupos de encuentro al concluir el protocolo.

El objetivo de tener dos grupos de encuentro independientes fue facilitar que los integrantes de cada grupo se despojaran lo más rápido posible de la actitud defensiva. Como lo expresa Rogers (1970): "Con individuos menos inhibidos por la rigidez defensiva, se vuelve menos amenazadora la posibilidad de un cambio en las actitudes y el comportamiento personales (...) los individuos pueden, en mayor grado, escucharse mutuamente y aprender unos de otros". En mi experiencia, esta actitud defensiva se deriva de la propia incongruencia causada por el impacto del diagnóstico y se acentúa ante la presencia del familiar/cuidador para la persona diagnosticada o viceversa.

Cabe señalar que mi responsabilidad primordial como facilitador de los grupos fue que los integrantes de cada grupo se sintieran en confianza y expresaran libremente sus pensamientos y sentimientos. El propósito fue que con los nuevos conceptos e ideas que experimentaron reconocieran y ejercitaran el poder para asumir su propia vida y tomar sus propias decisiones. Entonces la persona podría realizar la aproximación a la práctica de *mindfulness* percibiéndola

como una herramienta que presenta una posibilidad de crecimiento personal, lo que activaría la tendencia actualizante continuando su proceso de resiliencia.

Debo agregar que se realizó un encuadre inicial con los participantes de los grupos de encuentro para que todo se desarrollara y fluyera con base en los acuerdos alcanzados. Se llevaron a cabo cuatro sesiones semanales, de una hora la primera y de hora y media las tres subsecuentes. Esto nos llevó a que cada grupo se compuso de cinco personas, el facilitador y cuatro participantes. Basándome en los comentarios y experiencia de un promotor de DH, se consideró importante que sean un máximo de cuatro sesiones para evitar que se contaminen – que lo que dice uno de los participantes le haga daño al otro, que comiencen a platicar entre ellos apartándose del acompañamiento del facilitador.

A continuación, se integraron los dos grupos de encuentro en uno solo, sin diferenciar personas diagnosticadas o familiares/cuidadores, porque surgió el tercer componente para el aprendizaje significativo que como indica Puerta: "Es que el actor asuma la responsabilidad y tenga confianza, en su capacidad de 'mover al mundo hacia su propia visión'" (2008, p. 3). Ahora bien, el aprendizaje significativo del *mindfulness* podría surgir y, como consecuencia, se potencializó la tendencia actualizante en cada uno de los miembros de los grupos. En seguida, dieron inicio las seis sesiones de *mindfulness*, que fueron específicamente diseñadas para apoyar el proceso de todos los participantes tomando en cuenta las diferencias en situaciones reales que cada uno enfrenta como el potencial "burnout" o síndrome del cuidador quemado y el estrés y angustia derivado de los síntomas propios de cada paciente. Mi objetivo primordial con este grupo fue acompañarles en el desarrollo de la capacidad de realizar la práctica de *mindfulness*, para apoyar en las habilidades de afrontamiento para los estados de incongruencia que se pueden llegar a presentar en el periodo de tiempo de la experiencia con el padecimiento.

La intención fue que al final de las seis sesiones los participantes lograran ser capaces de identificar la diferencia entre práctica formal e informal, desarrollaran y aplicaran una práctica de *mindfulness* que les ayudara principalmente a la regulación de la atención y a su regulación emocional e identificaran la mejora en la relación con el dolor que tienen con respecto a la enfermedad. Esto se hizo con el fin de fortalecer la tendencia actualizante de cada uno y pudieran continuar su proceso de resiliencia.

El diseño particular de este curso se compone de las siguientes sesiones:

- Introducción a la práctica de *mindfulness*.
- Práctica de *mindfulness* – sensaciones.
- Práctica de *mindfulness* – compasión.
- Práctica de *mindfulness* – emociones.
- Práctica de *mindfulness* – dolor y sufrimiento.
- Resumen y cierre.

A continuación, explico el contenido de cada sesión (el detalle de actividades por sesión se puede ver en el anexo 2):

Sesión 1 – Introducción a la práctica de mindfulness. Para iniciar, la primera actividad de la primera sesión consiste en que se presenten ante el grupo todos los participantes, con esto se crea un ambiente de confianza y se fomenta el sentido de pertenencia al nuevo grupo. A continuación, se hace un ejercicio de reconocimiento de la realidad de la convivencia con la EM, de cada uno, en su día a día, se introducen las bases de la práctica de *mindfulness*, se realiza un ejercicio de atención plena a un objeto simple y se concluye con una instrucción en ejercicios para identificar la diferencia entre práctica formal, atención a la respiración, e informal, atención a la comida, de *mindfulness*. El ejercicio de atención plena a un objeto simple potencializa la atención

de los cinco sentidos (tacto, vista, olfato, oído y gusto). La atención a la respiración nos remite a una práctica innata de relajación que todos conocemos, pero hemos olvidado al crecer. El escaneo corporal nos lleva a entrar en contacto con las sensaciones en todas las zonas del cuerpo. La atención a la comida, por otro lado, nos invita a mantener presentes nuestras capacidades sensoriales. Es importante adquirir los fundamentos de la práctica y experienciar algunos de sus beneficios para buscar el compromiso a crear el hábito diario. Se comparte que Kabat-Zinn (1990), indica siete actitudes a cultivar en la práctica de *mindfulness*: 1. No-juzgar, 2. Paciencia, 3. Mente de principiante, 4. Confianza, 5. No-esforzarse, 6. Aceptación, 7. Dejar ir (ceder).

Durante esta sesión se aplicará la versión mexicana del *Mindful Attention Awareness Scale* (Escala de Atención Plena – MAAS, por sus siglas en inglés) (López-Maya et al, 2015) para determinar el nivel de atención plena antes de iniciar el curso. La intención es aplicar el MAAS en la sesión 6 para comparar con el nivel de inicio y poder evaluar si hubo cambio en el nivel de atención plena, en *mindfulness*, al concluir el curso.

Se ha observado que son necesarios 21 días continuos de práctica (al menos 40 minutos diarios) para lograr adquirir el hábito. Para los fines de este curso se propone una sesión por semana y se invita a que se realicen las prácticas formales e informales todos los días hasta la siguiente reunión, así como a llevar un registro en un diario de práctica. Está contemplado que durante las dos primeras semanas se practique al menos cuatro veces por semana y se busca que a partir de la tercera semana se logre la práctica diaria.

Sesión 2 – Práctica de mindfulness – sensaciones. En la segunda sesión se realiza una práctica de escaneo corporal, esta promueve el reconocimiento, la experiencia y aceptación de las sensaciones, internas y externas, en cada parte del cuerpo. Una vez concluida la práctica, se evidencia mediante una plática cómo realizamos muchas actividades en “piloto automático” de

manera cotidiana; esto promueve una mayor toma de conciencia en vivir el ahora. También se expone lo limitantes que pueden ser nuestras creencias o convicciones y las oportunidades que tenemos al tomar perspectivas diferentes, al salir de nuestra zona de confort. Se concluye invitando a realizar, como práctica formal, el escaneo corporal y la atención a la respiración y, como práctica informal, alguna de las actividades que identifiquen que efectúan en piloto automático la realicen en *mindfulness*, con atención.

Sesión 3 – Práctica de mindfulness – compasión. En este punto, la tercera sesión, se introduce el concepto de compasión. Se trata de comprender y hacer consciente que la compasión es diferente a la lástima. La compasión es el genuino y profundo deseo de que aquel a quien estoy atendiendo, o yo mismo, tome consciencia del malestar y se/me libere de éste, de que cese el sufrimiento. Este sentimiento supone el accionarse para buscar la eliminación del sufrimiento, mientras que la lástima es un sentimiento pasivo en el que se expresa pena o tristeza, pero está carente de acción, por lo tanto, es pasajero. Se puede percibir, en muchas ocasiones, que este sentimiento implica una posición superior de la persona que siente lástima, que hay una distancia entre ella y la persona sufriendo.

En la práctica de *mindfulness* sentados – compasión se invita a aplicar buenos deseos a la propia persona, para activar la autocompasión, así como con otras personas con quienes se tienen diversos tipos de relación.

Como práctica formal se sugiere realizar escaneo corporal y/o la práctica de *mindfulness* sentados – compasión y la informal está dirigida a la experiencia de las sensaciones, de trascender el "piloto automático" a la hora de bañarse. Esto lleva a concentrar en una práctica cotidiana lo que se ha aprendido en las semanas anteriores, reforzándolo para hacer más sencilla la adquisición del hábito de la práctica. Estás prácticas buscan fortalecer el sentimiento de compasión y la

atención dirigida hacia la relación con la EM, servirá como base para poder iniciar procesos más profundos y liberadores en este procedimiento.

Sesión 4 - Práctica de mindfulness – emociones. Considero que en este momento los participantes ya cuentan con un nivel de madurez que les permitirá entrar en contacto con sus emociones. Aquí me baso en las que algunos consideran, como Myriam Muñoz (2009), las cinco emociones primarias (MATEA) que son el miedo, la alegría, la tristeza, el enojo y el afecto. Los participantes experimentarán una práctica de *mindfulness* sentados que les permitiría entrar en contacto con sus emociones, reconocerlas y actuar como "testigos" sin aferrarse a éstas, sin "engancharse". Es un paso fundamental en el proceso que llevan porque podrán evitar identificarse con las emociones, tomar distancia de éstas para evadir movimientos internos de sufrimiento. Esto es un paso fundamental previo a la siguiente sesión en la que se enfrentará el dolor buscando eliminar el sufrimiento.

La práctica formal, adicionalmente a lo que se sugirió en la sesión anterior, incluirá la de *mindfulness* sentados – emociones. A continuación, se propondrá una práctica informal que pretende apoyar y afianzar el estado de *mindfulness* de cada participante. La práctica informal de esta semana tiene como objetivo cultivar un acercamiento consciente hacia las emociones usando el acrónimo RAIN, una útil herramienta para entender la naturaleza efímera de los patrones emocionales tal como si fueran fluctuaciones climáticas. RAIN significa Reconocimiento – Aceptación – Investigación – No identificación. Se les solicita a los participantes que cuantas veces les sea posible durante el día, se detengan y noten su estado emocional.

Sesión 5 – Práctica de mindfulness – dolor y sufrimiento. El tema que aquí interesa es la concepción de dolor y sufrimiento. Desde mi perspectiva, el dolor es inevitable, es parte de la vida de todo ser humano, sin embargo, el sufrimiento no. El sufrimiento es la negación del dolor, visto

desde otra perspectiva, es la no-aceptación del dolor. En mi experiencia esto se origina en el miedo a sentir el dolor porque normalmente nos identificamos con éste y causa sufrimiento. La opción es ver el dolor, reconocerlo, sentirlo, pero no identificarme con éste, saber que yo no soy el dolor y poder decidir qué actitud tomar ante él para actuar en congruencia. Al aceptarme incondicionalmente y ser empático conmigo mismo, puedo ser compasivo y actuar para librarme del sufrimiento. Todas las sesiones anteriores sirven de un cimiento sólido para enfrentar el dolor psicológico y/o físico que experimentan las personas en relación con la EM.

En este momento, a los participantes, se les presentan algunas definiciones contemporáneas de *mindfulness* y se les invita a desarrollar su definición propia. Considero importante que cada persona se adueñe completamente de su definición para que su compromiso con la práctica se vea fortalecido. Con este ejercicio también podrá generarse un intercambio que, sustentado en el no juzgar y respetar que se ha desarrollado, unirá más al grupo.

A continuación, se propone como práctica formal que cada participante elija aquella que considere más beneficiosa para él en el momento de realizarla. La práctica informal persigue inculcar los fundamentos necesarios para discernir, durante el día, la actitud que va a tomar la persona ante los eventos que se presenten. Dependiendo de lo que esté experimentando la persona, podrá parar y reconocer sin "engancharse", sin emitir juicios, los pensamientos, las sensaciones y las emociones en ese momento. Entonces todo esto lo confrontará con si genera más amor en su vida, viéndolo desde la compasión, y decidirá qué actitud tomar para continuará su actividad.

Sesión 6 – Resumen y cierre. Se realiza una visita breve a las actividades que se realizaron durante el curso, se exponen las experiencias propias de cada participante y todos los presentes dan retroalimentación. Al concluir esta actividad, se les propone continúen efectuando la práctica formal que más les llame cada día y que durante una semana realicen la práctica informal de sonreír

para relajar la tensión en los músculos, que además sirve como ejercicio el regalarse una caricia e incrementar su compasión. En este momento, los participantes cuentan con las herramientas para continuar la práctica y potencialmente pueden continuar el hábito de usar *mindfulness* en su relación con la EM.

Al concluir la última sesión del curso de *mindfulness* se aplicará el MAAS y se efectuarán entrevistas de salida semiestructuradas. El objetivo de hacerlo es para comparar los resultados, de cada uno de los participantes, con los que se obtuvieron en las entrevistas previas al inicio de las sesiones de los grupos de encuentro y en el MAAS al inicio del curso de *mindfulness*, con el fin de evaluar el impacto de éstas en cada persona.

Aspectos Éticos

Leí a los participantes el consentimiento informado – Anexo 2 y solicité la firma de cada uno de ellos. El documento inicia con una invitación a participar en el protocolo, se explica de qué consta, aspectos importantes de la investigación, itinerario y continúa con una carta de consentimiento que enfatiza la gratuidad del curso, las responsabilidades y la participación voluntaria de cada persona.

CAPÍTULO 4: Resultados

Se realizaron las entrevistas iniciales. Después del primer análisis se encontraron dieciocho categorías 15 categorías en común para las personas diagnosticadas con EM y los familiares/cuidadores, son las siguientes:

1. Aceptación.
2. Cariño.
3. Coraje.
4. Dependencia.
5. Deseo de llegar a un mejor lugar.
6. Dolor.
7. Estrés.
8. Evasión.
9. Filosofía de vida.
10. Miedo.
11. Percepción de incongruencia de otros.
12. Percepción de la realidad.
13. Preocupación.
14. Reconocimiento de síntomas.
15. Resignificación.

En particular, para las personas diagnosticadas con EM encontramos 3 adicionales:

1. Incremento de atención a partir de diagnóstico de EM.
2. Perdón.
3. Relajación.

Para sus familiares/cuidadores encontramos 2 adicionales:

1. Compasión.
2. Culpa.

Estas categorías posteriormente se agruparon en metacategorías que permiten explicar el funcionamiento de la persona con relación a la enfermedad, a los otros y a su nivel de aceptación. En este nivel se redujeron a seis categorías:

1. Percepción de sí mismo – se presenta al desplegarse la aceptación de su realidad. Muestra el nivel de consciencia que se tiene de la experiencia relacionada con los síntomas de la EM y, en el caso de las personas diagnosticadas con EM, la resignificación que la persona elabora como respuesta a los impactos somáticos, psicológicos y espirituales que se presentan en su vida.

Ilustración 1

Fuente: elaboración propia.

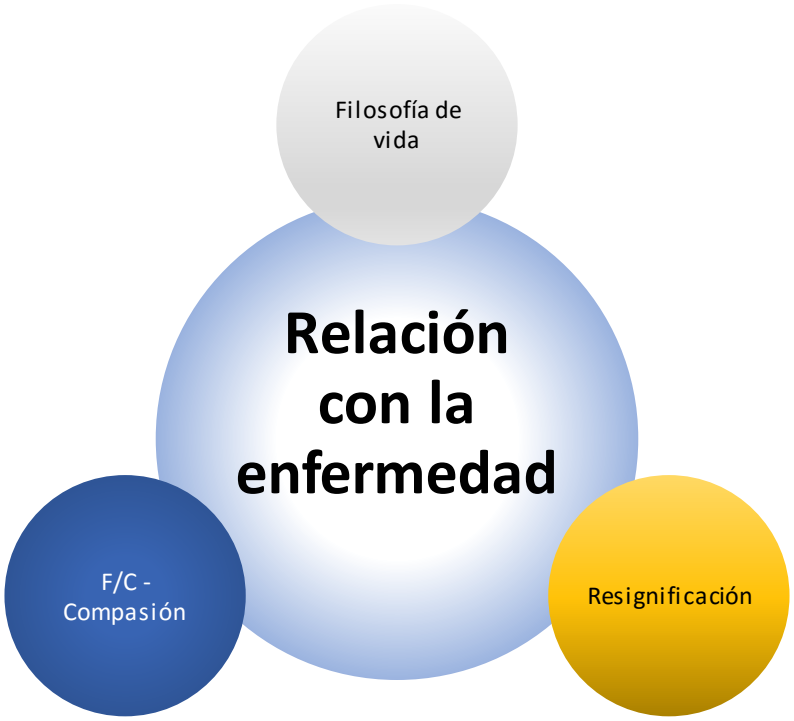
2. Espiritualidad – Engloba aspectos de la filosofía de vida en su relación con la trascendencia, la resignificación de eventos y su aceptación que permite integrarlos en la vida de la persona y, en particular para los familiares/cuidadores, la experiencia de compasión.

Ilustración 2

Fuente: elaboración propia.

3. Relación con la enfermedad – se refiere al reconocimiento de los síntomas y la manera de abordarlos – ya sea con medicamentos, dieta, fisioterapia, psicoterapia, entre otros – la resignificación de los eventos relacionados directamente con la EM que brinda la oportunidad de identificar y dar sentido a la vida misma de la persona diagnosticada y el ejercicio de acciones compasivas por parte de los familiares/cuidadores.

Ilustración 3



Fuente: elaboración propia.

4. Respuesta emocional – se compone por el abanico de emociones que experimenta la persona que abarca el miedo, el dolor, el coraje, la preocupación, el estrés, el cariño y, desde el aspecto volitivo, el deseo de llegar a un mejor lugar, en particular la persona diagnosticada añade la relajación, el perdón, mientras que su familiar/cuidador puede llegar a experimentar culpa.

Ilustración 4

Fuente: elaboración propia.

5. Percepción de los otros – incluye la valoración a los comentarios recibidos por terceros, la percepción de incongruencia en el ámbito laboral, así como la falta de actitudes empáticas y de entendimiento por otros y, en el caso particular de las personas diagnosticadas, el incremento de atención en la interacción con la familia o personas cercanas – en particular después del diagnóstico de EM.

Ilustración 5

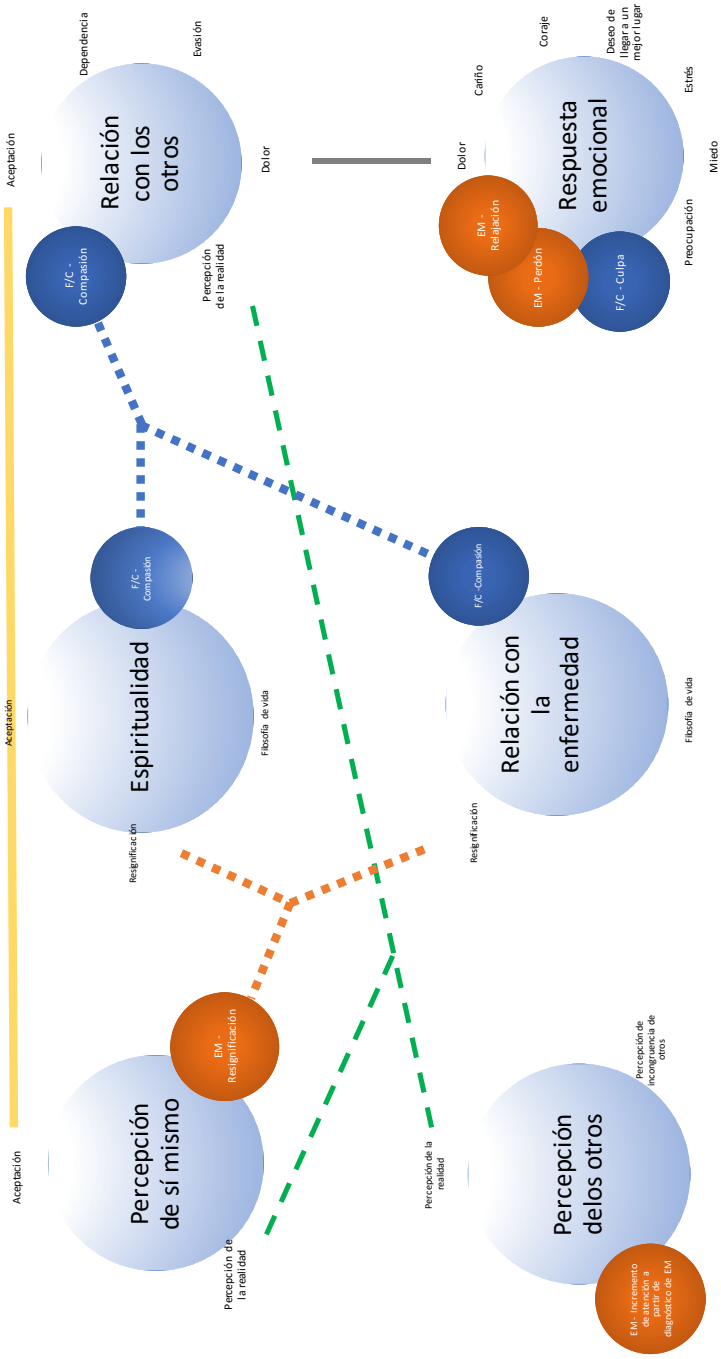
Fuente: elaboración propia.

6. Relación con los otros – se determina por la dinámica relacional directa que se tiene con otras personas como puede ser la dependencia de familiares, búsqueda de menor dependencia y establecimiento de límites, algunas tendencias a evadir tocar temas relacionados con la EM por procurar el cuidado de los otros, las actitudes que se generan relacionadas con la aceptación de las condiciones dadas por la EM, la actitud compasiva del familiar/cuidador, así como la necesidad de comunicación asertiva al enfrentar algunos síntomas y las actitudes de otras personas valoradas como agresivas o pacíficas y motivadoras.

Ilustración 6

Fuente: elaboración propia.

Ilustración 7: Diagrama de Composición de Metacategorías



Fuente: elaboración propia.

Estas 6 metacategorías explican por sí mismas el funcionamiento de la EM y los síntomas para las personas diagnosticadas con EM y para sus familiares/cuidadores. Interpretadas a la luz de los constructos del DHCP, congruencia, empatía y API, les dan un nuevo significado y funcionamiento como se expone a continuación:

Congruencia

La Congruencia la integran: la percepción del sí mismo, la relación con la enfermedad, la respuesta emocional, la percepción de los otros y la relación con los otros. De lo que se deduce que, el nivel de incongruencia es menor cuando la percepción de sí mismo no está distorsionada, además hay un autocuidado y la valoración de los comentarios de terceros es secundaria a la propia. Mientras más importancia se le dé a la opinión de otros acerca de la enfermedad es más probable que esta información repercuta en la congruencia de manera negativa, alejando por lo tanto a la persona de la expresión de su sí mismo y la vivencia.

Ilustración 8

Fuente: elaboración propia.

Empatía

La Empatía entonces se constituye de la percepción de sí mismo, la espiritualidad y la respuesta emocional. Por lo tanto, el nivel de empatía crece cuando la percepción de sí mismo no está distorsionada, hay un contacto con la trascendencia y la respuesta emocional que tiene el individuo se manifiesta en cariño, reconocimiento del dolor y el deseo de llegar a un mejor lugar. Al transitar más por las emociones de miedo, tristeza y enojo, por temas acerca de la enfermedad, es más probable que esta información repercuta en la empatía de manera negativa, incorporando expresiones de lástima que se alejan de una compasión deseable, que activa a la persona en su deseo genuino de acabar con el sufrimiento del otro y acercarse a la experiencia "como si" fuera el otro.

Ilustración 9

Fuente: elaboración propia.

Aceptación Positiva Incondicional

La aceptación positiva incondicional (API) está compuesta por: la percepción del sí mismo, la percepción de los otros y la relación con los otros. Si se presenta una percepción positiva y coherente del sí mismo, la percepción de los otros en cuanto a su congruencia y la relación con los otros se fundamenta en la aceptación de su realidad y, en el caso de familiares/cuidadores, muestras de compasión entonces se manifestará un crecimiento en la API.

Ilustración 10

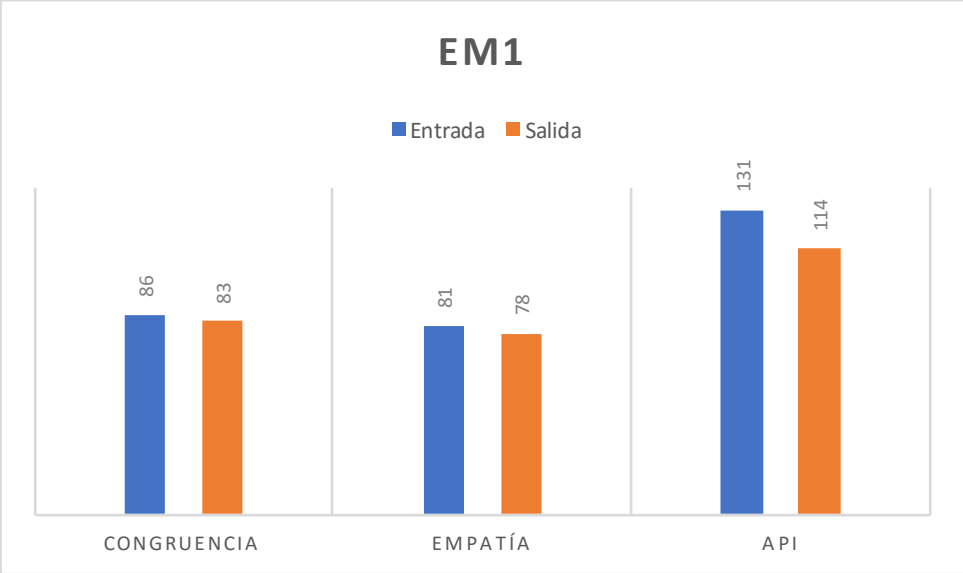
Fuente: elaboración propia.

Ilustración 11: Diagrama de interrelación e integración de las actitudes actualizantes: congruencia, empatía y API

Fuente: elaboración propia.

EM1

En el caso de EM1 en un primer momento su puntuación de congruencia, empatía y API era de 86, 81 y 131, y al final de la intervención es 83, 78 y 114 (Nivel máximo posible: 110, 110 y 145). En la gráfica se nota un crecimiento negativo en todas las actitudes, sobre todo en API. Al confrontarlo con la entrevista de cierre y los comentarios en las últimas sesiones es impreciso porque sí se presenta mayor crecimiento en congruencia dados sus niveles de aceptación, respuestas emocionales y su relación con la EM.



Gráfica 1 Resultados para EM1 de la aplicación del instrumento adaptado: Cuestionario para familiares/cuidadores en el que evalúan a las personas diagnosticadas con EM – Anexo 4.

EM1 manifestó su interés y el deseo de participar activamente desde el principio. Faltó a una sesión de grupo de encuentro y a tres sesiones del curso de *mindfulness*. Se mostró abierta desde la fase de los grupos de encuentro y manifestó que es real que le "cuesta mucho trabajo hablar sobre temas que realmente duelen".

En la entrevista inicial expreso: "… para mí el estrés es estar preocupada, estar toda compungida del trabajo o 'x' cosas, eso también siento que fue el detonante de esto". Al

distinguirlo realizó cambios, comparte: "… le bajé dos rayitas a mi carácter porque yo sentí que fue parte de mi enfermedad (…) mi estrés, porque soy muy obsesiva".

El impacto de la EM es real y se puede apreciar claramente en la situación emocional:

"A veces pienso sí, me deprime, por decir, voy a las terapias, porque sé que es bueno, pero en cierta manera me deprime porque veo a mis compañeros y digo: 'Qué sigue de esto', porque si supuestamente llevo medio año con esto, pero como mi esposo me dice: 'Yo ya te veía que estabas mal desde antes, años atrás', y digo: 'Será que yo me ponga así'. Eso de no moverme más, quedarme en silla de ruedas, con un bastón, pues como dicen si me da, debo de aceptarlo como tal, como cuando me lo dijo la doctora (…) porque no sabía qué era eso de la esclerosis, 'qué es eso, doctora', yo le pregunté, me dijo que: 'Es una enfermedad degenerativa inflamatoria que te va a ir deteriorando, así si estuvieras mal, como cuando se rompe un hueso', ¡ay chirriones!, yo nunca había oído eso…"

Al inicio le recetaron Interferón, pero fue tan fuerte la experiencia con los efectos secundarios que decidió no medicarse, es clara cuando dice: "Yo no me pienso poner químicos, todo natural" y comparte que se apoya en un libro:

"… me puse a ver otras cosas, me puse a leer el Libro de la Salud, me gusta leer ese libro de la salud, que es con pura agua, fruta y verduras. Yo voy hacer eso, porque yo vi mi enfermedad, en el libro está, y dice cómo hacer compresas de agua fría, lodo, baños (como tronco, como si nos embalsamaran la cabeza) con pura agua fría y digo, yo me siento así, hasta donde llegue".

Con el tiempo se ha ido moviendo de actitudes de preocupación por los otros a verdaderas actitudes compasivas, esto se puede observar cuando expresa que le dicen: "EM1 ¿cómo estás?

¿cómo te sientes? Bien, no te preocupes, vamos bien…" y ella misma ha modificado su aceptación y relación con la EM como se puede notar cuando comparte: "… a veces pienso que no lo tengo, a veces pienso que no, me siento tan bien, de repente se me olvida que tengo eso". Inclusive menciona: "No le doy tanta importancia a estarme ¡ay, es que me voy a sentir así! (…) porque de tanto que rehúyo a eso más voy ahí. Trato de sobrellevar así las cosas".

Para la fase de grupos de encuentro, el primer día llegó un poco tarde, pero se incorporó activamente, aunque a la segunda sesión no pudo llegar sí se incorporó a las dos siguientes. Al cierre de la tercera sesión expresó que en la siguiente compartiría algo muy íntimo y así sucedió, esto habla del nivel de seguridad psicológica percibido. También compartió que en el grupo "sacas y como que te curas". En la última sesión comunicó:

> *"Yo sentí que me sané por decir parte, ¿no? no totalmente porque para eso hay que estar más, más, más trabajando en esto, pero sí siento que sané, comparto por decir así, mis experiencias o de ellos las suyas y de eso yo aprendo y digo ¡ah! Pus esto ¿no? tengo que aplicar esto o debo de hacer esto o lo otro, pero yo siento que el sacar entre más lo saquemos, más como que sana tu alma, sana tu mente y me siento liberada, como liberada sí, y como dice él, tú no eres la misma sí está aquí tu pareja".*

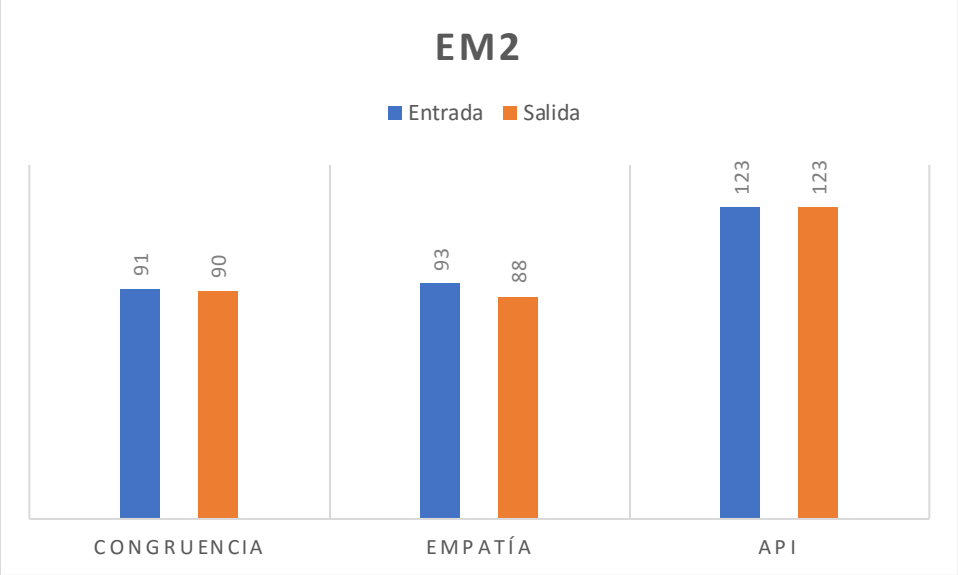
Como resultado de participar en el protocolo, EM1 percibe que algunos aspectos en su vida han cambiado, dice: "He notado que soy más controlada, como que pienso antes de actuar, soy menos impulsiva (…) me lo han dicho, ¿no? oye EM1 como que ahora eres como muy paciente, (…) no sé, yo no me veo a mí, pero sí he sentido ese cambio". También ha notado una diferencia en la forma en que se relaciona con la EM, y lo expresa:

> "Cambió, porque antes, así como que estaba yo concentrada en mi enfermedad, ¿sí me entiendes? Concentrada decía yo tengo esto, ya no puedo hacer esto, ya no puedo hacer el otro, ya no puedo jugar, chin y me deprimía, sí pero cuando yo empecé con las pláticas (…) yo empecé a sentir ese cambio, ¿si me entiendes? Yo tengo que hacer esto, yo tengo que hacerlo, así he sentido yo ese cambio, me he acostumbrado, como dicen, a tener esto (…) aceptado".

Aunque ya lo había vislumbrado antes, después de iniciar su participación en el protocolo regresó al equipo de futbol que había dejado, expone: "Me impulsó más el oírlos, el oír a EM3, a EM2 (…) me impulsa a moverme, hacer ejercicio y sé que eso me ha dado mejores resultados que todavía la medicina alternativa, de verdad, de verdad".

EM2

En el caso de EM2 en un primer momento su puntuación de congruencia, empatía y API era de 91, 93 y 123, y al final de la intervención es 90, 88 y 123 (Nivel máximo posible: 110, 110 y 145). Aún y cuando los niveles de congruencia y empatía muestran un crecimiento negativo, al cruzar la información con las entrevistas tanto de salida de los grupos de encuentro como la de salida de todo el protocolo se observa que puede estar presente un sesgo en la perspectiva reflejada en el instrumento dado que el crecimiento en EM2 impacta directamente a su cuidador en un contexto que presenta posibilidades de falta de objetividad por niveles de estrés variables y dispersión por actividades profesionales propias de la persona. EM2 se percibe como una persona que ha superado aspectos del "deber hacer", es más auténtica con ella misma y comenzó a dejar emerger algunos de sus verdaderos sentimientos, en particular con las personas más allegadas.



Gráfica 2 Resultados para EM2 de la aplicación del instrumento adaptado: Cuestionario para familiares/cuidadores en el que evalúan a las personas diagnosticadas con EM – Anexo 4.

EM2 participó activamente desde el principio y asistió a todos los grupos de encuentro. Se mostró abierta a la comunicación con los otros miembros del grupo, manifestó que no había tenido

antes un espacio de encuentro como el que se propició en esta investigación y que no le gustaba ir a la Asociación de EM de Puebla, añadió: "… a mí me deprime mucho, aparte de todo lo que me deprime, ver que la gente se ponga mal". La incongruencia manifiesta por el lado emocional se ve cuando dice: "Hay veces que tengo más que recaídas tengo estados emocionales demasiado fuertes, entro en depresión, soledad…" y se han presentado situaciones límite como "hace 5 años, o sea, cuando tenía el pie chueco y sentía que me apretaban la garganta, ahí dije: 'Ya no quiero vivir, o sea para que quiero que mi hijo me siga viendo así, mal', y luego de ver como terminaban…"

Como sucedió con EM1, cuando EM2 inició el tratamiento con interferón este causó reacciones secundarias muy fuertes, y dice: "El interferón no me cayó bien, es la cosa más terrible que te puedas imaginar". EM2 procura las cosas naturales lo que considera sano, aunque EM2 sí se inyecta todos los días un medicamento. Nos comenta que al enfrentar la EM: "Mantener la mente ocupada, a mí me ha servido (…) lejos de sentirme mal yo me pongo en la cabeza que no me siento mal; me pongo metas porque yo no me quiero seguir sintiendo mal".

Desde la entrevista inicial se presenta una necesidad de acompañamiento y resignificación, es claro cuando dice: "… es que a veces hasta yo creo, ya me la creo que soy yo la que estoy mal" Esto se relaciona directamente con su experienciación de las cuatro sesiones de grupo de encuentro cuando comenta: "¡Síí! las emociones las sacas, ¿no?, los enojos y eso es padre, y te están… me escucharon y se los agradezco y, o sea, a veces el quedarte callada y guardarte esas cosas te hacen mucho daño, eso está padre, eso me ha gustado mucho". Ese espacio le permitió sentirse acompañada, sentirse escuchada y entendida, algo que quedó claro cuando comentó: "Luego me encierro y me pongo a llorar solita (…) De qué sirve que estén todo el tiempo si no saben lo que te pasa. Al contrario, es arggghhhh". Al poder externar sus emociones se libera del daño que estas

le hacen al reprimirlas, cosa que hacía y lo compartió en la primera reunión: "Me reprimo mucho en mis emociones", y entonces puede iniciar el proceso de resignificación de otros aspectos de su vida porque ya ha resignificado otros con antelación, como cuando habla de la EM refiriendo que: "Te hace ser más sensible y puedes darte cuenta de la vida, de lo que importa la vida".

EM2 percibe que su vida ha cambiado como resultado de participar en el protocolo en que siente tranquilidad y mayor confianza y valor en ella misma. Expresa que aun y cuando sí había aceptado, la verdad es que estaba en "negativa de la EM", ella confiaba en que había una posibilidad de que no fuera EM pero los últimos resultados de los estudios médicos ("la ciencia" como ella se refiere a estos) confirman que sí es, ahora su relación con la EM es mejor, le da "el valor" que esta tiene en su vida y a sus limitantes y dice: "Eso está bien padre (…) de negarla a ahora ser amiga de la EM (…) ahora si la puedo aceptar (…) sí la tengo, acepto que la tengo, pero he estado bien y tengo la confianza en que voy a seguir bien (…) me estoy cuidando, para estar bien, es relajante".

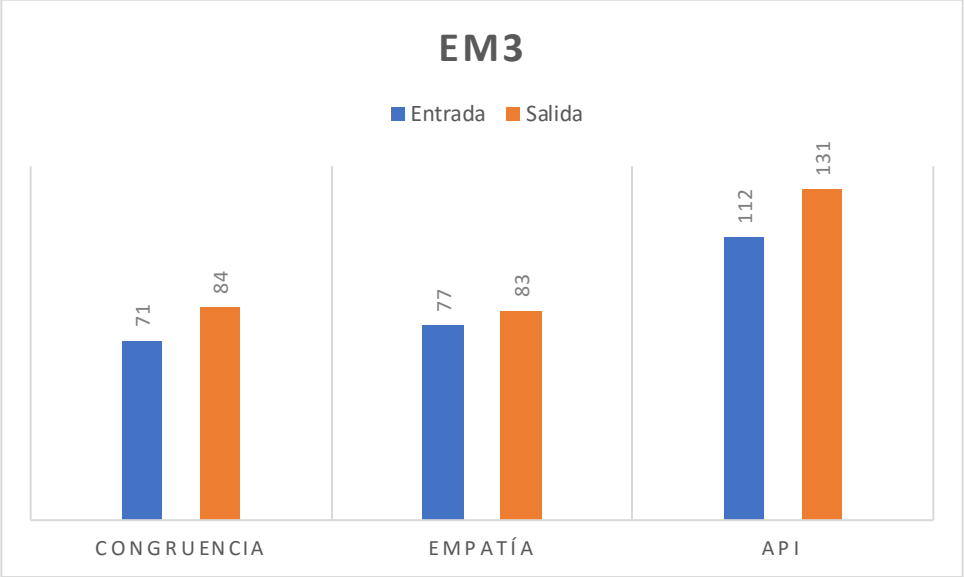
Experimentó cambios en sus relaciones y expone: "El decir las cosas, el sentirme liberada, el no aceptar cosas que yo no quiero, el poner mis propios límites. Eso me ha ayudado a tener confianza en mí y eso es GRANDE" y especifica por qué ahora la escuchan más las personas: "Ven mi cambio, ya no estoy sufriendo todo el tiempo. O sea, ya no sufro, simplemente acepto lo que es cada quien". Explica que su temor en las relaciones y con la EM era quedarse sola y añade: "Pero he aprendido que, aun cuando pudiera estar sola en un futuro, no voy a estar sola porque siempre va a haber quién me acompañe, ya sea una enfermedad o personas que están a mi alrededor, nunca nadie está solo. Y eso me enseñó mucho, porque no soy mala persona. O sea, y de eso también me di cuenta, o sea, el valor que yo debo tomarme a mí misma (…) creo que tomé confianza y valor". Al tener confianza en sí misma ya no siente que está mal al decir "no", e incluye

en relación con sus introyectos: "… siempre debes de obedecer, debes de creer, debes aceptar todo, todo, todo por los demás… ¡No! ¡Eso ya no! Y quitarte esas cosas y también el tener tu propia decisión yo creo que está mejor". Con respecto a la dependencia que vivía dice que siente como que se suprimió toda, a lo que añade: "Y también me ha ayudado a ponerme más actividades y retos a mi vida, o sea, puedo caminar más, puedo hacer cosas diferentes y eso me va a ayudar a no centrarme nada más en la dependencia del que quiera estar nada más al lado de alguien, no, ahora puedo también tener diferentes actividades y nada pasa. Y eso me liberó (…) y si pasa algo, pues ¡qué pase! Así es la vida, es aceptar que las cosas pasen".

Al día siguiente al cierre del protocolo envió un mensaje en el que decía: "Estás 10 semanas me sentí en casa. No hay palabras para escribir todo el cambio y fe en mí, es como volver de un viaje de inconsciencia".

EM3

En el caso de EM3 en un primer momento su puntuación de congruencia, empatía y API era de 71, 77 y 112 y al final de la intervención es 84, 83 y 131 (Nivel máximo posible: 110, 110 y 145). Claramente se puede observar crecimiento en todas las actitudes, destacando en congruencia. De las entrevistas de cierre también se puede determinar que el crecimiento es real. EM3 se percibe como una persona que ha superado aspectos de dependencia, sufrimiento, muestra mayor autenticidad y comenzó a dejar emerger algunos de sus verdaderos sentimientos, presentando una relación más directa entre lo que expresa que siente y lo que realmente siente.



Gráfica 3 Resultados para EM3 de la aplicación del instrumento adaptado: Cuestionario para familiares/cuidadores en el que evalúan a las personas diagnosticadas con EM – Anexo 4.

EM3 participó activamente desde el principio. Estuvo ausente en una sesión de grupo de encuentro y en tres sesiones del curso de *mindfulness*, aunque asistió a la reposición de dos de ellas. Se mostró abierta en la entrevista inicial, aunque un poco reservada al iniciar los grupos de encuentro. Cada sesión fue abriéndose más y más a la comunicación con los otros miembros del grupo.

Después de varios años de síntomas, que ella y algunos relacionaban con estrés y por la realidad de que en México no es tan frecuente la EM – por lo que sabemos poco al respecto, la diagnosticaron. El periodo fue fuerte y se dieron impactos que causan incongruencias. Estas situaciones se presentaron, por ejemplo, cuando nos comenta:

> *"En la empresa nos daban cursos de valores, valores humanos, pero ahora me da risa, me da risa (...) me acuerdo que esa vez cuando yo le dije al de recursos lo que tenía, porque tampoco sabía lo que era, así me exhibió (...) me empezaron a tirar mensajes: 'Vegetal, ojalá te mueras', o sea… cursos de valores, ¿se imagina? Me agarraron feo, pero así es… pero así… pero así es… así es".*

EM3 comparte que no distingue las situaciones en las que se presenta un brote de EM: "Ya es parte de mí, ahorita estoy en un brote y ya… ya no los distingo, ya para mi es normal". También se puede identificar una disociación en aspectos emocionales cuando compartió: "No sé por qué (…) esta semana no me paré de la cama". Por otro lado, se presentan situaciones de dependencia, EM3 menciona: "Le digo a mi mamá: 'Yo sin ustedes no sé qué… me muero' (…) soy la única mujer y estuve muy apegada a ellos, sigo apegada ellos, y este, son mi vida ellos, junto con mis hijos (voz quebrada)". Aunque sí tiene claros algunos aspectos como cuando dice: "¿Se vale caer? Claro que se vale caer. ¿Se vale descansar? Claro que se vale sentirse mal".

Al hablar de su relación con otros expresó: "Amigos casi no tengo, pero la verdad, sí tengo compañeros, amigos uno o dos personas, no… algunos me echan ánimos; ya sabe échale ganas, pero ya les explico qué es, pero no lo entienden, no lo entienden y este… no lo van a entender".

Cuando concluyó la cuarta sesión del grupo de encuentro externó:

> *"Yo traía mucho dolor, o sea mucho, mucho, bastante, me sentí muy comprendida, o sea, bastante, a lo mejor yo lo expreso, pero no lo entienden, y acá yo sentí que*

sí me entendieron, o sea yo, a veces, hay gente que te dicen, ¿qué tienes? o algo así, no lo entienden, no lo comprenden y ustedes sí lo comprendieron, sí lo entendieron, o sea, sí me entendieron, lo sintieron junto conmigo y eso a mí me encantó".

Y concluye: "Todos tenemos dolor, pero también dentro del dolor tienes que salir, o sea, definitivamente siempre estar ahí, no, porque no vas a estar ahí, me voy contenta, feliz, tranquila, en paz, ligera".

Como resultado de participar en el protocolo, EM3 percibe que su vida ha cambiado en muchos aspectos, como los más relevantes identifica ser mejor persona, dice: "Crecí mucho como persona (…) soy más sensible… sí… mucho más sensible (…) soy más bondadosa", también explica que le costaba reconocerse, expresar cómo era, porque lo significaba como egoísmo y arrogancia, pero ahora lo resignificó y lo expresa así: "Sin ser pretenciosa, ahora sí ya me puedo reconocer", por otro lado refiere que ahora se relaciona con la EM como si fuera su hermana, antes lloraba mucho al respecto, pero ahora ya no lo hace. Inclusive hace unos días, la doctora le comentó que la enfermedad en su caso va avanzando muy rápido, que está muy activa y ella expresa que se sintió tranquila al recibir la noticia, que no sintió angustia o estrés y que dijo: "Bueno, Dios, está bien, sigue con tu tratamiento y adelante. ¿Para qué me voy a angustiar? (…) ya no me duele (…) es más, no he llorado" y comparte que le transmite su tranquilidad a su madre.

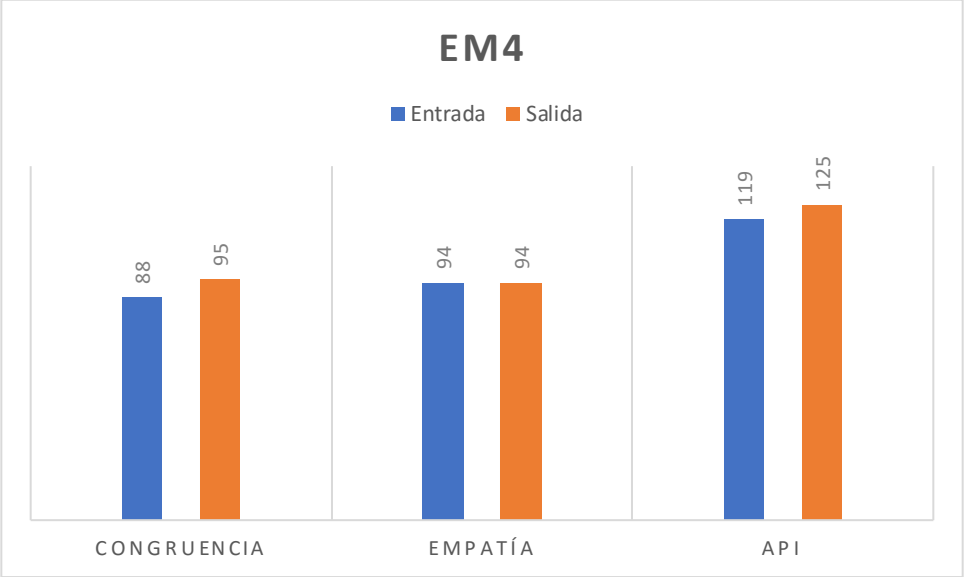
EM3 percibe ahora que sus padres, hijos y hermanos están tranquilos con respecto a la EM, aunque a su esposo todavía le cuesta y ella le dice: "Tranquilo, o sea, veme, o sea, yo no lloro, yo no estoy sufriendo. O sea, si yo no sufro, la que lo tiene, entonces ¿por qué sufres? No tiene caso que tú sufras (…) el que sufre eres tú, yo no veme". Al preguntarle de la dependencia que

experimentaba con respecto a sus hijos y padres menciona que ya no dice: “Sin ellos me muero”, sino que ahora de ellos aprende y que: “Son parte de, todos son parte de”.

Al día siguiente al cierre del protocolo envió un mensaje en el que decía: “… gracias por enseñarme a VIVIR no pensar en el mañana sino en el presente la vida es maravillosa esta en mí que actitud quiero ejercer en ella…”

EM4

En el caso de EM4 en un primer momento su puntuación de congruencia, empatía y API era de 88, 94 y 119, y al final de la intervención es 95, 94 y 125 (Nivel máximo posible: 110, 110 y 145). Se observa crecimiento en congruencia y en API, mientras que el nivel de empatía se mantiene estable. De los resultados y entrevistas de salida se infiere que EM4 resignificó algunos aspectos en su vida, sobre todo relacionados con dependencia, expresión de enojo y en la relación con otros. Sólo en ocasiones se percibe que hay incongruencia entre las ideas y sentimientos que expresa y lo que realmente piensa y siente.



Gráfica 4 Resultados para EM4 de la aplicación del instrumento adaptado: Cuestionario para familiares/cuidadores en el que evalúan a las personas diagnosticadas con EM – Anexo 4.

EM4 participó activamente desde el principio. Atendió a todas las sesiones del protocolo. Se manifestó sincero y abierto a la comunicación con los otros miembros del grupo. Exteriorizó que no había tenido antes un espacio de encuentro como el que se propició en esta investigación y se mostró entusiasmado con todas las actividades propuestas.

La EM trajo transformaciones significativas a la vida de EM4, él lo comparte en la entrevista inicial:

> *"Y pues realmente mi vida no es la que yo había pensado cuando estaba más chico, cuando tenía 15...18 años, realmente pues todas mis expectativas de vida, pues cambiaron un poco (...) yo qué más hubiera querido, este, tener hijos. Pero para empezar es un tema que la verdad a mí no me gusta por la calidad, ¿no? (...) imagínate perderte momentos padrísimos con tus hijos. Pues no, realmente pues no me gustaría".*

También se presentaron otros impactos sociales, me comparte: "Cuando regresé del primer brote, regresé con una realidad diferente, era la escuela de la universidad, las cosas que empezaron a decir de mí, obviamente sí te atacan, si como que ¡aaaaggggr!". Eventualmente esto llevó a resignificaciones como lo indica: "No le guardo rencor a la gente, no me gusta guardar sentimientos feos". También percibe: "A veces da la sensación de que te vuelves una carga para las personas". Por otro lado, reconoce su sistema de apoyo: "La verdad es que el apoyo grande es mi mamá. Realmente, digo, todos apoyan, pero mi mamá es mi bastón" y agrega una situación en la que lo apoyó su hermanito: "La seguridad, la calma de que él me dijera que todo estaba bien (…) sí te inyectan energía". Percibo que se quiere distanciar de la dependencia con su mamá, reconoce:

> *"Hace días platiqué con ella y le dije: 'Yo no sé qué pasaría. Digo, hay que estar preparados para todas las cosas, porque digo, yo no sé qué pasaría porque si te vas tú se va todo al carajo'. Y no solamente por mí, sino porque regresó, mi papá, pues mi papá trabaja en el D.F., va y viene. De ahí de repente viene porque tiene que trabajar en el D.F. Mi hermana pues está en su trabajo y su novio pues le quita*

mucho tiempo, esas dos cosas. Y luego el niño, el niño con el que estoy muy apegado; entonces imagínate, es la casa, es el niño, es verme a mí también. Digo, entonces no sé, hay que tener como que un plan de emergencia y hay que platicarlo porque está bien platicar estas cosas".

Algunas incongruencias han detonado la manifestación de síntomas relacionados con la EM, como lo expresa: "… me pasan a veces cosas. Te lo dije, el "brotecito" que me dio hace 6 meses, es por (…) andar fumando, andar estresado, andar sin comer, andar malpasándome, la verdad. Digo, y sí hay como que tengo que estar consciente, o siempre tengo que estar consciente, de que pues está ahí. O sea, la tengo lejos, pero sé que está ahí". Aunque, por otro lado, mantiene una actitud positiva, recalca en el grupo: "Es importante inyectar un poco de alegría a las cosas que están sucediendo (…) es verle el lado agradable a todo, aunque te esté llevando el carajo".

Al finalizar el grupo de encuentro dijo: "Platicaba que realmente esto es un muy buen ejercicio, qué bueno abrirse y platicar con gente que es semejante a ti (…) creo que es bonito platicar con iguales, con versiones semejantes (…) es importante, porque cada quién habló en este ejercicio (…) en 4 semanas, hablamos sin que nadie nos estuviera viendo y eso es muy rico (…) Sí, sí tienes que guardar ciertas reservas para no dañar también a las otras personas".

Al concluir su participación en el protocolo, EM4 percibe cambios en algunos aspectos de su vida, y comenta:

"He podido sanar (...) ya no estoy tan caliente, de sangre caliente, ya lo tengo más frío, más medido y eso está padre porque ya no hago daño, porque hacía daño. Tal vez a mí no, bueno también me hacía daño, porque el enojo es un sentimiento que se siente de calor y entonces luego, luego, que te enojas y eso me pasaba a mí. Te enojas y lo resientes y en ese momento, EM4 tiene que ir a sentarse porque se siente

mal, pero ahorita ya es relajado, relajado (…) no está mal sentirse enojado, no está mal sentirse triste son emociones que nos acompañan simplemente hay que saber canalizar esas emociones".

Y también se refiere a las aportaciones del curso de *mindfulness*:

"… es estar atento a todo fue lo que definí, así es como lo definí mi mindfulness, estar atento a todo, pero pues fue un incentivo que creo que te comenté la primera vez que el privilegio que tenemos de nosotros hacer las cosas, porque es un privilegio caminar, observar nos permite muchas cosas, ya enfoqué mucho más las cosas, pues ya hago las cosas igual de detenidas pero ya presto más atención a cada una de mis actividades y eso es algo muy rico, es algo mágico, es algo que pocos se pueden darse el lujo".

Comparte que la relación con la EM continúa siendo apacible, menciona: "Seguimos en la misma sintonía, ella está ahí, yo estoy aquí, nadie se mete con nadie, jajajajaja (…) realmente no puedo decir ha mejorado o ha empeorado, tenemos un pacto, un pacto de caballeros, que nadie pasa esa línea". Algo que resulta positivo es el cambio en las relaciones con los demás:

"… a veces es difícil las relaciones con otras personas porque tu idealizas cosas de las personas, pero pues no siempre vas a esperar cosas de esas personas porque cada quien tiene diferentes pensamientos, emociones, diferentes caracteres y demás, pero ahora aprendí a sobrellevarlo mucho, de verdad, pero mucho más, porque EM4 ya no es tan explosivo, de verdad que (EM4 respira profundamente) respira".

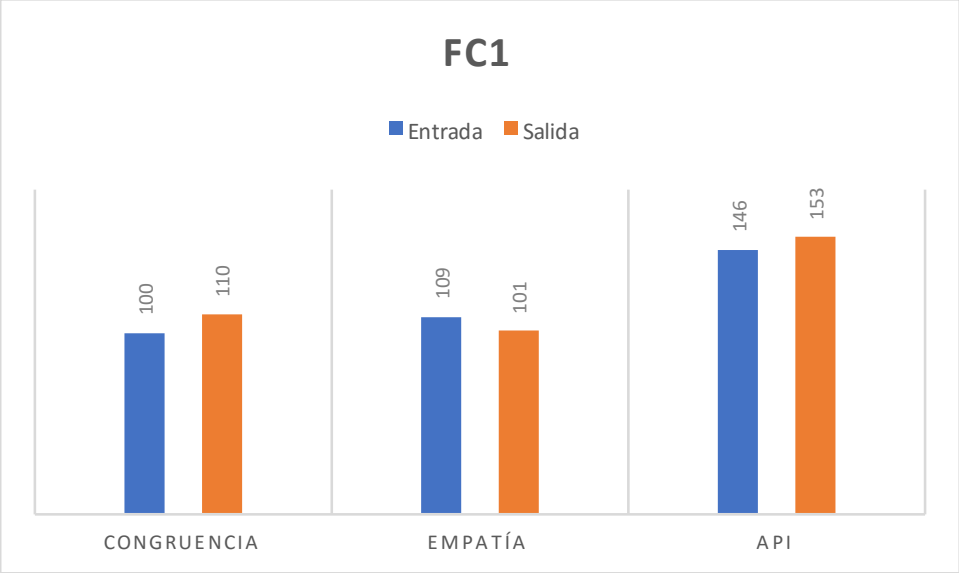
Al tocar el tema de la relación con su hermanito comenta: "Siempre, nuestra relación siempre ha sido muy buena y obviamente yo siempre trato de dejarle enseñanza ¿no? porque me

preocupa su porvenir, creo que le he tratado de replicar un poco de las técnicas o de las prácticas que hemos tenido, entonces pues trata un poco de poner más atención y eso está bonito". EM4 presenta una actitud más compasiva.

Con respecto a la dependencia que expuso en el inicio del protocolo ahora comenta: "En el caso de mis papás… más relajado, sí me he relajado, creo que tiene que pasar lo que tiene que pasar, preocuparme pues no y pues mi hermano pues ya, pues ya… creo que no lo he visto sudar jajaja, entonces, creo que no he… digo pus igual 'tendrá que ser lo que tenga que ser', me daría mucha pena, pero pues…"

FC1

En el caso de FC1 en un primer momento su puntuación de congruencia, empatía y API era de 100, 109 y 146, y al final de la intervención es 110, 101, 153 (nivel máximo posible: 125, 135 y 165). Es evidente el crecimiento en congruencia y API, aunque decreció la empatía. Al contrastarlo con la entrevista de cierre también se puede determinar que el crecimiento es real. FC1 se percibe como una persona que ha aumentado su preocupación y esto ha disminuido la percepción de empatía por EM1, muestra mayor autenticidad y comunicó algunos de sus verdaderos sentimientos y experiencias más dolorosas, presentando una relación más directa entre lo que expresa que siente y lo que realmente siente.



Gráfica 5 Resultados para FC1 de la aplicación del instrumento adaptado: Cuestionario para las personas diagnosticadas con EM en el que evalúan a los familiares/cuidadores – Anexo 3.

FC1 participó activamente desde el principio, aunque faltó a una de las sesiones del grupo de encuentro y a cuatro de las del curso de *mindfulness*. Se mostró abierto a la comunicación con los otros miembros del grupo, le entusiasma mucho platicar, expresar su manera de pensar y es claro cuando menciona: "El solo hecho de que platicamos hace ver las cosas desde otro punto de

vista". Comentó la relación tan estrecha que mantiene con su esposa: "… es mi compañera, es lo que más quiero (…) Me admiro de mi esposa, neta, la quiero mucho, es mi vida, y cuando uno acepta que desde que la conocí y dije: 'Voy a estar contigo'". También expresó su aceptación por la EM que diagnosticaron a su esposa:

> *"Yo lo acepto, yo lo acepto, lo acepto y lo que nos toque vivir, voy a estar con ella hasta el final, si es que a ella le toca irse primero, no creo, no creo (...) pero también tengo que aceptar que es la vida, y la primera vez que hasta llorando me voy (...) También la vida, yo tengo en ese sentido, dice la situación de la fe, fe es algo que creas en lo que no ves, sientas ni tocas, diré sin conocer bien el sentido de la palabra, tener fe de que va a vivir los más años posibles y de que yo voy a estar con ella y la voy apoyar en todo lo que más pueda (...) todas las cosas no son porque sí, todas las cosas tienen un porqué y para qué (...) y ahora lo veo como una oportunidad de crecimiento de toda mi familia".*

También comparte la razón de participar en el protocolo: "Estamos aquí tratando de coadyuvar a nuestros enfermos a llevar una vida, dentro de su enfermedad lo más normal posible" y añade: "Estamos aquí convergiendo en algo que va a ser positivo, en especial para el cuidado de nuestros enfermos".

La manera en que FC1 percibió los beneficios del grupo lo expuso diciendo: "Miren, la verdad, yo me llevo de ustedes vida (…) me voy pensando en sus formas de pensar, en todo, me dan vida, me dan cosas que hacer" y comparte:

> *"Yo feliz, feliz y sobre todo por mi esposa porque esas cosas llego le platico mira vamos a ver, analizar las cosas, ella es bien analítica (...) Ella es bien analítica,*

por eso les vuelvo a repetir, ella me ayuda, ella me lleva, ella es la que lleva mi casa, ella es la que lleva los pantalones, sí señor".

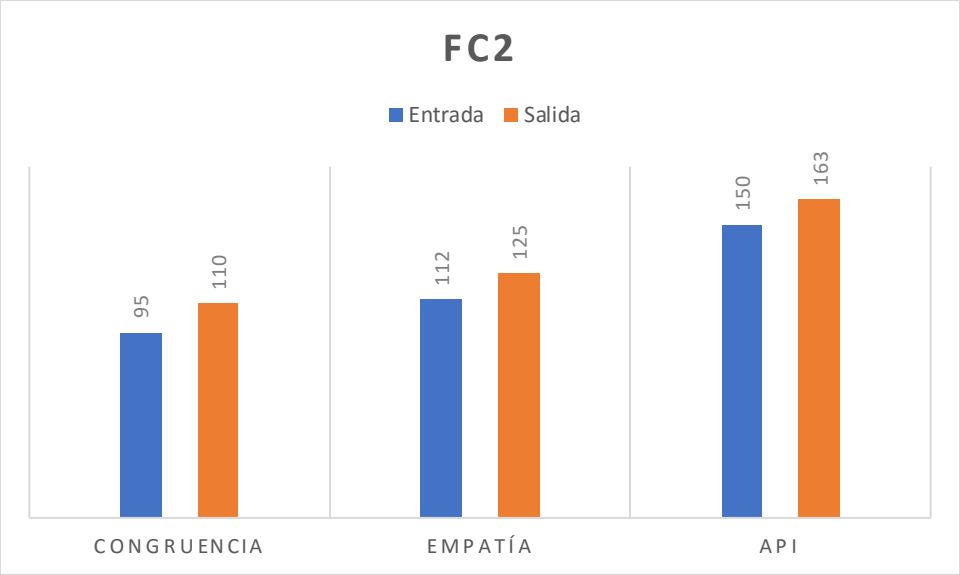
FC1 comenta que su participación en el protocolo volvió a tomar consciencia de "es volver a tomarse cómo decirte, más humano, más humano con la gente, es sí darme cuenta que muchas veces que mis decisiones pues afecta a mucha pues a gente (…) ahorita estoy para ayudar a la gente en lo que yo más pueda…"

Comparte con respecto a su relación con EM1: "Mi compañera, trato de ser más comprensivo con ella, ella es mi vida para mí, pues en lo que puedo, trato de ser todavía más tolerante…"

En la relación con sus hijas todo nota que continúa como antes del protocolo; sin embargo, en la relación con sus hermanos sí percibe como experimenta una actitud más conciliadora.

FC2

En el caso de FC2 en un primer momento su puntuación de congruencia, empatía y API era de 95, 112 y 150, y al final de la intervención es 110, 125 y 163 (nivel máximo posible: 125, 135 y 165). Se presenta un nivel muy alto de API, así como crecimiento significativo en congruencia y empatía. De los resultados y entrevistas de salida se infiere que FC2 resignificó aspectos muy importantes en su vida relacionados con culpa y sufrimiento. Se percibe que hay mayor congruencia entre las ideas y sentimientos que expresa y lo que realmente piensa y siente.



Gráfica 6 Resultados para FC2 de la aplicación del instrumento adaptado: Cuestionario para las personas diagnosticadas con EM en el que evalúan a los familiares/cuidadores – Anexo 3.

FC2 participó activamente desde el principio. Como EM3, se ausentó en una tarde de grupo de encuentro y en tres sesiones del curso de *mindfulness*, aunque asistió a la reposición de dos de ellas. Se mostró abierta a la comunicación con los otros miembros del grupo. Manifestó que no había tenido antes un espacio de encuentro como el que se propició en esta investigación y le dio gusto participar, sobre todo por una actitud compasiva hacia su hija. Esto lo expresa en la entrevista inicial:

"Estamos muy contentas, porque me sentí muy bien ese día, le dije a mi esposo: ¡Ay, viejo, vengo, pero bien contenta! Me sentí bien, porque yo los veo a ustedes y los veo bien animados (...) como que va aceptando y me da mucho gusto ahorita cuando el día que entramos acá, gracias, yo me sentí tranquila porque los vi a ustedes, estudia, muchas felicidades, le echan ganas, y yo lo veo ahorita y digo y yo veo más animada a mi hija (...) Yo esperaba esto, gracias a Dios lo encontré, porque yo decía yo, ¡ay, qué alguien anime a mi hija! (...) Sí, le dio mucho gusto ¡ay, mira mamá cómo me tomaron mucho en cuenta! y a mí igual, también me dio mucho gusto"

Con respecto a la enfermedad que tiene su hija comenta:

"Este, muy triste, muy triste, sí porque yo decía yo, por qué a ella, por qué le tocó a ella, fue horrible para mi hija, sí me cuesta trabajo, y luego así ya en el día pues con la limpieza y todo se me pasa, pero la veo y sí siento, me cuesta mucho trabajo, luego digo ¡ay ya!, qué le va a pasar y ahora con su enfermedad, y sí me cuesta aceptar (...) Sí, me ha costado mucho trabajo, porque yo no la he dejado, cuando fuimos y se enteró de sus resultados, sí lloró mucho, y decía: "¡Por qué, por qué a mí, por qué!, ¡por qué fue a mí, por qué!", y yo me aguantaba y me salí, y lloré, no me olvido (...) yo decía, me hubiera pasado mejor a mí, pero solamente Dios sabe (...) yo ni siquiera sabía de esta enfermedad".

La percepción que tiene de ella la confiesa:

"Usted me ve ahorita y yo si veo que usted se fija en lo que le estoy diciendo, ve que le estoy diciendo, que estoy bien nerviosa, bien chillona, y eso me da harto coraje (...) yo me culpo mucho (...) yo siempre soy, y siempre me culpo". Por otro

lado, presenta algunos procesos internos de resignificación: "Sí, sí, sí me altero y digo: 'por qué fue, por qué a mí', pero luego veo el sufrimiento y digo: 'No, Dios perdóname, porque siendo Dios cómo sufriste', me duele, me explico y digo: 'Tú nos enseñaste' y ya".

Y en los grupos de encuentro comparte: "Yo siempre me juzgo mucho" y reconoce: "De ustedes, yo sí aprendo mucho (…) es fuerte esto (…) es una enfermedad delicada". Su sentimiento de salida del grupo: "Me gusta, así como ahorita muy tranquila, (…) me siento bien".

De su participación en el protocolo, FC2 comenta que percibe cambios en algunos aspectos de su vida, como: "Antes hacía yo las cosas automáticamente, ahorita ya no (…) Sí que yo me doy cuenta y valoro lo que me toca, lo que no, admiro ya las cosas, hasta las gotitas de agua, las florecitas, las miniaturitas que digo que no aprecia uno" y comenta:

"Muchas gracias a Dios Nuestro Señor y a ti, porque yo sí puedo decir que aprendí mucho (...) ¡Ay! mucho, mucho porque cuando yo llegué aquí se me fue en llorar (...) ya aprendí mucho eso, ya no lloro como lloré, a veces sí, porque cuando la acompaño y dicen como ahorita en ella que, este, se alteró más su enfermedad. Sí siento así, pero ya no lloro y a eso ya le encuentro este sentido".

También expone con respecto al dolor que siente por la EM que padece su hija que: "… quería yo dormir y tenía yo eso, despertar y tenía yo eso, y ahora ya no, ya no. Sí, (…) la veo que le duele, pero ya no… le platico, así, y ya aprendí sobre el dolor, ya la puedo acompañar más".

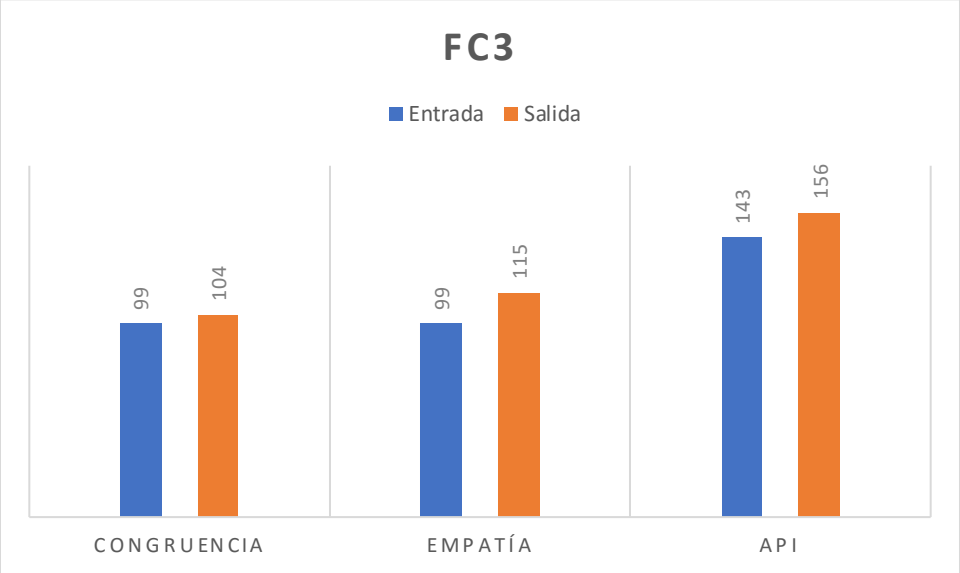
En la relación con sus hijos comparte: "… ellos me veían cómo sufría yo, ajá, y ahora ya lo hablo diferente, muchas veces ya ni nos acordamos ya bien de la enfermedad como lo teníamos". También expone que su esposo las motivaba mucho para que FC2 apoyara a EM3 en el protocolo porque lo veía como algo muy positivo y, acerca de su esposo menciona: "… él nos entiende, nos

comprende, nos ayuda, ¿qué es lo que vieron? ¿qué necesitan? ¡qué bueno! hagan su tarea. Porque luego dice: 'Pus yo estoy ignorante' y yo: 'No, porque te lo comparto'".

Con respecto a la culpa que sentía al inicio comenta: "Ya no me siento, ya no porque ya vi qué pasó, qué fue, qué nos tocó a nosotros, pero ya no es mi culpa, (…) porque yo era la que me sentía mal… que a lo mejor yo no me cuidé, qué fue en mí. No, ya no, ya no me acuerdo de eso (…) ya me quité la culpa, me apoyaron también mucho mis hijos, porque también ellos me decían, pero no les creía".

FC3

En el caso de FC3 en un primer momento su puntuación de congruencia, empatía y API era de 99, 99 y 143, y al final de la intervención es 104, 115 y 156 (nivel máximo posible: 125, 135 y 165). De los resultados capturados en los instrumentos y las entrevistas de salida se deduce un crecimiento estable en congruencia, empatía y API. Uno de los crecimientos percibidos más importantes se relaciona con el carácter, en específico con la desesperación y resignificación de acontecimientos relacionados con enojo, otro es en su interacción con la naturaleza, objetos y otras personas en general. Muestra mayor grado de congruencia entre las ideas y sentimientos que expresa y lo que realmente piensa y siente.



Gráfica 7 Resultados para FC3 de la aplicación del instrumento adaptado: Cuestionario para las personas diagnosticadas con EM en el que evalúan a los familiares/cuidadores – Anexo 3.

FC3 participó activamente desde el principio. Solamente faltó a la segunda sesión del grupo de encuentro por enfermedad. Se mostró reservado pero abierto a la comunicación con los otros miembros del grupo. Él padece de la columna vertebral por lo que no puede caminar bien y en

ocasiones se presentan dolores muy fuertes, por lo que se presenta una relación empática más fluida.

Al referirse a la relación con EM4 comparte:

"He aprendido muchas cosas con él, más que nada a vivir la vida (...) tenemos un padecimiento en común, la última vez, por ejemplo, ponte a correr y te alcanzo, no puedo, por ejemplo, en este tiempo que he estado con él he aprendido a mover la pierna izquierda, para todo es la derecha, la derecha, siempre me bajo yo y luego él y se agarra, y así vamos los dos, o como bastón, y a ciertos lugares, me dice: 'Me siento mal ¿puedes pasar por mí?', como mi horario es flexible, le digo: 'Estoy libre a las 2 y paso por ti'".

También platica de cuando EM4 no se siente tan bien: "Cuando él comienza: 'Que ando de la chingada, no sé qué', empezamos hablar de otra cosa y a comentar otra cosa, y listo, ya pasa". La perspectiva que tiene de los diagnosticados con EM es que: "Son personas muy activas". Y de su manera de ver la vida expresa: "Cada quien de alguna manera va viviendo lo que le toca, y lo tiene que afrontar, dices ya no quiero, ojalá dijeras mañana me muero, pero Dios no cumple antojos, pues a seguirle hasta donde se puede".

De su padecimiento con la columna vertebral me comparte: "Sí como que te sientes bloqueado porque ya no te sientes útil para muchas cosas, yo antes iba, venía, cargaba cosas, hacía la casa, ayudaba, ahora ya no, no es que no quiera hacer, es que hay muchas cosas que no las puedo hacer".

Con respecto a su reacción ante el estrés y el apoyo que recibe de EM4:

"Es así como enojo, irritación, como tristeza, como se llama, cuando uno está enfermo del estómago quieres ir al baño y no quieres ir porque te duele. Tienes

muchos enojos, iras, tristezas, estás tú mismo ahí a dentro y estás pensando y pensando, y pensando y pensando, él me ha ayudado mucho en eso, me dice no pienses, ocúpate, cuando te sientas así, escucha música, lee, sal, camina, con eso para que no estés encerrado, si yo estuviera en mi casa, estaría así, así, ahorita me tengo que levantar, me tengo que ir trabajar, aunque no tenga una obligación al cien por ciento; no pues salte, vete, arréglate, báñate, sal".

Cuando sucede el cierre del grupo comenta: "Aprendes, conoces la experiencia de cada quien, como dicen tomar algo y llevarlo a la realidad y llevarlo a cabo".

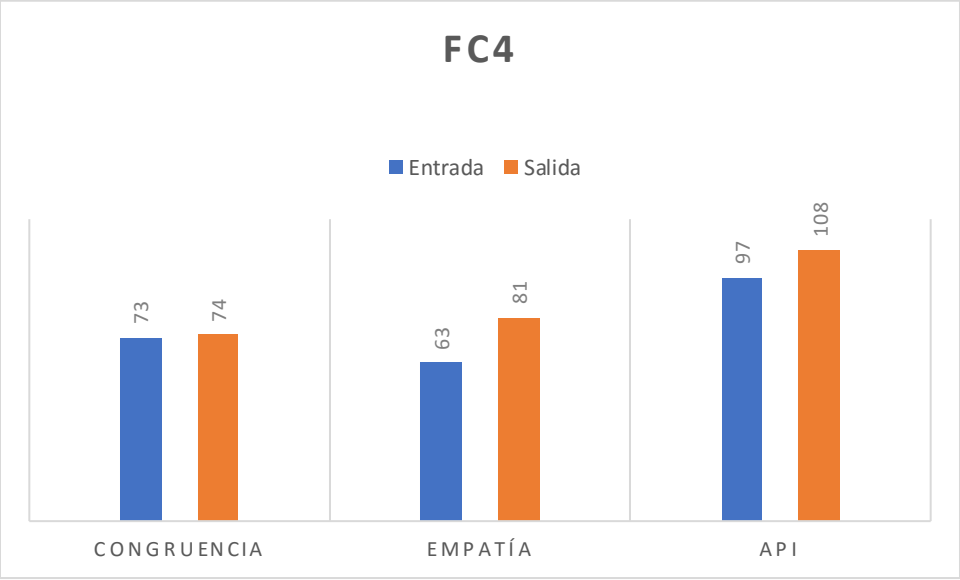
FC3 percibe que ha notado cambios su vida como resultado de participar en el protocolo, comenta:

"He notado muchos cambios, (...) a mí la vida me ha enseñado, me ha enseñado o me ha puesto cosas que dejas de creer en ciertas cosas y aprendes a ver, empezamos con la respiración, empiezas a ver que algo te calma, algo tan sencillo te calma. Empiezas a conocer otra vez tu cuerpo, porque antes lo conoces, pero después te dedicas a otras cosas que te olvidas, estoy conociendo a mi yo por dentro (...) ¿sabes qué aprendí en esto? Antes ya medio lo sabía, en esto es aprender a ver, porque era como ver así (haciendo gesto de ver hacia abajo) y era ir siempre así y ahora ves, volteas, alzas la cara (...) todos caminamos hacia abajo, pocos somos los que vemos así (haciendo gesto de ver hacia el horizonte y hacia arriba), por ejemplo, empiezas a ver el amanecer, cuando amanece con el sol claro, cuando empieza a atardecer, los colores que se van formando en el cielo, las nubes, o sea, muchas cosas que vas aprendiendo, vas conociendo".

Con respecto a su relación con EM4 dice: "… como que quiero aprender, o sea, quiero saber un poco más para no verme como que agresivo. La ayuda que yo le quiero dar no quiero que se sienta como agresiva (…) así como que me desesperaba un poco al principio, pero ahora ya no, porque vas comprendiendo la forma de ayudar sin ser agresiva". Al preguntarle sobre su relación con la emoción de enojo responde: "Un poco más calmado porque yo soy como un poco explosivo, si tú me dices una, yo te contesto tres y no me gusta. (…) ahora no, como que lo pienso y digo no tiene caso ni enojarme, ni desearle malas cosas (…) controlo un poco el enojo y enfocarlo en otra cosa". La relación que tiene ahora con la EM lo lleva a desear aprender más del padecimiento para ayudar mejor.

FC4

En el caso de FC4 en un primer momento su puntuación de congruencia, empatía y API era de 73, 63 y 97, y al final de la intervención es 74, 81 y 108 (nivel máximo posible: 125, 135 y 165). Los niveles de empatía y API muestran un crecimiento significativo; sin embargo, el nivel de congruencia sigue estable. Al confrontar la información con las entrevistas tanto de salida se percibe que no hay mayor congruencia entre las ideas y sentimientos que expresa y lo que realmente piensa y siente. Se percibe que la persona responde fehacientemente a lo que considera que "debe hacer" y reprime sus verdaderos sentimientos. Como se mencionó, el crecimiento en EM2 impacta directamente a su cuidador FC4 en un contexto que presenta posibilidades de falta de objetividad por niveles de estrés variables y dispersión por algunas situaciones percibidas como originadas por falta de armonía y traición por "sicarios de la educación" dentro del desarrollo de sus actividades profesionales. FC4 percibe como una persona que ha superado aspectos relacionados con la interacción con otros y busca mayor empatía.



Gráfica 8 Resultados para FC4 de la aplicación del instrumento adaptado: Cuestionario para las personas diagnosticadas con EM en el que evalúan a los familiares/cuidadores – Anexo 3.

FC4 participó activamente desde el principio. Faltó a dos sesiones del curso de *mindfulness*. Se mostró abierto a la comunicación con los otros miembros del grupo, manifestó que no había tenido antes un espacio de encuentro como el que se propició en esta investigación.

Su entusiasmo por participar lo explica: "Le dije a EM2, sí nos puede ayudar esto, porque ahorita digo estamos bien, pero podemos estar mejor, ¿no?, o a lo mejor no estamos tan bien como pensamos, puede pasar de todo".

En la entrevista inicial me comparte, hablando de EM2, que: "Cuando empezó a cojear pues se deprimió mucho, pues yo también, o sea, pues sí fue, fue fea esa época (…) fue muy feo, fueron muy feos esos dos días, porque te agarra desde la ignorancia, si me explico, tú no sabes qué hacer". Desde entonces ha incrementado su conocimiento de la EM: "El que cuida, en este caso la pareja, no es que sea médico, pero se vuelve experto, como lo vive ahí".

Las manifestaciones de la EM, los brotes y su relación con estos han mejorado, comenta:

> *"Siempre que hay que hacer estudios, vamos, soy disciplinado, ¿no? pero cada vez que EM2 que dice, por ejemplo, sabes qué hoy me duele la cabeza, lo tomo que como que bueno mejor me callo, y al rato está bien, me doy cuenta porque EM2 hace sus actividades, aunque a veces yo sé que le duele, pero ya no me dice, pero yo tampoco le estoy diciendo porque es incentivar (...) entonces cuando EM2 me dice: 'No es necesario internarme', no ha pasado nada gracias a Dios. Pasan las semanas y dice ¡ay, sí tienes razón!, ya sabe, tú ya le empiezas a creer en el diagnóstico te dormiste un día y ya estás bien, o sea, como que ya sabe cuándo es necesario irse a hospitalizar (...) con respecto a mi relación a EM2 y a la enfermedad, ahora creo que somos más maduros".*

Al compartir acerca del carácter que tienen y conocían antes de que se manifestara la EM en EM2 dice: "De hecho se ponía alterada (…) yo me enojaba con ella, tuvimos enfrentamientos feos (…) sí puedo distinguir la frontera, este enojo no es por la enfermedad es por tu carácter", y asevera: "El carácter no cambió sigue siendo el mismo, su esencia, su nobleza, su buena onda, su sonrisa, sigue siendo el mismo".

Durante el grupo de encuentro comentó que "no cualquiera tiene la capacidad emocional para ayudar a los enfermos" y refiere que "la característica de la enfermedad es muy ruda, ¿no? (…) no te avisa (…) y como ser humano no estás preparado para recibir un golpe tan rudo como este (…) es un golpe que te llega de jalón, no te avisa y te deja desestabilizado, tanto a la persona que afecta como a su entorno, su familia, sus amigos". También compartió: "Yo sí tengo muchos proyectos con EM2" y al cierre del grupo de encuentro dijo: "Yo me voy relajado y tranquilo, sí platicamos bien con EM2 y sí nos ha servido".

Al concluir las sesiones incluidas en el protocolo, FC4 comenta que percibe cambios en algunos aspectos de su vida, como:

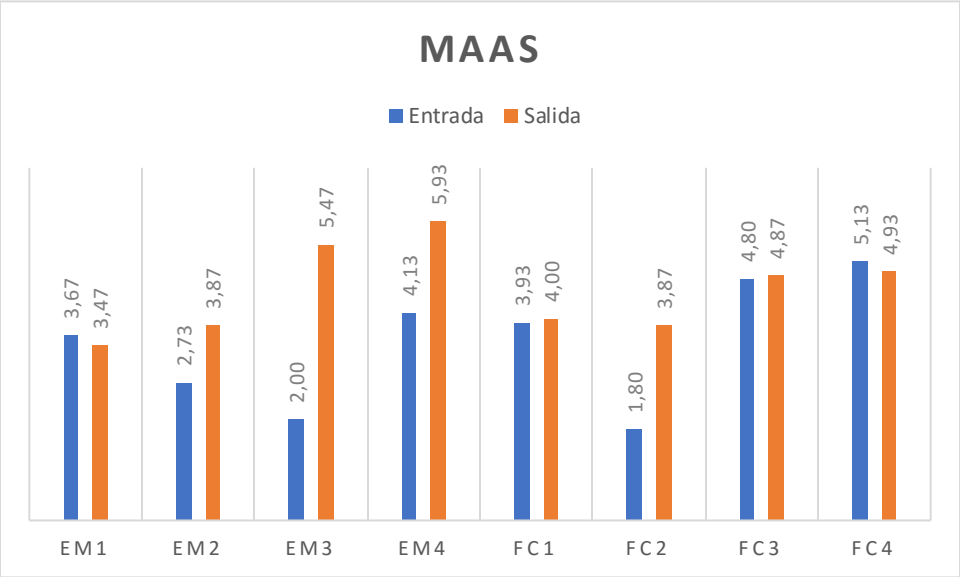
> *"…cómo es importante siempre estar (…) en armonía contigo mismo, lo que es el mindfulness, la espiritualidad (…) lo que me enseñó este curso fue que es importante el ser para el hacer (…) yo creo que si tu estructuralmente estás bien en tu ser ¿no?, tu hacer es más fácil ¿no? (…) hay gente que desde su ser está, pus está limitado y todas las acciones que conlleven sus haceres pues van a ser en congruencia con su ser desestructurado".*

También indica que en la relación con la EM siente que: "… tratar de entenderla más pero como reforzarlo porque no empecé desde cero". De la relación actual con su con EM2 concluye: "… ya no nos peleamos tanto, sí, sí, sí, sigue habiendo rencillas, es normal (…) sí, sí, sí, nos

llevamos bien". Y comparte que la relación con el hijo de EM2 continúa siendo buena, que realmente no hubo algún cambio notorio en ésta.

MAAS

Se aplicó el MAAS – *Mindful Attention Awareness Scale* (Escala de Atención Plena) a todos los participantes antes de iniciar la primera sesión del curso de *mindfulness* y al concluir la última sesión y se muestran los resultados en la gráfica siguiente:



Gráfica 9 Resultados de la aplicación del MAAS – *Mindful Attention Awareness Scale* (Escala de Atención Plena) – Anexo 5.

Aquí se puede observar, las personas que más faltaron al curso y no repusieron las sesiones (EM1, FC1 y FC4) presentan tres de los crecimientos más bajos, inclusive negativos. Lo común en las tres personas fue que tuvieron que enfrentar situaciones laborales muy demandantes y estresantes por lo que no cultivaron las prácticas de *mindfulness* que se les enseñaron y no alcanzaron a adquirir el hábito. Por otro lado, las tres personas diagnosticadas con EM restantes (EM2, EM3 y EM4), así como FC2, que asistieron o repusieron las sesiones a las que faltaron alcanzaron crecimientos muy significativos, mayores a 1 punto (el máximo valor en la escala es 6 puntos). Ahora bien, FC3 presentó un crecimiento ligero, aunque hay que tomar en cuenta que el nivel de *mindfulness* con el que inició fue el segundo más alto, de 4.80 puntos. Los crecimientos

más amplios se presentaron en EM3 y FC2, quienes faltaron a dos sesiones que repusieron de inmediato y continuaron con el curso con gran esmero y dedicación.

CAPÍTULO 5: Discusión

A principios del 2010, tras recibir el diagnóstico de EM, busqué durante varios meses entrenamiento en meditación y yoga, eventualmente los encontré y, al poco tiempo, percibí los beneficios de la práctica meditativa, ya que podía tolerar mejor los efectos secundarios de los medicamentos. Un año y medio más tarde, realicé los Ejercicios Espirituales de San Ignacio (EE) de un mes. Practicaba meditación por lo menos seis horas al día y los beneficios fueron notorios, marcaron un parteaguas en mi vida, encontré paz y armonía.

Unos años más tarde realicé un diplomado en DH, participando en un grupo de encuentro durante la duración del mismo y me hice consciente de que sí puede haber mejores maneras de brindar el apoyo a las personas en la asociación de EM de Puebla. Un año después inicié los estudios de la maestría en DH y me he expuesto más y más a los principios y teorías de éste y del enfoque centrado en la persona. Durante el penúltimo semestre de la Maestría tomé varios cursos de *mindfulness*, entre ellos el diplomado de formación en *mindfulness* para poder proceder con el proyecto de tesis.

La investigación planteada es pertinente porque considero que, aún y cuando la EM no es un padecimiento de gran prevalencia, es importante difundir el conocimiento de lo que es la EM y sensibilizar a la sociedad acerca de este padecimiento, personas diagnosticadas y familiares principalmente. Además, estoy convencido de que es posible continuar experimentando crecimiento humano después del diagnóstico y tanto los grupos de encuentro como el *mindfulness* lo favorecen.

El resultado del proyecto de tesis abona la realidad de una vía alternativa y efectiva para enfrentar este padecimiento catalogado como "catastrófico". Además, se incluyó el enfoque del DHCP en el acompañamiento de las personas diagnosticadas y sus familiares/cuidadores. Como

Lafarga (1978) asevera: "El ser humano individual y socialmente considerado, cuando experimenta a su alrededor condiciones suficientes de aceptación y de afecto, se manifiesta como un ser ávido de aprendizaje y de crecimiento, cooperador e independiente" (Lafarga y Gómez del Campo, 1978, p. 21). Esto se consiguió presentando un encuadre general del DHCP y la EM, lo que permitió relacionar los dos temas y fundamentó el contexto en el cual se realizó la investigación.

El objetivo de tener dos grupos de encuentro independientes fue facilitar que los integrantes de cada grupo se despojaran lo más rápido posible de la actitud defensiva. Como lo expresa Rogers (1970): "Con individuos menos inhibidos por la rigidez defensiva, se vuelve menos amenazadora la posibilidad de un cambio en las actitudes y el comportamiento personales (...) los individuos pueden, en mayor grado, escucharse mutuamente y aprender unos de otros". Lo que sucedió fue que la mayoría de los participantes consiguieron resignificar aspectos importantes de sus vidas lo que les permitió reconocer y ejercitar el poder para asumir su propia vida y tomar sus propias decisiones, pudieron tomar responsabilidad y vivir en mayor libertad.

De acuerdo con la propuesta y los procesos seguidos percibo que fue atinado el incluir las cuatro sesiones de los dos grupos de encuentro, el de personas diagnosticadas con EM y el de sus familiares/cuidadores, puesto que en ellos se atendieron eficientemente categorías relacionadas con la respuesta emocional. El encuentro alcanzado en el campo generado dentro de cada grupo permitió la liberación y reconocimiento propio de varias personas participantes y, como consecuencia, esto permitió que al "morir" los grupos de encuentro todas las personas integraran y dieran vida a un solo grupo, este dirigido específicamente al curso de *mindfulness*.

Aún, cuando mi objetivo principal fue acompañarles en dar las bases y fundamentos para realizar la práctica de *mindfulness*, con el propósito de apoyar el crecimiento en congruencia, ahora

lo visualizo como que la mayoría de los participantes no solo aprendieron las técnicas, sino que las integraron y pasaron éstas a ser más que herramientas, son parte de un nuevo estilo de vida. Esto favorece la activación de la tendencia actualizante en ellos, fortaleciendo su capacidad de resiliencia.

De las 6 metacategorías identificadas la "respuesta emocional" es la única que tiene una sola relación, el dolor la conecta con "relación con los otros". Esta repuesta emocional también resultó la que más categorías abarca, dentro de éstas las más relevantes para las personas diagnosticadas son: cariño, coraje, deseo de llegar a un mejor lugar, dolor, estrés, miedo y preocupación y para los familiares/cuidadores: cariño, coraje, deseo de llegar a un mejor lugar, dolor y estrés. Es importante presentar que, aunque no fueron de las más relevantes, también aparecen en la respuesta emocional la relajación en algunas personas diagnosticadas y la culpa de algunos familiares/cuidadores.

De los resultados encontrados se ve que esta metacategoría está muy saturada. Esto hace reflexionar y pensar que podrían trabajarse aparte temas más íntimos de la parte psico-afectiva y confirma que, en el caso de situaciones emocionales muy profundas y fuertes percibidas relacionadas con un estado de incongruencia notorio, sería importante tener un proceso personal en paralelo a los grupos de encuentro, antes del curso de *mindfulness*.

Pienso que los instrumentos aplicados tanto a las personas diagnosticadas con EM como a sus familiares/cuidadores como lo fueron los cuestionarios para evaluar actitudes facilitadoras del crecimiento funcionaron bien, aunque sí considero que sería conveniente revisarlos porque cuando lo adapté se perdió un poco de validez ya que tuve que eliminar algunos reactivos; sin embargo, el hacerlo cruzado y confrontarlo con las entrevistas semiestructuradas y los comentarios de los participantes permitió evaluar los cambios, que se perciben sutiles, son reales en las personas.

Cabe recalcar que algunas personas dejaron sin respuesta algunos reactivos, posiblemente por no entenderlos, por lo que juzgo conveniente continuar la mejora de los cuestionarios solicitando el juicio de expertos para recopilar sus opiniones acerca de la validez del instrumento (la coherencia entre lo que el instrumento pretende observar y lo que actualmente observa), su confiabilidad (consistente en lo que mide) y conducir pruebas piloto para saber si las instrucciones y preguntas son claras para las personas, identificar sesgos en las preguntas o una mala formulación y medir el tiempo que se necesita para completar el instrumento. Esto afecta directamente los niveles alcanzados en las actitudes ya que se quedan sin calificación alguna.

Por otro lado, proporcionan información de las tres actitudes actualizantes (congruencia, empatía y API) por lo que se hace evidente el cambio de cada persona que invita a explorar la correlaciones entre el desarrollo de las actitudes. Sería recomendable ampliar los reactivos relacionados con la congruencia para poder analizarla con mayor detalle.

Considero que cualquier investigador que abordara el tema encontraría categorías similares, exceptuando probablemente la culpa y el perdón que se presentaron en casos particulares. También podría ser interesante indagar más acerca del dolor y desmenuzarlo en subcategorías porque representó una parte importante en los dos grupos de participantes.

La propuesta de la intervención es buena; sin embargo, si el número de participantes se incrementara sería importante aumentar el número de sesiones de los grupos de encuentro para lograr el crecimiento de todos. Por otro lado, dado que el dolor es tan importante en los dos grupos, es posible que funcionara añadir una sesión más en el curso de *mindfulness*, después de la sesión 5: Práctica de *mindfulness* – dolor y sufrimiento, que se dedicara exclusivamente a esta respuesta emocional.

Se puede observar que las personas que obtuvieron menor crecimiento fueron aquellos participantes que acumularon la mayor cantidad de faltas a las sesiones, principalmente del curso de *mindfulness*, tomando en consideración que no las repusieron en sesiones extraordinarias ofertadas – solamente EM3 y FC2 asistieron a reposición y la afectación fue mitigada. Esto me invita a pensar que sí es importante que se siga todo el protocolo, sobre todo porque el curso de *mindfulness* está diseñado en una cadencia que permite el fortalecimiento del crecimiento logrado como resultado de la participación en los grupos de encuentro y las sesiones son seriadas por lo que, al faltar y no reponer cualquier sesión, sí se pierde el objetivo del curso y no se obtienen los resultados que se persiguen.

Para replicar la intervención es esencial que la persona que la dirija haya obtenido los conocimientos necesarios para facilitar grupos de encuentro desde el ECP, de preferencia con experiencia de facilitación previa – en su defecto contar con supervisión, y en el caso del curso de *mindfulness* que mantenga experiencia en prácticas meditativas durante por lo menos los dos años anteriores, esté capacitada para dar cursos de *mindfulness* y tenga como mínimo tres meses de experiencia directa en las prácticas del curso.

Será fundamental recordar en cada sesión la importancia de realizar las prácticas sugeridas antes de la siguiente reunión y enfatizar que las sesiones son seriadas y no es conveniente faltar. Aunque la experiencia indica que las respuestas emocionales fuertes se atendieron durante los grupos de encuentro, no recomiendo tratar las sesiones 4 y 5 (sesión 4: Práctica de *mindfulness* – emociones y sesión 5: Práctica de *mindfulness* – dolor y sufrimiento) de manera remota o indirecta – con esto me refiero a no enviar o compartir las meditaciones relacionadas a la práctica de *mindfulness* sentados – emociones con personas que no las han realizado bajo la supervisión del

facilitador, éstas deben ser presenciales porque el riesgo de tener una reacción emocional es real, está latente y, si se presenta, puede contenerse por el facilitador.

CAPÍTULO 6: Conclusiones y recomendaciones

A lo largo de esta intervención, viví un encuentro con las personas participantes muy profundo. También pude ser testigo de las perspectivas tan variadas que tienen los familiares/cuidadores desde su realidad. Descubrí que la EM presenta más retos de los que había vivido y que se experiencía de muchas formas diferentes. Pude confirmar que sí es fundamental la actitud con que se enfrenta la EM para poder mejorar la calidad de vida. Durante las entrevistas iniciales noté lo fuerte y pesada que puede ser la carga empática, inmediatamente conseguí acompañamiento. Esto considero que fue fundamental porque me posibilitó continuar de una forma eficiente y congruente para que se obtuvieran los resultados logrados en el proceso de la intervención. Encontré muy importante el apoyo de personas experimentadas como soporte para que yo pudiera brindar un mejor acompañamiento y facilitar de mejor manera. Personalmente, también pude experienciar con los participantes, puesto que era un integrante más en los grupos de encuentro y, aunque impartía el curso de *mindfulness*, al dirigir las prácticas y discusiones también percibía sus efectos en mí y en mi entorno. Considero que logré algunos cambios en las actitudes actualizantes presentes en mí y eso disparó la tendencia actualizante, dando como resultado cambios tangibles en mi vida.

Dados los resultados de las evaluaciones y entrevistas puedo afirmar que es efectiva la aplicación del protocolo propuesto como apoyo en el tratamiento de la EM. El DHCP sirve para reducir la incongruencia en las personas diagnosticadas de EM y sus familiares/cuidadores en Puebla. Los resultados confirman que sí es efectivo el empleo de grupos de encuentro y *mindfulness*. Estoy convencido de que lo más importante es la relación que el facilitador establece con cada una de las personas participantes. Si solamente se llega a un taller o retiro de *mindfulness* difícilmente se alcanzarían los resultados. Lo que permitió que se alcanzaran los objetivos fue que

se inició con grupos de encuentro independientes para personas diagnosticadas con EM y para sus familiares/cuidadores. Esto es importante porque les dejó interactuar con personas que experimentaban situaciones similares y expresaron que les facilitó expresarse, sanar y crecer. Una vez que concluyeron los grupos independientes se consolidó un grupo único para el curso de *mindfulness* y todos pudieron interactuar desde una nueva posición, de mayor encuentro y apertura al aprendizaje significativo.

El curso de *mindfulness* es efectivo porque trabaja paulatinamente la atención plena a las sensaciones y emociones, indirectamente a los pensamientos, y pone en contacto con prácticas de compasión. Los participantes afianzaron los avances logrados en los grupos de encuentro y resignificaron aspectos importantes en sus vidas.

Al término de la intervención se notó que hubo mejoras en todos los participantes. Ciertamente los niveles reportados por los instrumentos, específicamente el relacionado con la congruencia, se percibe mayormente con incrementos (6 de 8 participantes) y se constata el crecimiento en 7 de ellos con las entrevistas y comentarios en las sesiones. Se percibe que en 3 de los 4 familiares/cuidadores la empatía y la API son las actitudes que destacan en aumento de nivel (crecimiento mayor a 10 puntos en cada una por participante). El comportamiento de los resultados en FC1 se aproxima al encontrado en los diagnosticados con EM. ¿Es posible que el crecimiento fundamentalmente sea en congruencia para los diagnosticados de EM y en empatía y API para los familiares/cuidadores?

Recomendaría que, en grupos de 6 a 10 participantes, se incrementara la duración de los grupos de encuentro a 6 sesiones. Es posible que esto permita lograr que los participantes en los grupos tengan niveles de crecimiento que posibiliten la entrada fluida al curso de *mindfulness*.

Los participantes de cada grupo de encuentro deben asistir a todas las sesiones (antes de comenzar la sesión se puede conceder una tolerancia de retraso de 15 minutos y no se debe ofrecer ninguna sesión de recuperación) y se quiere asistir al 100% de las sesiones del curso de *mindfulness* ya que son seriadas y no se puede continuar el proceso si se falta a alguna sesión (para éstas sí se puede ofrecer alguna sesión de recuperación antes de la siguiente sesión del curso).

Es recomendable conseguir un lugar con las mejores condiciones para prácticas meditativas: con espacios silenciosos y con sillas, bancos o cojines cómodos, para sacar el mayor provecho de las prácticas.

Un criterio adicional de inclusión debe ser que las personas tengan un proceso de consciencia de lo que sucede en la enfermedad y un nivel de congruencia que esté libre de reacciones emocionales fuertes.

Referencias

American Psychological Association (2016). *¿Qué entendemos por resiliencia?* Recuperado el 09 de mayo de 2016 de American Psychological Association Sitio web: http://www.apa.org/centrodeapoyo/resiliencia-camino.aspx

Barceló, B. (2003) *Crecer en grupo. Una aproximación desde el enfoque centrado en la persona*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Barbado, J. (2015). *El mindfulness llama a la puerta de la sanidad*. Recuperado el 15 de febrero del 2017, de revistamédica (265). Sitio web: http://www.rmedica.es/edicion/265/el-mindfulness-llama-a-la-puerta-de-la-sanidad

Bertado-Cortés, B., Villamil-Osorio, L., Carrera-Pineda, R., Martínez-Cortés C. y Guerrero-Canterab, J. (2016) Características clínicas y demográficas de los pacientes con esclerosis múltiple. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social,* 54(2), S186- S190.

Carletto, S., Borghi, M., Francone, D., Scavelli, F., Bertino, G., Cavallo, M., Malucchi, S., Bertolotto, A., Oliva, F., y Ostacoli, L. (2016) *The efficacy of a Mindfulness Based Intervention for depressive symptoms in patients with Multiple Sclerosis and their caregivers: study protocol for a randomized controlled clinical trial.* BMC Neurology, 16:7.

Ebdrup, N. (2012). *Mindfulness helps cancer patients.* Recuperado el 11 de mayo de 2016, de ScienceNordic. Sitio web: http://sciencenordic.com/mindfulness-helps-cancer-patients

Fine, M. (2016). *Mindfulness Meditation: Finding Peace and Ease While Living with Cancer.* Recuperado el 11 de mayo de 2016, de CancerForward: The Foundation for Cancer Survivors. Sitio web: http://www.cancerforward.org/survivor-resources/experts-speak/Micki-Fine/mindfulness-meditation-finding-peace-and-ease-while-living-with-cancer

García, J. (2008). *La práctica del «estar atento» (mindfulness) en medicina. Impacto en pacientes y profesionales*. Barcelona: semFYC. Aten Primaria. 40(7), 363-366 - DOI: 10.1157/13124130

Gómez del Campo, I. y Gómez del Campo, J. (2002). *Evaluación de las condiciones facilitadoras del crecimiento según Carl Rogers*. Prometeo (30), 64-70.

Gómez del Campo, J. (2008). *Características de una organización centrada las personas*. Prometeo, (54), 20-22.

Kabat-Zinn, J. (1990) *Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain and illness*. New York: Bantam books.

Lafarga, J. y Gómez del Campo, J. (1978). *Desarrollo del potencial humano: Aportaciones de una psicología humanista*, (1) Ciudad de México: Trillas.

Levin, A., Hadgkiss, E. J., Weiland, T. J. y Jelinek, G. A. (2014). *Meditation as an Adjunct to the Management of Multiple Sclerosis. Neurology Research International*. Melbourne, Australia: Hindawi Publishing Corporation.

López-Maya, E., Hernández-Pozo, M., Méndez-Segundo, L., Gutiérrez-García, J., Araujo-Díaz, D., Nuñez-Gazcón, A. y Hölzel, B. (2015). *Psychometric properties of the Mexican*

version of the mindful attention awareness scale (MAAS). Psychologia: avances de la disciplina, 9(1), 13-27. Recuperado de http://revistas.usbbog.edu.co/index.php/Psychologia/article/view/580/462 el 31 de agosto del 2016.

Multiple Sclerosis International Federation (2013) *Atlas of MS 2013 – Mapping multiple sclerosis around the world*. Recuperado de https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Atlas-of-MS.pdf el 16 de febrero del 2017.

Muñoz, A., Oreja-Guevara, C., Cebolla, S., Carrillo, L., Rodríguez, B. y Bayón, C (2016). *Intervenciones psicoterapéuticas y psicosociales para el manejo del estrés en esclerosis múltiple: aportación de intervenciones basadas en mindfulness*. Neurología (Barcelona, España), *31*(2), 113-120. doi:10.1016/j.nrl.2015.07.014

Muñoz, M. (2009) *Emociones, sentimientos y necesidades – una aproximación humanista.* Ciudad de México: Talleres de Castellanos Impresión.

National Multiple Sclerosis Society (2008). *¿Qué es la Esclerosis Múltiple? Información General*. Recuperado el 16 de mayo de 2016 de National Multiple Sclerosis Society. Sitio web: https://secure.nationalmssociety.org/docs/HOM/brochures/WhatIsMS-Spanish.pdf

Puerta, J. C. (2008). *Aprendizaje, saber y poder (responsabilidad incondicional)*. Prometeo, (54), 2-5.

Rogers, C. R. (1959). *A theory of therapy, personality, and interpersonal relationships, as developed in the client-centered framework*. In S. Koch (Ed.), *Psychology: A study of a science*, Vol. 3 (pp. 184-256). New York: McGraw-Hill.

Rogers, C. R. (1959). *Terapia, personalidad y relaciones interpersonales*. Buenos Aires: Nueva Visión, 2002

Rogers, C. R. (1964). *El proceso de convertirse en persona*. Ciudad de México: Editorial Paidós Mexicana.

Rogers, C. R. (1970). *Grupos de encuentro*. Madrid: Amorrortu editores.

Ruiz, A. y Nava, M. G. (2012) *Cuidadores: responsabilidades-obligaciones*. Enfermería Neurológica, 11(3), 162-169

Segrera, A. S. (2014). *El desarrollo humano centrado en las personas: Fundamentos teóricos y profesionales.* Ciudad de México: Universidad Iberoamericana.

Simpson, R., Booth, J., Lawrence, M., Byrne, S., Mair, F. y Mercer, S. (2014). *Mindfulness based interventions in multiple sclerosis - a systematic review*. BMC Neurology, 14:15 doi:10.1186/1471-2377-14-15

Simpson, R., Mair, F. y Mercer, S. (2015). *Mindfulness-based interventions for people with multiple sclerosis.* Multiple Sclerosis Journal 21(9) 1093–1094. Glasgow, U.K. doi: 10.1177/ 1352458515579702

Sociedad *Mindfulness* y Salud (2016). *¿Qué es Mindfulness?* Recuperado el 06 de mayo de 2016 de Sociedad *Mindfulness* y Salud Sitio web: http://www.mindfulness-salud.org/que-es-mindfulness/que-es-mindfulness/#.Vy1IYccnbbk

ANEXO 1 – Invitación

Apoyo a Personas diagnosticadas con EM y a su cuidador/familiar
(Proyecto de Tesis)

Duración: 10 sesiones semanales de 2 horas (Febrero-Abril, 2017), después de la reunión de arranque a finales de enero.

Lugar: Clínica Neurológica - Calle 39 Pte. 311, Gabriel Pastor 1ra Secc. C.P. 72420 Puebla, Pue.

Al final del curso los participantes serán capaces de:

- Desarrollar y aplicar una práctica de *mindfulness (atención plena)* que ayude principalmente a:
    a. Regulación de la atención.
    b. Regulación emocional.
- Identificar la diferencia entre práctica formal e informal.
- Identificar la mejora en la relación con el dolor que tienen con respecto a la enfermedad.

Metodología: Aplicación de grupo de encuentro desde el Desarrollo Humano Centrado en la Persona (uno de personas diagnosticadas con EM y otro de familiares/cuidadores) y curso de *mindfulness* (un solo grupo).

Participantes: 4 personas diagnosticadas con EM y sus 4 familiares/personas que los cuidan/acompañan.

Facilitador: Antonio Soto Vázquez – diagnosticado con EM y estudiante de Maestría en Desarrollo Humano en la Universidad Iberoamericana de Puebla.

asoto.uia@gmail.com

ANEXO 2 – Consentimiento informado

INVITACIÓN A PARTICIPAR EN EL PROTOCOLO DE APOYO A PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y SUS FAMILIARES/CUIDADORES – GRUPOS DE ENCUENTRO Y CURSO DE *MINDFULNESS* (ATENCIÓN PLENA)

Esta carta es para ser transparentes contigo y pedir tu valioso apoyo. Tú colaboración es importante porque en México no existe investigación sobre el apoyo de grupos de encuentro y *mindfulness* a personas diagnosticadas con esclerosis múltiple (EM) y sus familiares/cuidadores.

Te invitamos a participar en una investigación que consistirá en dar apoyo. El tratamiento dura diez sesiones (una sesión a la semana). Cada sesión de grupo de encuentro dura una hora, las sesiones del curso de *mindfulness* duran cada una dos horas.

En esta investigación es importante conocer en qué te ayuda el protocolo. Es decir, queremos saber qué aspectos de tu vida mejoran. En consecuencia, te pediremos participar en entrevistas de inicio y fin, así como responder unos cuestionarios en cuatro momentos: antes y después del tratamiento.

Los grupos de encuentro se realizarán los días lunes: 30 de enero, 6, 13 y 20 de febrero, de 5 a 6 p.m. para el grupo de personas diagnosticadas con EM y de 6 a 7 p.m. para el grupo de familiares/cuidadores. Las sesiones del curso de *mindfulness* serán de 5 a 7 p.m. los lunes 27 de febrero, 6, 13, 20, 27 de marzo y 3 de abril.

Si estás de acuerdo en participar en el protocolo, por favor lee la siguiente carta de consentimiento.

CARTA DE CONSENTIMIENTO

Se me ha informado y estoy de acuerdo con lo siguiente:

- Estoy de acuerdo en participar de manera voluntaria en este protocolo.
- Como uno de los objetivos del curso de *mindfulness* es ayudarme, estoy de acuerdo en hacer las actividades de autoayuda que se me asignen (esto tomará aproximadamente media hora diaria por seis semanas).
- Estoy de acuerdo en que haré tareas por escrito varias veces a la semana, pues dichas tareas son para dar seguimiento y familiarizarme con la práctica de *mindfulness*.
- Estoy de acuerdo en que una de las partes del curso consista en que yo aprenda y realice prácticas formales e informales de *mindfulness*.
- Estoy de acuerdo en asistir a las actividades del protocolo completo, es decir, cuatro sesiones de una hora y seis sesiones de dos horas cada una, una vez a la semana.
- Estoy enterado de que cambiar el comportamiento de los seres humanos es difícil. Por lo tanto, estoy consciente de que se necesitará de mi esfuerzo y constancia para cambiar.
- Estoy enterado de que, para obtener el máximo beneficio del protocolo es conveniente que asista a TODAS las sesiones.
- Estoy enterado de que el tratamiento es gratuito (no pagaré dinero).

- Estoy de acuerdo en contestar los cuestionarios de evaluación que me entreguen; el tiempo máximo que toma contestarlos es de 30 minutos. Dichos cuestionarios son importantes para conocer en qué me ayudan las actividades del protocolo.
- Estoy de acuerdo en contestar los cuestionarios de evaluación en cuatro momentos:
  - Antes de iniciarlas.
  - Cuando concluyan.
- Estoy de acuerdo en responder los cuestionarios y entregarlos personalmente antes y después de que terminó el protocolo.
- Estoy enterado de que los datos e información que surjan con los cuestionarios, serán usados en conjunto para crear estadísticas. Es decir, No se revelará el nombre de las personas que los respondimos.
- Aunque yo acepte participar en esta investigación, se me ha informado que No tengo la obligación de continuar y permanecer en la misma. Es decir, puedo dejarla en cualquier momento si así lo deseo, sin penalización alguna. Estoy de acuerdo en informar las causas por las cuales yo dejo el protocolo (si eso sucede); eso será importante en la planeación de actividades futuras.

Nombre del participante: _____

Tel. de casa: _____ Cel. _____

Firma: _____ Fecha: _____

Nota: el objetivo de pedir tu firma es mostrar que te estamos pidiendo permiso para formar parte de la investigación. En otras palabras, es para mostrar que no estamos forzando ni obligando a la persona.

Correo(s)
electrónico(s):_____

Responsable de la investigación: Antonio Soto Vázquez. Maestría en Desarrollo Humano. Universidad Iberoamericana Puebla. Blvd. del Niño Poblano 2901. Col. UT-Atlixcáyotl. C.P. 72820. Puebla, Pue. México. E-mail: asoto.uia@gmail.com

ANEXO 3 – Cuestionario para las personas diagnosticadas con EM en el que evalúan a los familiares/cuidadores

Nombre: _____ 23/01/17

Fecha de nacimiento: _____ Estado Civil: _____

CUESTIONARIO PARA EVALUAR ACTITUDES FACILITADORAS DEL CRECIMIENTO

El presente cuestionario tiene como objeto ayudar a evaluar las actitudes básicas (empatía, congruencia y aceptación) del cuidador/familiar en la relación con el paciente de EM.

Instrucciones. Por favor, indica el grado en que el comportamiento que se describe en cada una de las siguientes afirmaciones, corresponde al que tú cuidador/familiar tiene dentro de la relación promotora del crecimiento. Utiliza la siguiente escala:

5 – Siempre
4 – Casi siempre
3 – Algunas veces
2 – Rara vez
1 – Nunca

Anota tus respuestas en los números que siguen a cada afirmación.

Dentro de la relación que establece mi cuidador/familiar conmigo:

1	Se guarda las cosas, no dice lo que piensa.	1	2	3	4	5
2	Entiende las palabras que digo, pero no mis sentimientos.	1	2	3	4	5
3	Entiende cómo veo las cosas.	1	2	3	4	5
4	Con frecuencia siento que le desilusiono.	1	2	3	4	5
5	Le agrado sin importar lo que diga.	1	2	3	4	5
6	Malinterpreta lo que trata de decirle.	1	2	3	4	5
7	Está muy interesado en mí.	1	2	3	4	5
8	Confía en mí plenamente.	1	2	3	4	5
9	Discute conmigo para demostrar que tiene razón.	1	2	3	4	5
10	Ignora algunos de mis sentimientos.	1	2	3	4	5
11	Le gusta verme cuando hablamos.	1	2	3	4	5
12	Puedo confiar en que dirá lo que siente y piensa.	1	2	3	4	5
13	Me aprecia.	1	2	3	4	5
14	Es auténtico.	1	2	3	4	5

15	Aun cuando no me exprese con mucha claridad, trata de entender cómo me siento.	1	2	3	4	5
16	Me ayuda a poner en palabras mis sentimientos.	1	2	3	4	5
17	Se comporta con frialdad.	1	2	3	4	5
18	Trata de entenderme, aunque a veces se equivoque.	1	2	3	4	5
19	Me doy cuenta de su confianza hacia mí.	1	2	3	4	5
20	Le agrado, aunque a veces le critique.	1	2	3	4	5
21	Le agrada más cuando estoy de acuerdo con él.	1	2	3	4	5
22	Trata de encontrar las palabras que describan con mayor exactitud lo que siento.	1	2	3	4	5
23	Realmente escucha lo que le digo.	1	2	3	4	5
24	Piensa que me siento seguro con él.	1	2	3	4	5
25	A veces no entiendo lo que quiere decirme.	1	2	3	4	5
26	Lo que me dice corresponde a lo que siento.	1	2	3	4	5
27	No me parece auténtico.	1	2	3	4	5
28	Me siento libre para ser yo mismo cuando estoy con él/ella.	1	2	3	4	5
29	Aunque me intenta comprender no lo logra.	1	2	3	4	5
30	Entiende lo que quiero decir, incluso antes de que termine de decirlo.	1	2	3	4	5
31	Me acepta tal como soy.	1	2	3	4	5
32	Me acepta tanto cuando hablo de lo positivo como de lo negativo.	1	2	3	4	5
33	Me entiende tan bien, que puede captar mis sentimientos aun cuando trate de esconderlos.	1	2	3	4	5
34	Puedo confiar en él sin reservas.	1	2	3	4	5
35	Cualquier tema del que yo quiera hablar, le parece bien.	1	2	3	4	5
36	Me hace notar sentimientos de los que no me había dado cuenta.	1	2	3	4	5
37	Confía en que yo sé lo que me conviene.	1	2	3	4	5
38	Cuando está triste, trata de disimular su tristeza.	1	2	3	4	5

39	Le agrado a pesar de todo lo negativo que sabe de mí.	1	2	3	4	5
40	Me da consejos que ayudan a resolver mis problemas.	1	2	3	4	5
41	Cuando hablo de un tema que le incomoda, me interrumpe abruptamente.	1	2	3	4	5
42	Cuando me ve preocupado por algo, bromea al respecto.	1	2	3	4	5
43	Cuando me está escuchando se siente relajado.	1	2	3	4	5
44	Le agrado, pero no las cosas de las que hablo.	1	2	3	4	5
45	Deja que le hable de lo que me plazca.	1	2	3	4	5
46	Le preocupan mis asuntos tanto como a mí.	1	2	3	4	5
47	Es frío y distante.	1	2	3	4	5
48	Puede sentir lo que siento, sin necesidad de que hable.	1	2	3	4	5
49	No le influye mi estado de ánimo.	1	2	3	4	5
50	Me doy cuenta de que se esfuerza por comprenderme.	1	2	3	4	5
51	Sabe cómo me siento cuando no estoy bien.	1	2	3	4	5
52	Evita que hable de temas que le incomodan.	1	2	3	4	5
53	Me interrumpe sin darse cuenta.	1	2	3	4	5
54	Trata de que yo no le dé mucha importancia a mis problemas.	1	2	3	4	5
55	Me demuestra que le agrado.	1	2	3	4	5
56	Se distrae y luego dice algo que no viene al caso.	1	2	3	4	5
57	Si cometió un error no trata de ocultarlo.	1	2	3	4	5
58	No deja que se note lo que siente.	1	2	3	4	5
59	Su actitud es distante.	1	2	3	4	5
60	Se compromete conmigo.	1	2	3	4	5
61	Le aburre lo que digo.	1	2	3	4	5
62	Trata de que me dé cuenta de que está muy interesado en lo que digo.	1	2	3	4	5

ANEXO 4 – Cuestionario para familiares/cuidadores en el que evalúan a las personas diagnosticadas con EM

Nombre: _____ 23/01/17

Fecha de nacimiento: _____ Estado Civil: _____

CUESTIONARIO PARA EVALUAR ACTITUDES FACILITADORAS DEL CRECIMIENTO

El presente cuestionario tiene como objeto ayudarte a evaluar las actitudes básicas (empatía, congruencia y aceptación) del paciente de EM en la relación con su cuidador/familiar.

Instrucciones. Por favor, indica el grado en que el comportamiento que se describe en cada una de las siguientes afirmaciones, corresponde al que el paciente de EM tiene dentro de una relación promotora del crecimiento. Utiliza la siguiente escala:

5 – Siempre
4 – Casi siempre
3 – Algunas veces
2 – Rara vez
1 – Nunca

Anota tus respuestas en los números que siguen a cada afirmación.

Dentro de la relación que establezco con el paciente:

1	El paciente se guarda las cosas, no dice lo que piensa.	1	2	3	4	5
2	Entiende mis palabras, pero no mis sentimientos.	1	2	3	4	5
3	Con frecuencia le desilusiono.	1	2	3	4	5
4	Le agrado sin importar lo que diga.	1	2	3	4	5
5	Malinterpreta lo que le trato de decir.	1	2	3	4	5
6	Dice cosas muy diferentes a las que siente.	1	2	3	4	5
7	Confía en mí plenamente.	1	2	3	4	5
8	Discute conmigo para demostrar que tiene razón.	1	2	3	4	5
9	Ignora algunos de mis sentimientos.	1	2	3	4	5
10	Le gusta verme cuando hablamos.	1	2	3	4	5
11	Me aprecia.	1	2	3	4	5
12	Es auténtico.	1	2	3	4	5
13	Aun cuando no me exprese con mucha claridad, trata de entender cómo me siento.	1	2	3	4	5
14	Se comporta con frialdad.	1	2	3	4	5
15	Trata de entenderme, aunque a veces se equivoque.	1	2	3	4	5
16	Me doy cuenta de su confianza hacia mí.	1	2	3	4	5
17	Le agrado, aunque a veces le critique.	1	2	3	4	5
18	Le agrada más cuando estoy de acuerdo con él.	1	2	3	4	5

19	Realmente escucha lo que le digo.	1	2	3	4	5
20	A veces no entiendo lo que quiere decirme.	1	2	3	4	5
21	Lo que me dice corresponde a lo que siento.	1	2	3	4	5
22	No me parece auténtico.	1	2	3	4	5
23	Me siento libre para ser yo mismo cuando estoy con él.	1	2	3	4	5
24	Aunque intenta comprenderme no lo logra.	1	2	3	4	5
25	Entiende lo que quiero decir, incluso antes de que termine de decirlo.	1	2	3	4	5
26	Me acepta tal como soy.	1	2	3	4	5
27	Me acepta tanto cuando hablo de lo positivo como de lo negativo.	1	2	3	4	5
28	Me entiende tan bien, que puede captar mis sentimientos aun cuando trate de esconderlos.	1	2	3	4	5
29	Puedo confiar en él sin reservas.	1	2	3	4	5
30	Cualquier tema del que yo quiera hablar, le parece bien.	1	2	3	4	5
31	Cuando está triste, trata de disimular su tristeza.	1	2	3	4	5
32	Le agrado a pesar de todo lo negativo que sabe de mí.	1	2	3	4	5
33	Cuando hablo de un tema que le incomoda, me interrumpe abruptamente.	1	2	3	4	5
34	Cuando me ve preocupado por algo, bromea al respecto.	1	2	3	4	5
35	Cuando me está escuchando se siente relajado.	1	2	3	4	5
36	Le agrado, pero no las cosas de las que hablo.	1	2	3	4	5
37	Es frío y distante.	1	2	3	4	5
38	Puede sentir lo que siento, sin necesidad de que hable.	1	2	3	4	5
39	No le influye mi estado de ánimo.	1	2	3	4	5
40	Me doy cuenta de que se esfuerza por comprenderme.	1	2	3	4	5
41	Sabe cómo me siento cuando no estoy bien.	1	2	3	4	5
42	Evita que yo hable de temas que le incomodan.	1	2	3	4	5
43	Trata de que yo no le dé mucha importancia a mis problemas.	1	2	3	4	5
44	Me demuestra que le agrado.	1	2	3	4	5
45	Se distrae y luego dice algo que no viene al caso.	1	2	3	4	5
46	Si cometió un error no trata de ocultarlo.	1	2	3	4	5
47	No deja que se note lo que siente.	1	2	3	4	5
48	Su actitud es distante.	1	2	3	4	5
49	Le aburre lo que digo.	1	2	3	4	5
50	Trata de que me dé cuenta de que está muy interesado en lo que digo.	1	2	3	4	5

ANEXO 5 - Mindful Attention Awareness Scale (Escala de Atención Plena)

Mindful Attention Awareness Scale (Escala de Atención Plena)

(López-Maya, Hernández-Pozo, Méndez-Segundo, Gutiérrez-García, Araujo-Díaz, Nuñez-Gazcón y Hölzel, 2015)

Nombre: _____ Fecha: _____

Instrucciones: Abajo se encuentra una serie de declaraciones acerca de su experiencia diaria. Por favor indique, utilizando la escala 1-6 de abajo, que tan frecuentemente o infrecuentemente usted tiene cada experiencia en este tiempo. Por favor responda lo que realmente representa su experiencia en lugar de los que piensa que debería de ser su experiencia. Por favor considere cada punto por separado de los demás.

1	2	3	4	5	6
Casi Siempre	Muchas Veces	Algunas Veces	Pocas Veces	Muy Pocas Veces	Casi Nunca

Puedo sentir una emoción y no estar consciente de ella hasta tiempo después.	1	2	3	4	5	6
Rompo o derramo cosas por descuido, al no poner atención, o porque estoy pensando en otra cosa.	1	2	3	4	5	6
Se me hace difícil permanecer concentrado en lo que está sucediendo en un momento dado.	1	2	3	4	5	6
Tiendo a caminar rápidamente para llegar a donde tengo que ir, sin poner mucha atención a lo que ocurre alrededor.	1	2	3	4	5	6
Tiendo a no percibir la tensión física o el nivel de incomodidad a que estoy sometido, hasta que realmente son evidentes.	1	2	3	4	5	6

Se me olvidan los nombres de las personas, inmediatamente después de que me presentan a alguien.	1	2	3	4	5	6
Parece como si estuviera funcionando de manera «automática» sin darme cuenta de lo que estoy haciendo.	1	2	3	4	5	6
Me apresuro a hacer mis tareas sin realmente prestarles mucha atención.	1	2	3	4	5	6
Me concentro tanto en la meta que quiero alcanzar, que pierdo contacto con lo que estoy haciendo para conseguirla.	1	2	3	4	5	6
Realizo trabajos automáticamente, sin ponerle mucha atención a lo que hago.	1	2	3	4	5	6
Escucho a mi interlocutor con un oído, mientras hago otra cosa simultáneamente.	1	2	3	4	5	6
Llego a un lugar en «piloto automático» y luego me pregunto qué iba a hacer en ese lugar.	1	2	3	4	5	6
Me preocupo por cosas que pueden ocurrir en el futuro o por asuntos del pasado.	1	2	3	4	5	6
Hago cosas sin ponerles mucha atención.	1	2	3	4	5	6
Como entre comidas sin estar consciente de que estoy comiendo.	1	2	3	4	5	6

ANEXO 6 - Curso de *mindfulness* para apoyo a personas diagnosticadas con esclerosis múltiple y sus familiares/cuidadores

Generalidades del curso

1. ¿A quién está dirigido?
    a. A personas diagnosticadas con esclerosis múltiple y a sus familiares/cuidadores.
2. Temas.
    a. *Mindfulness* (Atención plena).
    b. Sensaciones y emociones.
    c. Dolor, sufrimiento y compasión.
3. Duración del curso.
    a. 6 semanas.
4. Duración y frecuencia de las sesiones.
    a. Frecuencia: 1 vez por semana.
    b. Duración: 2 horas por sesión.
5. Número máximo y mínimo de participantes:
    a. Mínimo 4.
    b. Máximo 16.
6. ¿En qué lugar daría el curso? ¿Qué características debe tener la sede propuesta?

Se daría en un aula o sala de juntas. Lo importante es que sea un lugar en el que no se tengan interrupciones, en el que podamos platicar y poner en práctica algunos ejercicios. Sería muy conveniente que se tuviera la posibilidad de poder estar en "círculo" (sin escritorios o mesas entre los participantes) y que se tuviera la opción/posibilidad de realizar ejercicios acostados.

Diseño de curso: Descripción de sesiones

SESIÓN 1: Introducción a la práctica de *mindfulness.*

Actividad 1: Introducción de participantes.

Actividad 2: Nuestra realidad al convivir con la EM.

Actividad 3: Qué es *mindfulness* (atención plena) y cómo puede apoyarnos en mejorar nuestra relación con la EM.

Actividad 4: Ejercicio de atención plena.

Actividad 5: Práctica formal e informal de *mindfulness*.

SESIÓN 2: Práctica de *mindfulness* – sensaciones.

Actividad 1: Escaneo corporal.

Actividad 2: Experiencia de los participantes con la práctica de *mindfulness*.

Actividad 3: Piloto automático.

Actividad 4: Ejercicio de ampliación de perspectiva.

Actividad 5: Práctica formal e informal de *mindfulness*.

SESIÓN 3: Práctica de *mindfulness* – compasión.

Actividad 1: Escaneo corporal.

Actividad 2: Experiencia de los participantes con la práctica de *mindfulness*.

Actividad 3: Compasión.

Actividad 4: *Mindfulness* sentados – compasión.

Actividad 5: Práctica formal e informal de *mindfulness*.

SESIÓN 4: Práctica de *mindfulness* – emociones.

Actividad 1: *Mindfulness* sentados – compasión.

Actividad 2: Experiencia de los participantes con la práctica de *mindfulness*.

Actividad 3: Emociones.

Actividad 4: *Mindfulness* sentados – emociones.

Actividad 5: Práctica formal e informal de *mindfulness*.

SESIÓN 5: Práctica de *mindfulness* – dolor y sufrimiento.

Actividad 1: *Mindfulness* sentados – emociones.

Actividad 2: Experiencia de los participantes con la práctica de *mindfulness*.

Actividad 3: Dolor y sufrimiento.

Actividad 4: Definición de *mindfulness*.

Actividad 5: Práctica formal e informal de *mindfulness*.

SESIÓN 6: Resumen y Cierre.

Actividad 1: *Mindfulness* sentados – sensaciones y emociones.

Actividad 2: Experiencia de los participantes con la práctica de *mindfulness*.

Actividad 3: Recapitulación del curso.

Actividad 4: Práctica formal e informal de *mindfulness*.