Universidad Pedro de Valdivia
Facultad de Ciencias de la Salud
Salud Integrativa

Influencia de la Técnica de Enfoque Corporal (Focusing) en la Experiencia Personal de la Enfermedad de Mujeres Diagnosticadas con Colitis Ulcerosa o Colitis Indeterminada en Santiago de Chile

---

TESIS PARA OPTAR AL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADO EN SALUD INTEGRATIVA Y AL TÍTULO DE TERAPEUTA EN SALUD INTEGRATIVA

Estudiantes:
Franco Jeria Castro
Estefany Nahuelcheo Donoso

Profesor Guía:
Q.F. Juan Riquelme Bustamante

Santiago de Chile
Año 2016

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos profundamente a la carrera Salud Integrativa, a su director Patricio Alarcón y a todo el cuerpo docente por la formación entregada durante estos 5 años, tanto en lo humano como en lo teórico. Ha sido un viaje lleno aprendizajes y experiencias que nos han puesto en el lugar donde estamos y nos ha enamorado del camino elegido. Muchas gracias.

Agradecimientos especiales a nuestro profesor guía Juan Riquelme Bustamante, por haber sido el primero en escuchar la idea y sumarse al proyecto, por orientarnos hacia el focusing y mostrarnos este nuevo mundo cuando aún no teníamos claro cómo abordar nuestro problema de investigación, por presentarnos a don Edgardo Riveros, por avalarnos frente a él y por todas sus gestiones, el tiempo invertido, la buena disposición y sobretodo la infinita paciencia que nos tuvo durante todo el proceso.

A don Edgardo Riveros, quién escuchó sobre nuestra investigación y estuvo dispuesto a apoyarnos con todo lo que necesitamos para realizarla. Por su participación en calidad de experto, por conseguir para nosotros la escala experiencial original, por ayudarnos realizando personalmente las sesiones de focusing y por disponer del espacio físico para llevarlas a cabo. Pero sobre todo, por su cálida bienvenida al paradigma experiencial. Muchas gracias.

Agradecemos al profesor Domingo Bazán por lo compartido en clases y en las juntas extracurriculares que sirvió de guía en la confección de esta tesis.

A nuestra profesora María Soledad Vergara, por haber sido un pilar de apoyo importante durante todo este tiempo y por habernos prestado la cámara para grabar las sesiones.

A Wladimir Martínez, por su colaboración con la logística del material audiovisual.

A Gonzalo Fuenzalida, profesor de inglés de nuestra universidad, por su ayuda aclarando las dudas sobre la traducción de la escala experiencial.

A Felipe Ponce por su entusiasmo con la investigación aún cuando no tuvimos la oportunidad de conocernos directamente, y por su ayuda con la difusión del llamado abierto en redes sociales.

Y finalmente, nuestros agradecimientos a las seis personas que estuvieron dispuestas a participar de esta investigación. Gracias por la confianza depositada, por su buena disposición y por estar abiertos a ir más allá de lo conocido en busca de su bienestar.

Franco Jeria y Estefany Nahuelcheo.

RESUMEN

Objetivo: En el presente estudio se busca explorar la influencia de la técnica de enfoque corporal (focusing) en la experiencia personal de la enfermedad de mujeres diagnosticadas con colitis ulcerosa o colitis indeterminada. El tratamiento de estas patologías se basa el abordaje farmacológico y deja fuera otros aspectos de afectación que son relevantes en la vivencia de la enfermedad por lo que el focusing podría aportar en ese aspecto. **Método:** Se planteó un estudio cuantitativo de tipo exploratorio-correlacional con un diseño cuasi-experimental. Se escogió una muestra de 4 mujeres diagnosticadas con CU o CI, mayores de edad y residentes en Santiago de Chile, de las cuales a 2 se les aplicó la técnica de enfoque corporal (focusing). Para medir la variable dependiente (experiencia personal de la enfermedad) se utilizaron dos instrumentos (IBDQ-32) y (IPQ-R), cuyos resultados fueron contrastados con el indicador nivel experiencial de la variable independiente (técnica de enfoque corporal). **Resultados:** En el presente estudio la técnica de enfoque corporal no ha demostrado una mayor influencia en la experiencia personal de la enfermedad.

Palabras Clave: Focusing, Colitis Ulcerosa, Colitis Indeterminada, Nivel Experiencial, Experiencia Personal de la Enfermedad, Calidad de Vida Relacionada a la Salud, Percepción de la Enfermedad, Psicoterapia Experiencial, Salud Integrativa.

ABSTRACT

Objective: This study aims to explore the influence of the technique of focusing on the personal experience of the disease of women diagnosed with ulcerative colitis or undetermined colitis. The treatment of these pathologies is based on the pharmacological approach and leaves out other relevant aspects of affectation in the experience of the disease, so that the focusing could contribute in that aspect. **Method**: A quantitative exploratory-correlational study was proposed with a quasi-experimental design. A sample

of 4 women diagnosed with CU or CI, adults and residing in Santiago, Chile, were selected, of whom 2 were given the technique of body approach (focusing). In order to measure the dependent variable (personal experience of the disease), two instruments (IBDQ-32) and (IPQ-R) were used, the results of which were compared with the experimental level of the independent variable (body approach technique). **Results**: In the present study the technique of body approach has not demonstrated a greater influence on the personal experience of the disease.

Key Words: Focusing, Ulcerative Colitis, Undetermined Colitis, Experiential Level, Personal Experience of Disease, Health Related Quality of Life, Perception of Disease, Experiential Psychotherapy, Integrative Health.

INDICE DE CONTENIDOS

INTRODUCCION ***10***

CAPITULO I: Problematización ***13***

1. Antecedentes 13

2. Pregunta de Investigación 19

3. Objetivos de la Investigación 19

3.1 Objetivo General: 19

3.2 Objetivos Específicos: 19

4. Justificación de la Investigación 20

CAPITULO II: Marco de Referencia ***22***

1. Acerca de la Técnica de Enfoque Corporal (*Focusing*) 22

1.1 Filosofía 22

1.1.1 Contexto histórico: Humanismo 22

1.1.2 Creación de significado y simbolización: El *experiencing* como concepto fundamental 24

1.1.3 El cuerpo significante y la sensación sentida (*Felt- sense)* 27

1.1.4 El modelo procesal: Una nueva forma de pensar sobre la existencia 29

1.1.5 La filosofía de lo Implícito 34

1.2 Psicoterapia Existencial 36

1.2.1 El nivel experiencial y el cambio terapéutico 36

1.2.2 El rol del terapeuta: Autenticidad y Empatía 39

1.2.3 Focusing: Una herramienta aplicada para interactuar con lo implícito 41

1.2.4 Otras aplicaciones del focusing y su aporte en el tratamiento de enfermedades 46

2. Acerca de la colitis ulcerosa y colitis indeterminada 47

2.1 Definición, cuadro clínico y clasificaciones 48

2.2 Etiología y factores de riesgo 50

2.3 Tendencia demográfica 51

2.4 Incidencia y prevalencia 53

2.5.1 Diagnóstico 55

2.5.2 Tratamiento 56

2.5.3 Pronóstico y expectativas de evolución 58

3. Sobre la experiencia personal de la enfermedad 60

3.1 Calidad de vida relacionada a la salud 61

3.1.1 Calidad de vida relacionada a la salud en EII 62

3.1.2 Cuestionario IBDQ-32 66

3.2 Percepción de la enfermedad 67

3.2.1 Cuestionario IPQ-R 68

3.2.3 Percepción de la enfermedad en EII según IPQ-R 70

CAPITULO III: Marco Metodológico 73

1. Enfoque de la investigación 73

2. Tipo de investigación 73

3. Validez 74

3.1 Validez Interna 74

3.2 Validez interna 76

4. Población, unidad de análisis y muestra 78

5. Definición de variables 81

5.1 Variable independiente: Técnica de enfoque corporal (focusing) 83

5.1.1 Operacionalización de la variable independiente 83

5.1.2 Grado de manipulación de variable independiente 83

5.1.3 Verificación para la manipulación de la variable independiente 85

5.2 Variable dependiente: Experiencia personal de la enfermedad 85

5.2.1 Operacionalización de la variable dependiente 86

6. Recolección de datos 89

6.1 Instrumentos de medición 89

6.1.1 Instrumentos relacionados con la variable independiente 89

6.1.1.1 Cuestionario Abierto 89

6.1.1.2 Escala Experiencial 90

6.1.2 Instrumentos relacionados con la variable dependiente 90

6.1.2.1 Cuestionario IBDQ-32 90

6.1.2.2 Cuestionario IPQ-R 93

6.2 Codificación de los datos 95

7. Diseño cuasi-experimental 96

7.1 Planificación del diseño cuasi-experimental 97

8. Procedimientos 98

9. Análisis de datos 102

CAPITULO IV: Resultados 103

1. Variable independiente 103

1.1 Técnica de enfoque corporal (focusing) 103

1.2 Verificación de la variable independiente: Nivel experiencial 105

2. Variable dependiente 106

2.1 Calidad de Vida Relacionada a la Salud según IBDQ-32 106

2.2 Percepción de la Enfermedad 109

2.2.1 Resultados IPQ-R General 109

3. Comparación entre variable independiente y dependiente. 112

CAPITULO V: Conclusiones 113

DISCUSIONES _____ *116*

BIBLIOGRAFÍA _____ *119*

ANEXOS _____ *125*

1. **Anexos del marco referencial** _____ **125**
2. **Anexos para la gestión de la muestra** _____ **127**
3. **Anexos de la variable independiente** _____ **135**
4. **Anexos de la variable dependiente** _____ **138**
5. **Anexos de los resultados** _____ **170**

INDICE DE TABLAS

Tabla 1: Asociación de factores de riesgo o factores protectores con CU o CI 52
Tabla 2: Incidencia y prevalencia internacional de la CU el año 2012 54
Tabla 3: Fármacos comúnmente usados en el tratamiento de la CU 59
Tabla 4: Datos generales de especificaciçon de la muestra 81
Tabla 5: Operacionalización de la variable independiente 84
Tabla 6: Operacionalización de la variable dependiente 87
Tabla 7: Resultados del juicio de expertos en modificaciones para el IBDQ-32 92
Tabla 8: Escala para interpretar resultados IBDQ-32 93
Tabla 9: Planificación del diseño cuasi-experimental 97
Tabla 10 Distribución de frecuencias del numero total de sesiones de focusing 103
Tabla 11 Distribución de frecuencias para variable técnica de enfoque corporal (focusing) en cumplimiento de las 6 etapas en proceso de focusing en cada sesiòn 104
Tabla 12: Verificación de variable: técnica de enfoque corporal (focusing) mediante nivel experiencial según cuestionario abierto 105
Tabla 13: Resultados IBDQ-32 general 107
Tabla 14: Resumen resultados IBDQ-32 108
Tabla 15: Resultados puntaje global IPQ-R General 109
Tabla 16: Resumen resultados IPQ-R General 111
Tabla 17: Comparación entre variable independiente y variable dependiente 112
Tabla 18: Principales manifestaciones extraintestinales de las EII 125
Tabla 19: Clasificación de Montreal para la extensión de la CU 126
Tabla 20: Clasificaciòn de Montreal para la severidad de la CU 126
Tabla 21: Formulario de Google Drive 128
Tabla 22: Escala Experiencial 136
Tabla 23: Resultados IBDQ-32 general 190
Tabla 24: Resultados IBDQ-32 síntomas digestivos 191
Tabla 25: Resultados IBDQ-32 emocional 193
Tabla 26: Resultados IBDQ-32 social 194
Tabla 27: Resultados IBDQ-32 sistémico 195
Tabla 28: Resumen resultados IBDQ-32 196
Tabla 29: Resultados IPQ-R general en afectación emocional 197
Tabla 30: Resultados IPQ-R general en consecuencias 199
Tabla 31: Resultados IPQ-R general en duración cíclica 200
Tabla 32: Resultados IPQ-R general en duración aguda/crónica 201
Tabla 33: Resultados IPQ-R general en control personal 202
Tabla 34: Resultados IPQ-R general en control tratamiento 203
Tabla 35: Resultados IPQ-R general en coherencia 204
Tabla 36: Resumen resutados IPQ-R general 206
Tabla 37: Resultados IPQ-R causas en atribuciones psicológicas 208
Tabla 38: Resultados IPQ-R causas en en factores externos infrecuentes 209
Tabla 39: Resultados IPQ-R causas en factores de riesgo evitable 211
Tabla 40: Resultados IPQ-R causas en factores externos frecuentes 212
Tabla 41: Resultados IPQ-R causas en dieta o alimentación 212
Tabla 42: Resultados IPQ-R causas en Hereditario 214
Tabla 43: Resumen resultados IPQ-R Causas 216

INDICE DE FIGURAS

Figura 1: La rueda experiencial. 34
Figura 2: Anatomía del intestino grueso. 48
Figura 3: Distintas capas de tejido en el tubo digestivo. 49
Figura 4: Objetivos del tratamiento de la EII (Simian y Quera, 2016) 65
Figura 5: Afiche utilizado para el llamado de voluntarios por redes sociales 127

INDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Evolución nivel experiencial 106
Gráfico 2: Evolución CVRS-IBDQ32 108
Gráfico 3: Puntaje global IPQ-R general: percepción de la enfermedad como amenaza 110
Gráfico 4: Evolución CVRS-IBDQ32 191
Gráfico 5: Evolución CVRS-IBDQ32 sintomas divestivos 192
Gráfico 6: Evolución CVRS-IBDQ32 emocional 193
Gráfico 7: Evolución CVRS-IBDQ32 social 194
Gráfico 8: Evolución CVRS-IBDQ32 sistémico 196
Gráfico 9: Evolución percepción de la afectación emocional de la enfermedad 198
Gráfico 10: Evolución percepción de consecuencias de la enfermedad 199
Gráfico 11: Evolución percepción del control personal sobre la enfermedad 203
Gráfico 12: Evolución comprensión sobre la enfermedad 205
Gráfico 13: Resumen IPQ-R general: medias grupales 207
Gráfico 14: Evolución percepción atribuciones psicológicas como causa de enfermedad 209
Gráfico 15: Evolución percepción factores externos infrecuentes como causa de enfermedad 210
Gráfico 16: Evolución percepción factores de riesgo evitable como causa de enfermedad 211
Gráfico 17: Evolución percepción de dieta o alimentación como causa enfermedad 213
Gráfico 18: Evolución percepción de factor hereditario como causa enfermedad 215
Gráfico 19: Resumen IPQ-R Causas: medias grupales 217

INTRODUCCION

La *colitis ulcerosa* (CU) y la *colitis indeterminada* (CI) son dos patologías que se clasifican como *Enfermedades Inflamatorias Intestinales* (EII) ya que presentar una *inflamación crónica del tubo digestivo* en diferentes niveles lo que genera que tengan fenotipos muy heterogéneos y que se presenten con sintomatología bastante variada dependiendo de la extensión de la inflamación, su localización y comportamiento.

Estas patologías tienen una etiología hasta ahora desconocida, lo que resulta preocupante ya que, en las últimas décadas se ha registrado un aumento significativo en la incidencia y prevalencia de estas enfermedades, tanto Chile como en el mundo.

Ambas patologías generan una gran afectación de la calidad de vida en las personas que las padecen, debido no sólo a las molestias físicas propias de su cuadro clínico, sino que también a su repercusión en todos los aspectos de la vida de la persona (emocional, familiar, social, laboral, económico, entre otros). También hay una afectación en la percepción del propio cuerpo, la satisfacción corporal y la vida sexual, lo que genera que la experiencia de vivir con esta enfermedad sea sumamente compleja.

El tratamiento de las EII se basa principalmente en el abordaje farmacológico de su sintomatología, además de buscar inducir la remisión y la curación de la mucosa, lo que deja fuera de vista todos los aspectos subjetivos antes mencionados.

Por eso mismo, es necesario incluir en el abordaje de las enfermedades inflamatorias intestinales nuevas miradas sean un aporte en el camino hacia un manejo integral de esta patología y de la persona que la vive.

Es por eso que nos hemos interesado en la técnica de enfoque corporal (focusing) como herramienta de trabajo, ya que propone un cambio de dirección en el abordaje terapéutico al incluir el cuerpo y la mente integrados y sin separación.

A través del aprendizaje del focusing se busca generar un espacio interno para atender a la sensación corporal que allí emerge, y que trae consigo una respuesta auténtica sobre lo que se está viviendo.

Esta sensación puede contener la información de cualquier tema de nuestra vida, como por ejemplo una enfermedad. Esto es posible ya que nuestro cuerpo tiene el conocimiento de todos los procesos que hemos vivido hasta el momento, junto con la solución a ellos. Es decir, si sufrimos de estrés, depresión, fatiga, indigestión o incluso dolor nuestro cuerpo está al tanto de aquello, y accediendo a escuchar de forma empática el significado de éstas sensaciones corporales -aun sintiéndonos agobiados por ellas-, podemos llegar a un cambio interno que nos ayuda a superar estos malestares, o por lo menos cambiar nuestra actitud interna hacia ellos, dejando de ser una causa de sufrimiento (Klagsbrun, 1999).

De esta forma es que la vivencia –experiencia- de la enfermedad puede procesarse, re-significarse y transformarse para dar paso a algo nuevo, generando espacios internos donde el cuerpo está sano y logrando una actitud interna de acompañamiento a uno mismo para saber llevar todas las dificultades que la enfermedad -y la vida- nos pone enfrente.

Como objetivo general se ha propuesto explorar la influencia de la técnica de enfoque corporal (focusing) en la experiencia personal de la enfermedad, comprendida como el nivel de calidad de vida relacionada a la salud de acuerdo al instrumento IBDQ-32 y la percepción de la enfermedad de acuerdo al instrumento IPQ-R, de mujeres diagnosticadas con colitis ulcerosa o colitis indeterminada en Santiago de Chile.

Para ello, se ha planteado una investigación de tipo exploratoria y correlacional, que busca medir las variables mencionadas cuantitativamente a través de un diseño cuasi-experimental. Se escogió una muestra de 4 mujeres diagnosticadas con CU o CI, mayores de edad y residentes en Santiago de Chile, de las cuales a 2 se les aplicó la técnica de enfoque corporal (focusing).

Se midió la variable experiencia personal de la enfermedad en base a dos instrumentos, el IBDQ-32 para conocer la calidad de vida relacionada a la salud de las participantes, y el IPQ-R para conocer la percepción que tienen sobre su enfermedad.

Esta variable fue comparada con el nivel experiencial registrado mediante la evaluación con la escala experiencial de las respuestas entregadas en un cuestionario abierto.

La motivación de los investigadores para estudiar este tema radica principalmente en el interés por conocer y profundizar en el complejo paradigma experiencial y sus aplicaciones a la salud, que en el caso de las patologías seleccionadas puede significar una gran diferencia en la forma de vivir y significar el proceso de estar enfermos.

CAPITULO I: Problematización

1. Antecedentes

La *colitis ulcerosa* (CU) y la *colitis indeterminada* (CI) son dos patologías que pertenecen a la clasificación de *Enfermedades Inflamatorias Intestinales* (EII), caracterizadas principalmente por una *inflamación crónica del tubo digestivo* en diferentes niveles y por una *etiología hasta ahora desconocida*. (Gassull et al., 2007:22).

Las EII tienen un fenotipo muy heterogéneo y pueden presentarse con sintomatología bastante variada dependiendo de la extensión de la inflamación, su localización y comportamiento.

En las últimas décadas se ha registrado en todo el mundo un aumento significativo en la incidencia y prevalencia de estas enfermedades, tanto en países desarrollados como en vías de desarrollo, tendencia que también se presenta en nuestro país. (Quera y Palma, 2008:331). Sin embargo, se desconocen las razones de dicho aumento ya que se trata de enfermedades de etiología desconocida, con un origen aparentemente multifactorial en donde participarían tanto factores ambientales como genéticos que desregularían la microbiota intestinal y la respuesta inmune de los pacientes. (Gassull et al., 2007; Quera y Palma, 2008; Weitz et al., 2013; Simian et al., 2014).

Por lo mismo, los tratamientos hasta ahora propuestos están basados en la evidencia y buscan controlar la sintomatología y lograr la curación de la mucosa afectada para así inducir a la remisión clínica de la enfermedad. Al respecto, la Sociedad Chilena de Gastroeneterología en su libro Diagnóstico y Tratamiento de las Enfermedades Digestivas, expone lo siguiente:

> "(…) una de las principales medidas es la educación al paciente sobre su patología, ya que debido a lo complejo y polimorfo de las presentaciones de estas enfermedades se requiere de un enfoque multidisciplinario. Si el paciente requiere de hospitalización, además del gastroenterólogo y del cirujano digestivo, es altamente recomendable que participen nutriólogos, psicólogos, psiquiatras, radiólogos y enfermeras." (Weitz, Berger, Sabah et al., 2013).

Este enfoque multidisciplinario se ha planteado como una necesidad en los estudios recientes sobre el tratamiento de las enfermedades inflamatorias intestinales ya que, se ha visto que es necesario incluir la percepción y la opinión de la persona que vive la enfermedad dentro del proceso. (Simian y Quera, 2016).

Son pocas las investigaciones en donde se considere la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) o la percepción de la enfermedad de las personas como un factor importante a tener en cuenta en el tratamiento. Y si bien, son indicadores que se miden en estos pacientes, se hace sólo con el objeto de evaluar la efectividad del tratamiento farmacológico sin darle un lugar relevante a la información sobre la vivencia subjetiva de la enfermedad dentro del abordaje convencional.

Respecto a la calidad de vida, Simian, Estay, Lubascher et al. (2014), exponen que la EII es una enfermedad crónica que afecta la calidad de vida de los pacientes.

> "La enfermedad inflamatoria intestinal deteriora permanentemente la CVRS del paciente, este impacto es más pronunciado durante los brotes y mejora en los períodos de remisión, no obstante, no alcanza los niveles de CVRS normales que presenta la población." (Masachs, Malagelada y Casellas, 2007:512).

Según la OMS, el concepto CVRS debe incluir otras dimensiones de la vida, tales como las dimensiones funcionales, sociales, psicológicas, económicas, espirituales y laborales, y no sólo la dimensión biológica.

En ese sentido, las EII son enfermedades que generan afectación de la CVRS que se manifiesta como discomfort emocional o físico, cambios sexuales, pérdida de la independencia, cambios en la percepción de vida, miedo a perder el control y las consecuencias de ello, pérdida del rol familiar, cambios en las responsabilidades de la familia o distanciamiento de la familia mientras se está en el hospital, cambios de lugar en el trabajo, cesantía, aislamiento social, restricciones en los salarios o en las actividades de ocio, requerimiento de tratamientos prolongados y sus efectos adversos, la necesidad de resecciones quirúrgicas con ostomías potenciales, visitas periódicas físicas y eventuales hospitalizaciones. (Masachs, Malagelada y Casellas, 2007:512). A ello se suma el elevado costo de los medicamentos y su repercusión en la economía del paciente y su familia.

Por otro lado, se ha visto en pacientes con EII una alteración en la percepción de su cuerpo asociada a falta de satisfacción corporal (Simian y Quera, 2016:490), que de acuerdo a Saha et al. (2015) estaría relacionada a bajos niveles de calidad de vida. Además, estudios señalan que la imagen corporal y la sexualidad de las personas se ven en detrimento en pacientes con EII, lo que tiene repercusión directa en su calidad de vida.

Al respecto, los pacientes señalan que existen otras áreas de afectación de la enfermedad que son raramente discutidas en la consulta médica ya que, de acuerdo a su percepción- los profesionales de la salud que los atienden no dan espacio para conversar sobre estos temas y porque no preguntan en profundidad para llegar a ellos. (Jedel, Hood y Keshavarzian, 2015.)

Por lo tanto, coincidimos con Urzúa cuando señala que "(…) la presencia o ausencia de enfermedad (mediciones bio-fisiológicas de anormalidad) no es tan importante en la predicción de la CV [calidad de vida] como la vivencia de ésta (distrés psicológico y social causado por la enfermedad)." (Urzúa, 2010:359).

A pesar de que el impacto de estas enfermedades va mucho más allá de los síntomas físicos, hasta el momento los tratamientos establecidos no incluyen abordajes complementarios a lo farmacológico destinados a lograr el enfoque multidisciplinario antes mencionado en pos del bienestar completo e integrado del paciente en todas sus esferas.

No se considera el proceso interno que vive la persona, la visión propia de la enfermedad que padece y sus significados personales, ni la relación que tiene con el cuerpo que habita.

Es necesario entonces introducir un enfoque que integre tanto los aspectos físicos, emocionales y psicológicos de la persona, de forma que la vivencia de la enfermedad pueda transformarse y adquirir nuevos significados.

Es por eso que nos hemos interesado en la técnica de enfoque corporal (focusing) como herramienta de trabajo, ya que propone un cambio de dirección en el abordaje terapéutico al incluir el cuerpo y la mente integrados y sin separación.

A través del aprendizaje del focusing se busca dejar de lado el hábito de interpretar mentalmente nuestras experiencias y responder nuestras propias preguntas como se hace habitualmente en psicoterapia. Lo que se potencia es la generación del espacio interno necesario para atender a la sensación corporal que allí emerge, y que trae consigo una respuesta auténtica sobre lo que se está viviendo.

Para esto es necesario permanecer en silencio, pues de esta forma podemos cambiar nuestro foco de atención que se encuentra habitualmente en el exterior, hacia el interior, dándonos la oportunidad de sentir lo que realmente está sucediendo con nosotros (Alemany, 1997).

A través de este cambio de foco hacia el interior, lo que se busca es establecer contacto con un conocimiento consciente, interno y corporal. A este conocimiento se le denomina sensación sentida, es una sensación que lleva dentro de sí un significado implícito, que si se sabe escuchar, nos aporta la información requerida para realizar el cambio interno que se necesita. Así se puede vivir la experiencia en cuestión desde una nueva actitud interna (Gendlin, 1982).

Esta sensación puede contener la información de cualquier tema de nuestra vida, como por ejemplo una enfermedad. Esto es posible ya que nuestro cuerpo tiene el conocimiento de todos los procesos que hemos vivido hasta el momento, junto con la solución a ellos. Es decir, si sufrimos de estrés, depresión, fatiga, indigestión o incluso dolor nuestro cuerpo está al tanto de aquello, y accediendo a escuchar de forma empática el significado de éstas sensaciones corporales -aun sintiéndonos agobiados por ellas-, podemos llegar a un cambio interno que nos ayuda a superar estos malestares, o por lo menos cambiar nuestra actitud interna hacia ellos, dejando de ser una causa de sufrimiento (Klagsbrun, 1999).

De esta forma es que la vivencia –experiencia- de la enfermedad puede procesarse, re-significarse y transformarse para dar paso a algo nuevo, generando espacios internos donde el cuerpo está sano y logrando una actitud interna de acompañamiento a uno mismo para saber llevar todas las dificultades que la enfermedad -y la vida- nos pone enfrente.

El aporte de esta técnica y la filosofía que la respalda (Filosofía de lo Implícito) en el área de la psicología ha sido revolucionaria, pues se

descubrió que los pacientes que logran conectar con la experiencia desde el cuerpo efectivamente logran transformar algo importante en sus vidas, y por lo tanto, tienen más éxito en la terapia que quienes se mantienen interpretando sus dificultades desde el intelecto. Sin embargo, el alcance de esta técnica va más allá de la psicología, pues se ha visto en distintas investigaciones muy buenos resultados en personas viviendo enfermedades difíciles.

Un claro ejemplo es un estudio en personas con múltiples tipos de cáncer hecho el año 2003, en donde mediante el aprendizaje de la técnica las personas fueron capaces de conectarse con una parte de ellos que se sentía sana, lo que les permitió disminuir el impacto de los miedos y las preocupaciones que produce la enfermedad y aumentar el compromiso con la vida. (Grindler & Flaxman, s.f.).

En otra investigación con mujeres con cáncer de mamas se evidenció que las pacientes obtenían mayor sensación de calma, mayor auto-regulación emocional, aumento de la claridad mental, sensación general de bienestar y un empoderamiento en lidiar con el miedo, la ansiedad y otros problemas relacionados con la enfermedad. (Klagsbrun, Lennox & Summers, 2010).

También se utilizó el Focusing en personas con fibromialgia, logrando la reducción del dolor y los malestares durante las sesiones y posterior a ellas. Además, se alcanzó mayor bienestar y sensación de alivio y se aumentó la conciencia corporal de los pacientes. (Argueta y Lodoño, 2013).

A raíz de lo anterior el estudio que se planeta tiene relevancia, puesto que constituye un primer acercamiento a la infinidad de posibilidades que la técnica focusing -y el paradigma experiencial que la sustenta- pueden entregar.

2. Pregunta de Investigación

¿Qué influencia tiene la aplicación de la técnica de enfoque corporal (focusing) en la experiencia personal de la enfermedad, comprendida como el nivel de calidad de vida relacionada a la salud de acuerdo al instrumento IBDQ-32 y la percepción de la enfermedad de acuerdo al instrumento IPQ-R, de mujeres diagnosticadas con colitis ulcerosa o colitis indeterminada en Santiago de Chile?

3. Objetivos de la Investigación

3.1 Objetivo General:

Explorar la influencia de la aplicación de la técnica de enfoque corporal (focusing) en la experiencia personal de la enfermedad, comprendida como el nivel de calidad de vida relacionada a la salud de acuerdo al instrumento IBDQ-32 y la percepción de la enfermedad de acuerdo al instrumento IPQ-R, de mujeres diagnosticadas con colitis ulcerosa o colitis indeterminada en Santiago de Chile.

3.2 Objetivos Específicos:

- Identificar la influencia de la *aplicación de la técnica de enfoque corporal (focusing)* en los sujetos de la muestra, mediante la evaluación del *nivel experiencial* en el que se encuentran antes y después de la intervención utilizando para ello la Escala Experiencial aplicada a las respuestas obtenidas a través de un cuestionario abierto.
- Determinar cuantitativamente la *experiencia personal de la enfermedad* que presentan los sujetos de la muestra, a través de identificar su *calidad de vida relacionada a la salud* por medio del

cuestionario de calidad de vida para enfermedades inflamatorias intestinales (IBDQ-32), y su *percepción de la enfermedad* por medio del cuestionario de percepción de la enfermedad (IPQ-R), ambos aplicados en pre-test y post-test.

- Interpretar las variaciones en la *experiencia personal de la enfermedad* de los participantes, tanto en su dimensión *calidad de vida relacionada a la salud* como en la *percepción de la enfermedad*, en relación con la *aplicación de la técnica de enfoque corporal (focusing)* a través de los cambios que se observen en el *nivel experiencial.*

4. Justificación de la Investigación

La presente investigación posee relevancia de tipo teórica, metodológica, social, práctica y moral.

Su relevancia teórica consiste en que el tema de investigación no ha sido tratado con anterioridad ya que, si bien existen distintas investigaciones que miden la influencia de la técnica de enfoque corporal (focusing) en personas que padecen diversas patologías -como múltiples tipos de cáncer o fibromialgia- este estudio en particular pretende explora la influencia de la técnica focusing en la experiencia personal de la enfermedad de personas que padecen colitis ulcerosa o colitis indeterminada. De esta forma se pretende aportar teóricamente en el campo del focusing ayudando a expandir sus actuales aplicaciones hacia otras áreas en que esta técnica puede presentar beneficios, además de aportar en el área de investigación en enfermedades inflamatorias intestinales entregando nuevas opciones para un abordaje integral y multidisciplinario de la patología.

Metodológicamente, el presente estudio aporta con la adaptación de vocabulario del instrumento IBDQ-32 para la población chilena, el cual fue modificado a partir de la versión traducida al español en Barcelona (Masachs, 2007), corrigiendo los ítems que contenían expresiones que en Chile están fuera de contexto. Estas modificaciones fueron aprobadas por expertos.

En cuanto a lo social la presente investigación es relevante, puesto que aborda una patología con creciente incidencia y prevalencia en Chile y el mundo. Considerando esto, en el presente estudio se muestra una herramienta que podría aportar a la población que padece EII a conectarse con la experiencia que están viviendo desde un enfoque experiencial, lo que va enfocado a aumentar su bienestar y que hace una diferencia radical con el tratamiento convencional por lo que lo complementa.

La relevancia práctica para los sujetos que participan de la muestra consiste en que recibirán sesiones de focusing, una intervención novedosa y no invasiva, que independiente de los resultados que pueda presentar la investigación, les puede proporcionar beneficios tales como un espacio de contención y auto-observación, un momento para ellos mismos. Además esta técnica una vez aprendida, puede ser practicada en cualquier lugar sin la necesidad de un guía, por lo que es de fácil acceso y sin costo alguno.

CAPITULO II: Marco de Referencia

1. Acerca de la Técnica de Enfoque Corporal (*Focusing*)

La técnica de enfoque corporal, o *focusing*, surge como la aplicación práctica en psicoterapia del extenso trabajo realizado por Eugene Gendlin[1] el ámbito de la filosofía, específicamente en cuanto a la creación de significado y a la relación entre los conceptos y la experiencia. Al respecto, Gendlin ha desarrollado una compleja filosofía que ahonda en la subjetividad humana y se abre paso como una nueva forma de pensar y de significar el mundo desde la experiencia vivida en el cuerpo.

Tanto la *Filosofía de lo Implícito,* como la Psicoterapia Experiencial de Gendlin serán abordadas en sus conceptos fundamentales a fin de hacer comprensible el alcance real de la técnica *focusing* como una herramienta profundamente transformadora y propiciadora del cambio terapéutico.

1.1 Filosofía

1.1.1 Contexto histórico: Humanismo

El Siglo XX estuvo marcado por eventos históricos que afectaron profundamente a la humanidad. La primera y segunda guerra mundial, los horrores del holocausto, la bomba atómica y la posterior guerra fría nos hicieron enfrentarnos al poder autodestructivo del ser humano cara a cara. En muy poco tiempo la humanidad había alcanzado un alto desarrollo tecnológico que, al no ser acompañado por un desarrollo personal, humano y espiritual, se había vuelto en nuestra contra.

---

[1] Eugene Gendlin nace en Viena en 1926 y se muda a EEUU a sus 13 años. Estudia filosofía en la Universidad de Chicago y más tarde se interesa por la psicoterapia, lo que le lleva a trabajar con Carl Rogers y a desarrollar la Filosofía de lo Implícito y el Focusing. (Alemany, 2013:446).

El periodo de postguerra en los años 60 trajo consigo una revolución social y cultural en donde todo fue cuestionado y que, tomando influencias desde el existencialismo[2] y la fenomenología[3], dio pie al surgimiento de la corriente humanista en psicoterapia.

Como afirma Edgardo Riveros (2015), el humanismo surge desde la necesidad de lograr un desarrollo humano que nos permitiera alcanzar la paz y vivir plenamente la vida. Se busca una nueva concepción del hombre como un ser total, ya no fragmentado y etiquetado en sus partes sino que completo, cobrando real importancia la *subjetividad* y *la experiencia interna de cada persona*. La investigación deja de centrarse en lo patológico y comienza a ocuparse de aquello que está sano: el amor, la creatividad, la comunicación, la libertad, la capacidad de decidir, el cambio terapéutico, la autenticidad y el arte de ser uno mismo, lo que generó el surgimiento de múltiples enfoques y teorías[4] que han sido revolucionarias en el campo de la psicoterapia y la filosofía.

Entre ellos el trabajo de Carl Rogers se vuelve fundamental para el desarrollo del pensamiento de Gendlin.

---

2 Corriente filosófica que sostiene que "la experiencia antepone a la esencia", es decir que el proceso mismo de la vida (experiencia) no se puede reducir a definiciones lógicas (esencia). (Wolfenson, 2015).

3 Sistema filosófico que postula que los fenómenos son accesibles a nuestra comprensión mediante la experiencia directa del observador, ya que la realidad es una co-construcción entre el observador y el observado. La actitud fenomenológica se contrapone a la llamada "actitud natural" en ciencias, que da por sentado la existencia de una realidad objetiva independiente de quien la percibe y estudia. (Sassenfeld y Moncada, 2006).

4 Riveros (2015) además menciona entre ellos el Enfoque Centrado en la Persona (Rogers), la Gestalt (Perls), la Programación Neurolinguística (Grinder y Bandler,) el Analisis Transaccional (Berne), el Enfoque Experiencial de las Emociones (Greenberg), la Logoterapia (Frankl), la Psicología Transpersonal (Grof), la Teoría de la Auto-actualización (Maslow) y la Teoría de la Autenticidad (Jourard).

1.1.2 Creación de significado y simbolización: El *experiencing* como concepto fundamental

En el intento de comprender la experiencia humana hay un vasto recorrido de pensadores que han buscado explicar de qué forma conocemos, vivenciamos o pensamos el mundo, cómo lo conceptualizamos y qué rol tiene el lenguaje en todo eso.[5]

Al respecto Gendlin se planeta las siguientes preguntas:

> "¿Cómo una persona pasa de dar un paso de pensamiento o expresión al siguiente?
> ¿Cómo algo que es más que lo lógico (el experienciar) juega un papel primordial en nuestro pensamiento y en nuestro modo de hablar?" (Gendlin, 1962 en Moreno, 2009).

Gendlin realiza su tesis doctoral[6] sobre el trabajo de Wilhem Dilthey (1833-1911), filósofo existencialista "para quien la experiencia es un proceso y una vivencia" cuya obra le inspira en el desarrollo del concepto de *experiencing* (Barceló, 2015: 11), con el que busca denominar a la naturaleza de la experiencia humana.

Para Gendlin "los significados se forman y se desarrollan a través de la *interacción* entre el *experienciar* y los *símbolos*". Este experienciar (*experiencing*) se refiere al presente inmediato de lo que estamos viviendo en

---

[5] De este tema se ocupa la filosofía del lenguaje cuyos primeros planteamientos se remontan a Aristóteles (384 a C. – 322 a C.). En una comprensión tradicional del lenguaje y la simbolización los signos lingüísticos son una referencia a un objeto externo y su significado venía dado por la cultura, por lo tanto debía ser aprendido. Un entendimiento diferente al tradicional es el del filósofo, matemático y lingüista L. Wittgenstein (1889-1951) para quien la construcción de significado ocurre en la subjetividad del ser humano y que está dada por su utilización en interacción con otros hablantes. Sin embargo, Wittgenstein señala que cuando se trataba de hablar sobre alguna experiencia interna no podíamos estar seguros de que otros significaran lo mismo que nosotros con iguales palabras. Gendlin lo toma y lo lleva más allá, proponiendo en el experiencing una nueva comprensión del lenguaje y su significado.(Barceló, 2015:10-11).

[6] The experiencing and the creation of meaning. A philosophical and psychological aproach to subjetivity. (Gendlin, 1962)

cada momento producto de la interacción continuada del organismo humano con el ambiente, proceso que antes de ser siquiera pensado, conceptualizado o verbalizado es vivido de forma implícita y pre-verbal en el cuerpo/organismo. (Barceló, 2015:12-14).

Como señala Wolfenson (2015:172), “la experiencia era frecuentemente construida como un esquema o constructo lógico,” sin embargo, para Gendlin, (Riveros, 2008:23) la vivencia interna es el producto de la interacción profundamente sentida, concreta y corporalmente percibida del organismo humano con su entorno, y es percibida en la conciencia aun cuando no haya sido conceptualizada ni verbalizada. En palabras de Riveros (2008:25) “Jamás un individuo piensa o siente en palabras lo que observa, lo hace mediante un funcionamiento implícito.”

> “En la existencia las personas estamos inmersas en un complejo mundo de fenómenos que nos afectan a modo de estímulos. El estímulo varía en función de los acontecimientos que nos conciernen. Todo este cúmulo fenoménico produce en la persona material de la experiencia, sensaciones que pueden atenderse y adquirir significado. Este flujo líquido que cambia a cada instante y ondea en el campo existencial de cada individuo configura la experiencia de este individuo como ser en su contexto. La experiencia (…) acontece en función de las interacciones que establecemos entre el medio ambiente y los demás.” (Barceló, 2015: 13).

El experiencing es el flujo de toda la complejidad de la experiencia humana que está siempre ocurriendo en nosotros, le prestemos atención o no. En palabras de Barceló: “Lo que uno siente no es un sumario de lo ocurre, es lo que ocurre.” (2015:14)

Cuando prestamos atención a aquello que ocurre estamos “refiriéndonos a” un aspecto del experiencing, es decir, nuestro experiencing acerca de algo

en particular lo que Gendlin denomina referente directo. Sin embargo, “estamos tan conscientes y sentimos tanto con esta atención directa como sin ella.” (Gendlin en Riveros, 2008:69).

Cuando asignamos palabras para aquello que ocurre logramos explicitar sólo una porción de esa complejidad, por lo que su vastedad permanece en lo implícito que es de donde nace su significado. “Este significado sentido y no-pensado necesita de símbolos verbales o gestuales que interactúen con él para lograr una conceptualización.” (Riveros, 2008:24)

La creación de significado no es entonces un proceso racional y no ocurre con palabras en primera instancia, sino que las palabras adecuadas llegan producto de la interacción de los símbolos con el experiencing. El significado sentido experiencialmente antecede a su conceptualización con el aparato mental, por lo tanto se presenta implícitamente de forma vaga en el organismo.

La simbolización –cuando es coherente con el experiencing– nos permite explicitar el significado sentido. Para esto, los símbolos verbales deben interactuar con la experiencia corporalmente vivida hasta que se perciban correctos organísmicamente. Cuando sentimos en el cuerpo que algo cae en su lugar y que es real, entonces hemos simbolizado de forma certera [7] y podemos hacer explícito aquello que hasta ese momento permanecía en lo implícito. (Riveros, 2008). Aún así, Gendlin afirma que “el sentir implícito nunca puede ser igualado con su eventual explicación verbal.”(1999a).

[7] El “símbolo certero” es la simbolización exacta que se obtiene al prestar atención al experiencing y buscar el símbolo que le ajusta perfecto. Para Gendlin es la llave que impulsa el proceso ya que cuando contactamos con ese significado sentido, este cambia hacia un siguiente paso.

Como señala Parker (2007), para Gendlin “el lenguaje no es un sistema autónomo de símbolos. El lenguaje funciona en un contexto más grande de interacción viviente con el mundo.”

El lenguaje más que evocador, para Gendlin tiene una función transformadora ya que al permitirnos explicitar aquello que permanece implícito en nosotros aquello cambia, pues esa es la naturaleza del experiencing. La simbolización sentida logra auto-propulsar[8] las experiencias y llevarlas a un siguiente paso–que como ya veremos– es lo que posibilita el cambio terapéutico.

En palabras de Gendlin: “La sensación sin una simbolización es ciega, y la simbolización sin una sensación es una sensación vacía.”(Gendlin, 1962).

1.1.3 El cuerpo significante y la sensación sentida (*Felt-sense)*

Para Gendlin, el experiencing tiene lugar en el cuerpo y se percibe a través de él como “una especie de consciencia corporal de una situación, persona o suceso.” (Gendlin, 1983 en Moreno, 2009:50). Es algo que está incesantemente ocurriendo en el presente, ya que “el cuerpo viviente es una interacción con su ambiente.” (Gendlin, 1999a).

En relación al rol del cuerpo es importante destacar que la tradicional dicotomía mente/cuerpo deja de ser válida en el pensamiento de Gendlin:

“Básicamente no hay separación entre la “mente” y el “cuerpo”. El cuerpo siente las situaciones de la vida y del cosmos, no es sólo cuerpo, no

[8] La autopropulsión de la experiencia se refiere a que el solo hecho de simbolizarla de forma correcta permite que su significado se despliegue en nosotros con su propia energía y busque dar un próximo paso. (Riveros, 2015)

sólo mecanismos proyectados en lo fisiológico. El cuerpo es un sistema cósmico. El cuerpo es interacción, no sólo vida, sino una vida acerca de algo (…)" (Gendlin en Riveros, 2015:60-61).

Lo que explica Gendlin es que somos corporalmente auto-conscientes de todo lo implícito pues, mucho antes de nuestro procesamiento lógico, la naturaleza de nuestra existencia es interaccional.

"Nuestros cuerpos se sienten a sí mismos y, por lo tanto, a sus situaciones", es decir, "el cuerpo se da cuenta de la situación más abarcativamente que la cognición." (Gendlin, 1999a).

En el mismo artículo Gendlin dice: "El cuerpo de una planta "conoce" la luz, la tierra, y el agua porque se hace a sí misma con ellos."Asimismo, nosotros nos hacemos a partir de la interacción con el entorno y de esa forma conocemos; incluso si aún no tenemos las palabras adecuadas para hacer público aquel conocimiento. Como señala Parker: "No podemos conceptualizar la realidad perfectamente o completamente, pero estamos viviendo en ella y nuestro vivir también es un tipo de conocimiento." (2007).

"La existencia es equivalente a la experiencia para Gendlin[9], y en esta experiencia concreta se va construyendo esta significación de las infinitas interacciones que afectan y acontecen para un individuo diariamente o a lo largo de toda su existencia. Nuestro cuerpo es nuestro ser viviente, nuestra existencia, nuestra carne total y existencial." (Riveros, 2015:62).

En este sentido, el cuerpo cumple un rol fundamental debido a que el significado implícito de todas las experiencias se encuentra en él esperando a ser referido y simbolizado certeramente.

---

[9] Entendimiento que coincide con Ortega y Gacet al decir: "Yo soy yo y mis circunstancias". Otra influencia fuerte es el filósofo Merleau-Ponty, quien describe al ambiente como una extensión del cuerpo o "carne". (Riveros, 2015).

Aquel proceso de dirigir nuestra atención a aquello que está en el cuerpo, y que aún no podemos conceptualizar le denominamos *focalizar*.

Cuando focalizamos aquel sentir implícito nos encontramos con algo vago, tenue o poco definido, que sin embargo *ahí está*. Tiene una cualidad particular inconfundible, pues aunque parezca ser caótico o sin sentido de alguna forma sabemos de qué se trata y de qué *no* se trata. *Aquello que está ahí* no viene conceptualizado y necesita un tiempo para formarse, tiempo en el que permanecemos en silencio esperando que algo se despliegue. Una vez que *aquello* toma forma en nuestro cuerpo lo percibimos como una sola y compleja sensación acerca de la totalidad de lo que nos acontece[10], a lo que llamamos felt-sense o sensación sentida. (Gendlin, 1996).

En otras palabras, focalizar es el proceso mediante el cual atendemos a un referente directo, formamos una sensación sentida acerca de él (felt-sense), simbolizamos certeramente y obtenemos un sinfín de significados. Este felt-sense se reconoce porque se vive corporalmente de forma nítida y global, y porque –cuando es simbolizado con precisión– tiene la capacidad de auto-propulsarse y cambiar. (Moreno, 2009).

1.1.4 El modelo procesal: Una nueva forma de pensar sobre la existencia

Los aportes de Gendlin en la discusión sobre la creación de significado, la simbolización y la calidad experiencial de la vivencia humana han revolucionado la comprensión sobre cómo conocemos. Al respecto,

---

[10] Cuando estamos en contacto con nuestro experiencing los sucesos del mundo dejan de “suceder” en lo externo, es decir que ya no se viven como apartados de uno mismo. En su lugar las cosas nos “acontecen”, pues lo que experienciamos configura toda nuestra vivencia y está en estrecha relación con nosotros mismos. (Riveros, 2015).

Gendlin señala que antes de pensar el mundo con nuestros viejos conceptos y a partir de ellos juzgar lo que es verdad, lo fundamental es comprender *qué tipos de conceptos* estamos utilizando para hacerlo. (1996, 1999b)

Gendlin define dos tipos de conceptos o modelos de pensamiento a los que llamó el *modelo de unidades* y el *modelo holístico*, y además propone un tercero: el *modelo procesal*.

Con *modelo de unidades* Gendlin (1996, 1999b) se refiere al paradigma racional matemático, en donde los fenómenos estudiados se dividen en unidades lógicas, inanimadas e independientes unas de otras. Este modelo sostiene que si podemos separar el fenómeno en unidades, y luego rearmarlo a partir de ellas lo hemos comprendido realmente. De esta forma, entendemos el funcionamiento de la biología humana como un complejo mecanismo, donde cada parte cumple su función y en donde la enfermedad corresponde a un mal funcionamiento de alguna de estas partes.

Él mismo señala que a pesar de ser la forma de conocer transversalmente aceptada debido al innegable éxito obtenido en cuanto a avances científicos y tecnológicos en los últimos tiempos, este modelo tiene serias limitaciones, pues su visión fragmentada[11] de las cosas genera la pérdida de la totalidad y la hace inaplicable para entender los fenómenos complejos; como la vida, la existencia humana o el sentido del ser.

Consideramos que esta comprensión mecanicista de la salud y la enfermedad es una limitación importante a la hora de enfrentarnos a una persona que padece una enfermedad, sobretodo en cuanto a los tratamientos propuestos debido a que siguiendo este modelo se vuelve prioridad sustituir la función dañada mediante fármacos o procedimientos

---

[11] Gendlin señala que el problema surge cuando se considera que la separación objeto-sujeto es tan obvia y aceptada que se deja de cuestionar. Esta es la llamada “actitud natural” en ciencia.

quirúrgicos, dejando de lado toda la dimensión significante de la experiencia de vivir una enfermedad.

Como Gendlin afirma, “la lógica es muy poderosa, pero sólo si las unidades están definidas, y si las mantienes de esa forma”[12] y luego continúa: “uno de los hechos más maravillosos y preocupantes sobre la experiencia es que no viene en convenientes unidades matemáticas.”[13]

Con *modelo holista*, Gendlin se refiere a la comprensión de que todos los fenómenos están contenidos en una totalidad, lo que configura una visión mucho más integradora que la anterior, pero que también tiene sus limitaciones ya que la dimensión subjetiva e individual de la experiencia según Gendlin desaparece.

“No debe entristecernos el hecho de que en la ciencia común, donde parece que somos máquinas, desaparezca la persona o el "yo". Esto simplemente es una característica del modelo unidad. Tampoco debemos criticar el hecho de que el modelo holístico nos evapore en el cosmos. Para incluirnos, debemos agregar un tercer modelo, donde los principales términos no serán ni unidades ni la totalidad, sino procesos.” (Gendlin, 1999b).

Para Gendlin, la experiencia humana es *procesal*. (Riveros, 2015). Esto quiere decir que siempre está ocurriendo y moviéndose hacia un siguiente paso de experiencia que no puede ser predicho por la lógica, ya que surge desde la propia energía del proceso (auto-propulsión).

Respecto al concepto de *proceso* afirma que:

---

[12] Extraído y traducido desde la transcripción en inglés de la conferencia “Making Concepts from Experience” para la International Focusing Conference Gloucester, MA. Texto original: “logic is very powerful but only after the units are cut, and if you keept him fixed that way.”

[13] Ibidem. Texto original: “One of the wonderful and troubling facts about experience is that it does not come in convenient mathematical units.”

> "(…) un proceso no consiste en unidades estables que se localizan en unidades de tiempo que determinan el futuro a partir del pasado. El proceso crea una serie de nuevos todos siempre frescamente creados. Pone al modelo holístico en ruedas, por así decirlo. Se hace así mismo como una sucesión de todos que no pueden predecirse, deducirse, o construirse a partir de los anteriores, porque el proceso crea sus propios próximos pasos. Sus "contenidos" no están separados de él; si no que surgen del proceso que los crea y los re-crea." (Gendlin, 1999a).

Gendlin define 4 etapas de este movimiento procesal [14] al que denomina *la rueda experiencial* (Riveros, 2015:65). Las definiciones de cada etapa se exponen en su Teoría del Cambio de la Personalidad (1964) y han sido extraídas de la traducción de Riveros (2008:74-83) y resumidas como sigue:

a) Referente directo:

El proceso inicia cuando *sentimos que algo surge* en el interior y nos referimos directamente a aquello que para nosotros tiene un significado sentido. Como ya antes se expuso, este sentir es sólo conceptualmente vago, ya que se siente de forma nítida, clara y definida en algún lugar del cuerpo. Si a pesar de no tener palabras para conceptualizarlo permanecemos allí, el proceso se pone en marcha. Si por el contrario, dejamos de prestarle nuestra atención el proceso se detiene.

b) Develación:

Si elegimos quedarnos en ese significado implícito empezamos a conocerlo y, llegado a un punto, su significado explicito comienza a

[14] Las divisiones se hacen solo con una finalidad didáctica, y no porque efectivamente el proceso esté divido en 4 etapas. (Gendlin en Riveros, 2008: 73-74).

develarse, bien gradualmente o de forma dramática y repentina. Ya sabemos de qué se trata con tanta claridad, que podemos empezar a buscar las palabras adecuadas para poder decirlo.

Cuando aquello se simboliza con precisión la persona experimenta un gran alivio físico debido a que la ansiedad y la tensión se reducen. Aún cuando no haya soluciones a los problemas, el solo hecho de llegar a esta develación produce un cambio en la cualidad del problema y en la conducta de la persona hacia él, lo que es mucho más provechoso que sólo tener una explicación cognitiva acerca del problema.

c) Aplicación global:

El cambio producido por la develación se expande y afecta muchos aspectos de la personalidad, lo que se vive como un flujo ordenador y lleno de sentido.

Cabe destacar que la aplicación global no es un insight[15] ni una comprensión del problema, ya que aquello que se logra hacer explícito es solo una pequeña parte de la vastedad de significado implícito que se despliega.

Los esclarecimientos y comprensiones vendrían después, como un resultado de todo este proceso.

d) Movimiento de referente:

Una vez completadas las primeras tres etapas el referente directo inicial ha cambiado, configurando un panorama completamente distinto al anterior. Los significados implícitos son distintos ya que hay un nuevo referente directo, por lo que el proceso puede continuar.

---

[15] Insight en psicología se refiere a un darse cuenta más bien cognitivo, a veces con aspectos emocionales, producto de la elaboración e interpretación del contenido. (Valdivieso y Ramírez, 2002).

En el siguiente cuadro se esquematiza *la rueda experiencial. Ver Figura 1.*

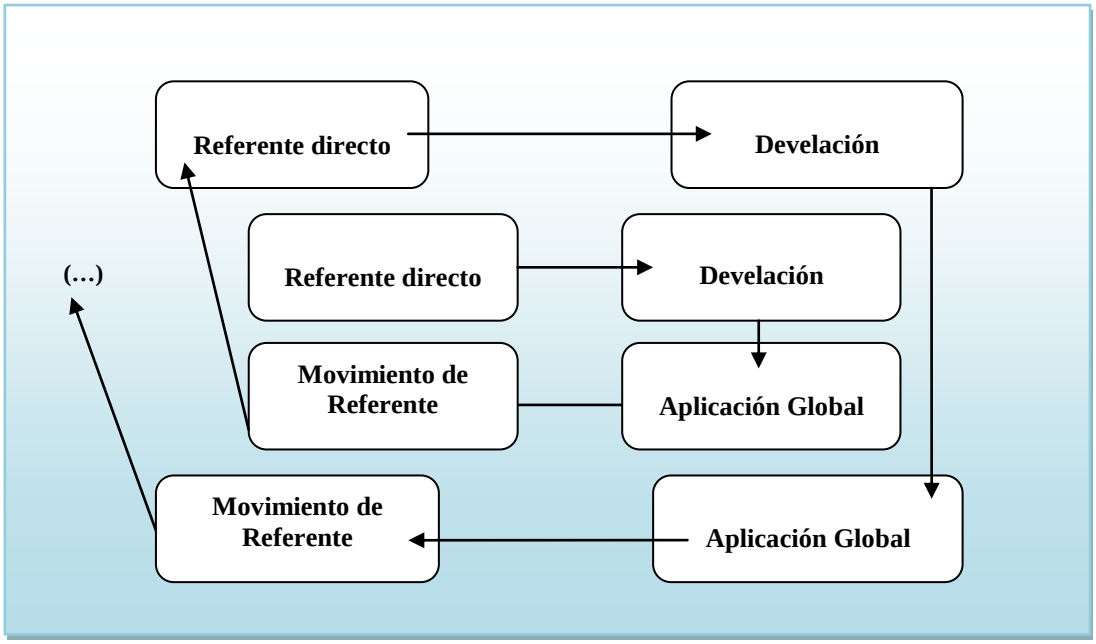


Figura 1: Se esquematiza el modelo procesal de la experiencia, que para Gendlin consta de 4 etapas: referente directo, develación, aplicación global y movimiento de referente. En la figura se puede ver cómo estas 4 etapas forman un proceso continuo al que se ha llamado la *rueda experiencial.*

1.1.5 La filosofía de lo Implícito

Como hemos visto, Gendlin describe fenómenos humanos que no se pueden conceptualizar con los antiguos modelos, por lo tanto, requieren de la creación de nuevos conceptos que den cuenta de ello de mejor forma y nos permitan pensar y comunicarnos al respecto.

A través del concepto de *experiencing* Gendlin da cuenta de nuestra naturaleza de interacción intrínseca con el medio. La idea de que sujeto/objeto están separados objetivamente pierde relevancia, y así la interacción y su subjetividad se vuelven protagonistas, ya que es allí donde reside el significado sentido de las experiencias.

A aquella dimensión Gendlin le llamó *lo implícito*.

> "Lo implícito es una nueva dimensión, un nuevo paradigma ya que opera con una subjetividad fruto de la interacción conocida ahora como experienciación." (Riveros, 2015:68).

Lo implícito se vuelve *explícito* cuando ponemos en marcha la *rueda experiencial* gracias a la energía propia e inherente al proceso: la *autopropulsión.* Esta energía es entendida por Riveros como "una tendencia universal de los organismos en crecimiento para alcanzar su propio desarrollo" (2015:66), por lo tanto, es parte de nuestra naturaleza humana.

Así, cada paso experiencial se vuelve un *acontecer* en nosotros que *implica* al siguiente paso.

> "La filosofía de Lo Implícito nace del fenómeno de la implicancia, el cuerpo se implica en el ambiente a través del acontecer, cuando un suceso se vuelve una vivencia significativa o propia." (Riveros, 2015:64).

A través del *acontecer* es que *versionamos*[16] la totalidad de *lo implícito* y nos hacemos a nosotros mismos. Como dice Riveros: "La persona se va haciendo al simbolizar y se va haciendo al vivenciar algo que proviene de su enigmático ser que se auto construye." (2013, 2015). Por lo tanto, cuando nos abrimos a este acontecer, nos abrimos a nosotros mismos; reales y auténticos.

---

[16] Con esto Gendlin se refiere a que el cuerpo crea una *versión* de su interacción ininterrumpida con el ambiente. (Riveros, 2015:27).

1.2 Psicoterapia Existencial

1.2.1 El nivel experiencial y el cambio terapéutico

A raíz del interés de Gendlin por estudiar la complejidad implícita del ser humano, en los años 60 comienza su colaboración con Carl Rogers[17] en el ámbito de la psicoterapia. (Alemany en Gendlin, 1987).

Como expone Klagsbrun (2011), Gendlin guiado por la pregunta: ¿Por qué algunas psicoterapias tienen éxito donde otras no? y tras el análisis de muchas grabaciones de sesiones de terapia se dio cuenta de que los pacientes que tenían más facilidad para expresarse *desde* la sensación sentida y dar significados sentidos a sus experiencias tenían más éxito en terapia que aquellos que no lo hacían y sólo hablaban *acerca* de ellas.

A partir de aquel descubrimiento es que se fue configurando el *nivel experiencial*[18] de las personas como una variable válida para predecir la eficacia de la terapia. (Gendlin, 1999b). En palabras de Hendricks (1986), con nivel experiencial "(…) no nos referimos al contenido, sino a la manera en la cual una persona relata su experiencia. El cliente podría estar hablando de memorias, fantasías, o de la relación con el terapeuta, pero cualquiera de estos contenidos podría ser procesado en una forma de experiencing alto o bajo."[19]

---

17 Carl Rogers (1902 – 1987). Reconocido psicólogo humanista creador de la terapia centrada en el cliente en la que desarrolla los conceptos de *estimación positiva incondicional*, *empatía* y *congruencia* como aspectos trascendentales de su terapia. Para Rogers el enfoque o la técnica del terapeuta son irrelevantes, ya que lo que realmente ayuda en terapia es el contacto humano entre personas.

18 El nivel experiencial corresponde a una de las variables involucradas en la presente investigación.

19 Extraído de un artículo no traducido de Hendricks (1986). Texto original: "(…) refers not to the content but to the manner in which a person relates to his or her experience. The client may speak of memories, fantasies, or the relationship with the therapist, but any of these contents may be processed in a High or Low manner of experiencing."

Para medir objetivamente esta variable, Gendlin desarrolló la *Escala Experiencial*[20], que clasifica la variable en niveles de 1 a 7 de acuerdo a la forma en que la persona se expresa, en donde el valor 1 corresponde al menor nivel experiencial posible, y 7 al mayor. Cabe destacar que tanto la variable, como el instrumento usado para medirla, no se refieren al contenido de lo que se explicita, si no que a la forma en que se hace, es decir, *desde dónde* se dice.[21]

Una persona con un nivel experiencial alto está siendo más capaz de poner en marcha su rueda experiencial que una con un bajo nivel.

Para Gendlin, quién no pone en marcha su rueda experiencial entra en un congelamiento, creando estructuras rígidas de personalidad que al no estar en contacto con el experiencing no cambian, a las que llamó los *todos congelados.* Para Gendlin, "aquellos aspectos que están estructurados rígidamente no son experiencing". (Gendlin en Riveros, 2008:91).

En su Teoría del cambio de la Personalidad expone lo siguiente al respecto de los todos congelados:

> "En la medida en que mi experiencing está estructurado rígidamente, tampoco funciona implícitamente. No es sentido por mí con sus miles de aspectos implícitos funcionando de modo que yo llegue a algunos significados frescos, (…). En lugar de esto, más bien mi experiencia es: un "todo congelado" y no cederá en su estructura." (Gendlin en Riveros, 2008:91).

---

[20] La Escala Experiencial ha sido utilizada en la presente investigación, por lo que se encuentra descrita en el capítulo III y adjunta en el anexo 3.2.

[21] Al contrario del enfoque psicoterapéutico tradicional donde la cura proviene del análisis e interpretación de las experiencias y se da por medio de la palabra, Gendlin propone un giro radical al afirmar que el contenido de lo que se dice no es lo relevante, sino que desde dónde se dice. (Gendlin en Riveros, 2008:62-64).

La *autopropulsión* antes mencionada, es la energía que nos saca de este congelamiento y que permite el cambio y la transformación. Como menciona Riveros (2015:68) “La autopropulsión es esencial para que ocurra el cambio, ella echa a andar la rueda experiencial (…)". Por lo tanto, para posibilitar el cambio “(…) el terapeuta debe ir por donde la autopropulsión del cliente lo indique, debe seguir lo que está funcionando y no debe seguirse aquello que no funciona.” (2015:67).

En otras palabras, el cambio en psicoterapia es posible cuando dejamos de centrarnos en los aspectos congelados[22] de la personalidad, y atendemos al experiencing que está en marcha.

Referente a esto Gendlin sostiene que:

> “Estamos tan familiarizados con los contenidos (significados simbolizados) que a veces discutimos los problemas psicológicos como si la personalidad no fuera otra cosa que contenidos. Olvidamos las diferencias obvias que no solo existen en lo que la experiencia del individuo es un momento dado, sino además en cómo él la experimenta.” (Gendlin en Riveros, 2008:87).

Como vemos, la filosofía de lo implícito aplicada en la psicoterapia genera un profundo cambio de paradigma, en donde se comienza a ver al individuo en términos de *procesos* y ya no de *patologías*. (Ferguson en Gendlin, 1987). Con esto, la psicoterapia basada en el diagnóstico psicopatológico, el análisis intelectual y la distancia entre paciente y terapeuta queda atrás, configurándose una nueva psicoterapia existencial, en donde “(…) lo importante no es la orientación del terapeuta sino desde dónde responde el cliente, desde dónde crea la historia, si toca o no sentimientos y sensaciones corporales.” (Gendlin en Wolfenson, 2015:169).

---

[22] Tradicionalmente llamados “experiencia inconsciente, reprimida, solapada, inhibida o negada.” (Gendlin en Riveros, 2008:93).

1.2.2 El rol del terapeuta: Autenticidad y Empatía

Respecto al rol del *otro* en el proceso del experiencing Gendlin plantea la siguiente pregunta:

> "¿Qué diferencia produce la relación interpersonal, ya que el sujeto puede pensar y sentir los mismos contenidos cuando él está solo, del mismo modo que cuando está con otra persona?" (Gendlin en Riveros, 2008:87).

Pues bien, él mismo responde a su cuestionamiento cuando afirma:

> "Existe una gran diferencia en cómo uno piensa y siente estando solo y cómo piensa y siente estando con otro. El contenido conceptual puede (por un tiempo) ser el mismo a aquel producido cuando el individuo piensa y siente por sí mismo; pero, el modo de experienciarlo será completamente distinto." (Gendlin en Riveros, 2008:88).

Riveros también se refiere a lo anterior al afirmar que aquellas estructuras rígidas y congeladas del experiencing, a las que llamó autorrespuestas automáticas[23], son comunes en el aislamiento del diálogo interno y la intelectualización, y que a través de la interacción con otro es que se logran desarticular, siempre cuando este interlocutor se centre en los aspectos del experiencing que están en marcha.

> "Es la interacción con el OTRO lo que nos desarticula nuestras respuestas y mientras más significativa y profunda sea dicha interacción, más puede ocurrir una desarticulación experiencial y por ende iniciar el camino hacia nosotros mismos." (Riveros, 2005:39)

---

[23] Estructura rígida en que todo acontecer es mecánico y repetitivo. Si bien, puede ser espontáneo, no es auténtico puesto que no se conecta con el experiencing. (Riveros, 2005: 37).

Debemos recordar que el experiencing se refiere a la *interacción* incesante e intrínseca con el entorno, por lo que en palabras de Gendlin: "(…) las respuestas de otra persona afectan fundamentalmente al modo de experienciar del sujeto. *Así, si hay una respuesta, habrá un proceso de interacción en marcha*." (Gendlin en Riveros, 2008:92).

En la interacción con un otro crítico y censurador en sus respuestas nuestro experienciar se ve limitado. Asimismo, cuando interactuamos con un otro auténtico y empático logramos sentir más intensamente lo que vivenciamos y podemos ahondar más profundamente en ello. (Gendlin en Riveros, 2008:88).

Riveros (2005:32) define la *autenticidad* como "el grado de correspondencia entre distintos niveles de la comunicación y de la generación de ciertos actos emocionales y lingüísticos, en cuanto ellos sean fiel reflejo del sentimiento propio, o del propio significado sentido." Y más adelante resume que es: "el grado de correspondencia entre el mundo implícito y el mundo explícito de la persona que está hablando".

El mismo autor define empatía como la "actitud de recibir y resonar los sentimientos y el mundo de la experiencia del OTRO (…)". (Riveros, 2005:41).

En el mismo escrito, Riveros sostiene que la empatía se logra gracias a la habilidad de escuchar. A través de la escucha empática el terapeuta puede sentir lo que el otro siente y proponer el símbolo certero que se podría necesitar para llevar el proceso al siguiente paso.

> "La empatía como actitud permite ofrecerle al OTRO un espacio existencial de respeto y legitimidad. A través del escuchar activo y empático yo puedo facilitare al OTRO su camino hacia la propia autenticidad." (Riveros, 2005:45).

Tanto la *autenticidad* como la *empatía* son fundamentales en la persona del terapeuta, puesto que permiten que dos seres humanos reales se encuentren existencialmente y se transformen de forma impredecible en el proceso. Es lo que asevera Riveros al decir: “Después de la conversación auténtica soy una persona auto-transformada en algo que nunca pensé”. (2005:40).

El rol del terapeuta consiste entonces, en mantener el proceso de sí mismo en marcha, lo que le permite acompañar al otro con la persona que uno es, y no solamente con la técnica o la teoría. (Riveros, 2005:26).

En los términos de Wolfenson y a modo de resumen:

> “Se plantea una terapia cara a cara en vez de en el diván, centrada en escuchar y responder reflejando lo que el paciente ha dicho. En este modelo el terapeuta como persona es más importante que su orientación oficial; es más específico e importante cómo el terapeuta vive personalmente hacia el cliente, que el método empleado.” (2015:169).

1.2.3 Focusing: Una herramienta aplicada para interactuar con lo implícito

Gendlin desarrolló el *focusing*[24] como una forma práctica de aplicar su filosofía en la psicoterapia y en la vida cotidiana, cuando se cuestionó si es que se podía enseñar a las personas con bajo nivel experiencial aquello que las personas con alto nivel podían hacer con más facilidad. (Gendlin, 1987).

[24] Llamado en español “Técnica de Enfoque Corporal” o “Técnica de Focalización”.

Nuestro autor publica su primer libro al respecto el año 1978, titulado Focusing, en donde describe la técnica en 6 pasos[25]: *despeje de espacio*, *formar una sensación sentida*, *encontrar un asidero*, *resonar*, *preguntar* y *recibir*.

En una sesión de focusing el terapeuta acompaña a la persona a través de este proceso, sin embargo, no limita aquel proceso a los 6 pasos, ya que éstos son sólo una guía.[26] (Moreno, 2009:80). Al respecto, es importante aclarar que "este proceso debe venir desde lo más profundo de la persona, y no debe ser guiado como en una imaginería, sino que debe ser esperado (…)". (Riveros, 2005:72).

Los 6 pasos de la técnica que se describen a continuación han sido extraídos desde: Gendlin, 1987; Riveros, 2005 y Klagsbrun, 2011.[27]

1) Despeje de espacio:

El objetivo de primer paso es limpiar el ruido interno de la persona. Para ello, en primer lugar se le pide ponerse cómodo, tomar consciencia de su respiración y se le guía para sentir y relajar el cuerpo desde la cabeza a los pies.

En segundo lugar, se le pide hacer una revisión completa de todo aquello que pudiera estar incomodándole y momentáneamente dejarlo de lado. Si es que hay problemas o preocupaciones nos enfocamos despejarnos de la incomodidad que nos generan. Esta revisión puede hacerse varias veces. Para ello, una sugerencia que podría ser de utilidad es tomar aquella

---

[25] Es importante señalar que para Gendlin, el focusing es un proceso que puede ser explicado en estas 6 etapas sólo en retrospectiva. (Riveros, 2005:70).

[26] Moreno aclara que la finalidad del focusing es "promover el aprendizaje de una competencia" y además expone su opinión al decir: "La técnica, como procedimiento, es una herramienta para… no un fin en sí misma. Por ello, me parece que la técnica del Enfoque Corporal hay que aprenderla bien para luego dejar de pensar en ella." (2009:80).

[27] Además, se han complementado las descripciones con los apuntes de la cátedra "Focusing" de la carrera Salud Integrativa dictada entre agosto y diciembre del año 2016 por Juan Riquelme Bustamante, profesor guía de la presente investigación.

incomodidad y posicionarla fuera de nosotros mismos, en una cesta que la contenga y a una distancia que se sienta adecuada. No se trata de eliminar las incomodidades, sino de ponerlas en espera para dejar un espacio interno disponible. Podemos volver a atenderlas más tarde, pero ellas no nos ocupan justo ahora.

En tercer lugar, cuando ya hemos despejado el espacio interno podemos notar que estamos en calma, nos sentimos profundamente relajados y en contacto con nosotros mismos y, si bien, aún no hay un diálogo con nuestro sentir, tenemos una vía de acceso limpia hacia aquel siguiente paso.

2) Formar una sensación sentida:

En este segundo paso *permitimos* que se forme una sensación sentida (felt-sense) acerca de algo. Puede ser acerca de un tema en particular que queramos focalizar o puede surgir espontáneamente.

Lo fundamental es no adentrarnos en el tema como lo hacemos generalmente, sino que fijarnos en *cómo el tema nos hace sentir* y además, tener claro que ese sentir es corporal y es acerca de la totalidad de algo.

La sensación sentida tiene lugar en el cuerpo, más a menudo entre la garganta y el abdomen y, aunque aún no podemos describirla con palabras, se percibe nítida e intensa.

3) Encontrar un asidero:

Un asidero (agarradero) es un símbolo lingüístico que nos permite *asir* la sensación sentida. Puede ser una palabra, una frase, e incluso una imagen o sonido que cumple la función de otorgar una cualidad a la sensación sentida.

Para encontrar un asidero los símbolos lingüísticos son usados con nuevos significados generados desde nosotros mismos, ya que sus significados convenidos con anterioridad no provienen desde nuestro experienciar, por lo tanto, no pueden hablar de él.

Algunos ejemplos de asidero son: *frío*, *pesado*, *pegajoso*, *cerrado*, *apretado*, *luminoso*, *estancado*, *escurridizo*, *negro*.

4) Resonar:

En este cuarto paso cotejamos si el asidero encontrado resuena con la sensación sentida, o no.

En el paso anterior llevábamos nuestra atención a los símbolos que podían surgir para asir la sensación sentida, pues bien, ahora volvemos a la sensación sentida original llevando el asidero y comprobamos si se ajusta a ella.

Si el asidero cumple su función la sensación sentida se calma y sentimos un pequeño alivio corporal. Si al contrario, no sucede nada debemos volver al paso anterior y seguir buscando un símbolo que sí se ajuste.

Cuando lo hemos encontrado y lo sentimos correcto y acertado, entonces tenemos el *símbolo certero*, y una vez que llegamos a este punto la autopropulsión de la experiencia la mueve hacia lo que sigue, y así comienza a cambiar.

Gendlin dice que una vez alcanzado este paso es importante permanecer aquí por un momento, ya que: “La sensación de estar en lo cierto no es solamente un comprobar el asidero. Es tu cuerpo cambiando ahora mismo.”

5) Preguntar:

Permanecemos en la sesión sentida por un tiempo, ayudándonos del asidero para volver a ella cada vez que sintamos que se nos escapa.

Y así, en este quinto paso ya podemos preguntarle a la sensación sentida. Las preguntas se plantean como si estuviésemos dialogando con otra persona con la que tenemos que construir una confianza. Es preferible hacer preguntas abiertas respecto al tema y esperar a que la respuesta surja, evitando responderlas intelectualmente.

Es común que al plantear una pregunta surjan de inmediato nuestras *autorrespuestas automáticas* como una estampida, sin embargo podemos reconocer fácilmente estas autorrespuestas y diferenciarlas de las reales debido a que las primeras son inmediatas y antiguas (las hemos escuchado antes), y las últimas involucran un movimiento de la sensación sentida que deja de ser la misma y cuando ofrece una respuesta experiencial genuina.

Algunos ejemplos de preguntas son: ¿Qué necesita la sensación sentida? ¿Qué es lo "*pesado*, *oscuro, cerrado, saltante* (asidero)" en todo esto? ¿Qué es necesario que pase aquí? ¿Qué puedo hacer para facilitar un paso en la dirección correcta en este asunto?[28]

6) Recibir:

En este último paso le damos la bienvenida a lo que surgió del proceso *sea lo que sea,* ya que aunque no lo entendamos completamente, no lo creamos o no sepamos cómo aplicarlo en nuestra vida, aquello vino de lo más profundo de nosotros mismos y por ello tiene valor.

---

[28] Destacamos que las preguntas siempre se enfocan en ir al próximo paso y poner en marcha el proceso, y no en obtener explicaciones de la situación en la que estamos. En otras palabras, nuestra prioridad *es acercarnos a las soluciones*, y *no es entender la causa de nuestros problemas*.

Si nuestra actitud no es de aceptación frente al mensaje que ha llegado desde nuestro cuerpo, nos cerramos a futuros mensajes. Es por esto que la actitud de recibir es crucial.

Aquí podemos tomarnos un momento para contemplar el nuevo paisaje interior que hemos conquistado y agradecer por todo lo que hemos recibido.

1.2.4 Otras aplicaciones del focusing y su aporte en el tratamiento de enfermedades

El proceso y la técnica *focusing* surgen en el ámbito de la psicoterapia, pero sus aplicaciones no se han limitado sólo a aquella esfera. Como señala Gendlin: “La técnica del enfoque se estudia en relación con intereses tan remotos entre sí como la espiritualidad, negocios, solución de problemas, redacción creadora y sueños.” (1987).

El focusing también tiene mucho que aportar en el proceso de vivir una enfermedad. Acerca de eso Klagsbrun sostiene lo siguiente:

“Cuando alguien se enferma gravemente normalmente “olvida” lo que es estar físicamente saludable, pueden sentirse traicionados por sus cuerpos y pueden no tener durante mucho tiempo un estado psicológico y físico de bienestar. Al “Despejar un Espacio” la persona puede re-evocar la sensación de bienestar o de estar vivo que ha perdido.” (Klagsbrun, 2011)

La misma autora (2011) afirma que en personas agobiadas por los síntomas de su enfermedad, el focusing propone una nueva forma de relacionarse con su cuerpo que les permite encontrar ese espacio interno en donde siempre estamos sanos y plenos, con lo que pueden “reducir el stress, crear mejores estrategias para salir adelante de situaciones complicadas (por

ejemplo, en controlar el dolor y en tomar decisiones), y (…) hacer cambios conductuales saludables (…)", siendo justamente este aspecto de sus aplicaciones lo que ha captado el interés de los investigadores.

A continuación se expone la información referente a las enfermedades inflamatorias intestinales, en específico la *colitis ulcerosa* y la *colitis indeterminada*, patologías que son tema central de la presente investigación.

2. Acerca de la colitis ulcerosa y colitis indeterminada

La *colitis ulcerosa* (CU) y la *colitis indeterminada* (CI) son dos patologías que pertenecen a la clasificación de *Enfermedades Inflamatorias Intestinales* (EII), en donde también se encuentra la *enfermedad de Crohn (EC)*[29]. Las EII se caracterizan principalmente por una *inflamación crónica del tubo digestivo* en diferentes niveles y por una *etiología hasta ahora desconocida*. (Gassull et al., 2007:22).

Las EII tienen un fenotipo muy heterogéneo y pueden presentarse con sintomatología bastante variada dependiendo de la extensión de la inflamación, su localización y comportamiento. Además, existen manifestaciones extraintestinales que se asocian a la enfermedad que pueden complejizar el cuadro clínico.

A continuación se describen las dos patologías que conciernen a este estudio, junto a sus clasificaciones, además de su etiología, factores de riesgo, epidemiología, formas de diagnóstico, tratamiento y expectativas de evolución.

---

[29] La enfermedad de Crohn no será descrita puesto que no concierne a esta investigación. Aun así, se considera importante mencionar que en la EC la inflamación puede estar presente a lo largo de todo el tracto digestivo dejando porciones sin afectación. Además, es una inflamación transmural, es decir, que llega a capas más profundas de tejido causando complicaciones como fístulas o abscesos.

2.1 Definición, cuadro clínico y clasificaciones

Gassull et al. definen la CU como una *inflamación difusa de la mucosa colónica* que parte en el recto y se puede extender hasta la válvula ileocecal. Según su extensión puede presentarse afectando sólo al recto (proctitis ulcerosa), hasta el ángulo esplénico (colitis izquierda) o más allá del ángulo esplénico (colitis extensa). *Ver* **¡Error! No se encuentra el origen de la referencia.**.

Podemos notar que de acuerdo a su extensión la sintomatología varía, sin embargo, "la diarrea con sangre y/o mucus y la rectorragia son los síntomas cardinales de la CU, presentes en el 90% de los pacientes." (Quera y Palma, 2008:334).

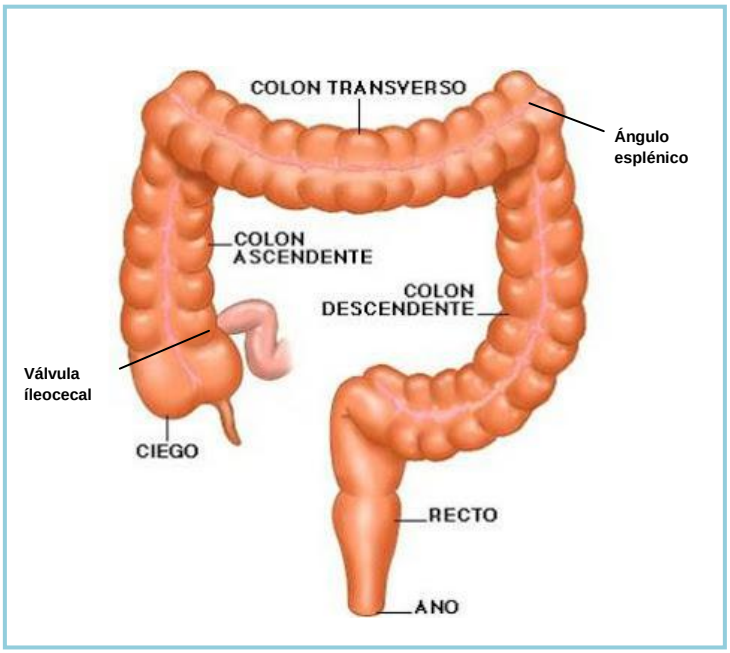


Figura 2: Anatomía del intestino grueso.

Además, los pacientes presentan otros síntomas tales como: tenesmo rectal, diarrea nocturna, rectorragia, urgencia o incontinencia rectal, dolor tipo cólicos en hipogastrio y fosa iliaca izquierda, fiebre, malestar general, pérdida de peso y constipación. (Gassull et al., 2007; Quera y Palma, 2008).

En cuanto a la CI, esta se define como "(…) una enfermedad intestinal crónica que afecta exclusivamente al colon tras excluir la colitis infecciosa y

otras causas de colitis" (Gassull et al. 2007:24) y "corresponde aproximadamente a un 10-15% de los pacientes con EII." (Quera y Palma, 2008:333).

Si bien, en la CU la inflamación afecta a la capa superficial del colon (mucosa), en la CI puede llegar a ser una inflamación transmural, es decir, que pasa a capas más profundas de tejido. *Ver Figura 3:* Distintas capas de tejido en el tubo digestivo. Por esta misma razón, es necesario descartar la posibilidad de que se trate de EC, puesto que esta última se caracteriza por ese tipo de afectación del tejido. (Gassull et al., 2007).

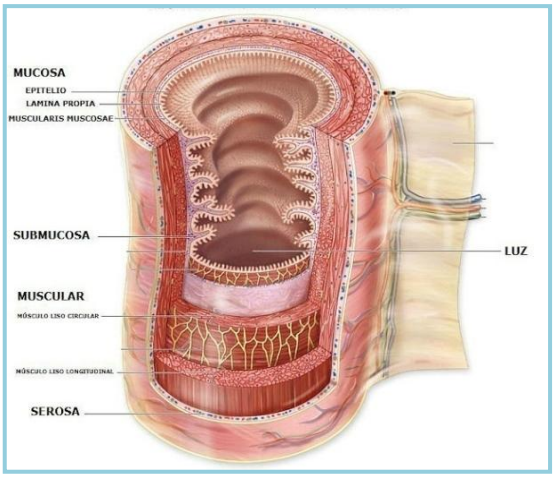


Figura 3: Distintas capas de tejido en el tubo digestivo.

La CI presenta una sintomatología mixta que dificulta el diagnóstico diferencial.

Se solía utilizar el término colitis inclasificable o indeterminada como un diagnóstico temporal en los casos en que era difícil diferenciar si se trataba de una EC o una CU por lo variado de los síntomas. Sin embargo, últimamente se le ha llegado a considerar como una entidad aparte debido a que presenta diferencias en los estudios histológicos de las lesiones, tiene un curso clínico más complicado y peor respuesta a la cirugía. (Gassull et al. 2007; Quera y Palma, 2008).

Además de la sintomatología gastrointestinal propia, las EII presentan una sintomatología secundaria muy diversa que puede afectar a cualquier

órgano o sistema, a lo que se le denomina *manifestaciones extraintestinales* (ME).

Las ME se presentan en un 21 a 36% de los pacientes con EII y son igualmente habituales en la CI, la EC y la CU, siendo la piel, las articulaciones, los ojos y el hígado los órganos más frecuentemente afectados. (Mendoza et al., 2005:297; Gassull, 2007:410). (Ver Anexo 1.1: Tabla 18).

En cuanto a los criterios de clasificación de las EII, el año 2005 en el Congreso Internacional de Gastroenterología se ha propuesto la clasificación de Montreal que, en el caso de la CU, incorpora como criterios diferenciadores la *extensión* y la *severidad* de la enfermedad. (Juliao, 2007:334). (Ver Anexo 1.2: Tabla 19 y Anexo 1.3: Tabla 20).

En el caso específico de la CI, y debido a lo confuso que es este diagnóstico hasta el día de hoy, no se ha presentado una clasificación exclusiva.

2.2 Etiología y factores de riesgo

La etiología de las EII es aún desconocida, sin embargo, las fuentes coinciden en que aparentemente tendría una causa multifactorial, en donde participan tanto factores ambientales como genéticos generando desregulaciones en la microbiota intestinal y la respuesta inmune de los pacientes. (Gassull et al., 2007; Quera y Palma, 2008; Weitz et al., 2013; Simian et al., 2014).

Si bien, no se ha podido determinar una causa para estas enfermedades diversas investigaciones han sugerido algunos de los factores de riesgo asociados.

Respecto a la influencia del ambiente en las EII Gassull et al. mencionan lo siguiente: “Existe una evidencia científica cada día más amplia de que diferentes factores ambientales influyen en la aparición de las EII así como en la evolución posterior en su historia natural.” (2007:38).

Entre los factores asociados a las EII, nuestros autores consideran que los más relevantes son: los agentes infecciosos, el consumo de tabaco, la existencia de apendicectomía, el uso de anticonceptivos orales, la predisposición genética, la dieta y la higiene. Sin embargo, no se conoce el mecanismo mediante el cual estos factores influyen en el desarrollo de las patologías.

Algo que llama la atención es que los factores mencionados no actúan homogéneamente en la CU que en la EC. Aquello se resume en la **¡Error! No se encuentra el origen de la referencia.**. Además, cabe destacar que la CI no se considera dentro del análisis de factores que influyen en la enfermedad puesto que no hay suficientes estudios específicos en CI al respecto.

2.3 Tendencia demográfica

Las EII afectan tanto a hombres como mujeres, sin embargo, algunos estudios internacionales sugieren que son más frecuentemente diagnosticadas en mujeres. (Gassull et al., 2007:36).

Según Figueroa et al. “(…) las características de EII en Chile son similares a las descritas en otros países. Las EII son más frecuentes en el sexo femenino y se presentan principalmente en el adulto joven.” (2005:1301).

Si bien, estas enfermedades puede debutar a cualquier edad, tienen una mayor incidencia “(…) en la segunda-tercera década de vida y luego un segundo pico de incidencia, aunque menor, en las últimas décadas de la vida (…)”. (Gassull et al., 2007:36). En la misma fuente se señala que de acuerdo

Tabla 1

Asociación de factores de riesgo o factores protectores con CU y EC

Factores		CU	EC
Tabaco		Factor protector	Factor de riesgo
Apendicectomía		Factor protector	Factor de riesgo*
Anticonceptivos orales		-	Factor de riesgo*
Genética		Existen evidencia de predisposición genética*	Existen evidencia de predisposición genética*
Dieta	Consumo de azúcar	Factor de riesgo	Factor de riesgo
	Consumo de carbohidratos refinados	Factor de riesgo	Factor de riesgo
	Consumo de fibra	Factor protector*	Factor protector*
	Consumo de grasa	Factor de riesgo	-
Mayor higiene		-	Factor de riesgo*

Nota: Se asocian los principales factores relacionados con la aparición de las EII. Algunos son considerados como factores de riesgo y otros como factores protectores. El asterisco (*) señala que la información es controversial. (Gassull et al., 2007).

a un estudio norteamericano la edad media de diagnóstico se ha determinado en 29,5 años.

En estudios realizados en Chile se ha visto que la edad al diagnóstico va entre los 20 a los 29 años (Figueroa et al., 2005:1296).

2.4 Incidencia y prevalencia

Un hecho que llama la atención es que las EII han presentado en las últimas décadas un aumento significativo en su incidencia y prevalencia tanto en países desarrollados como en vías de desarrollo, tendencia que también se presenta en nuestro país. (Quera y Palma, 2008:331).

Al respecto, Molodecky et al. han realizado una revisión internacional de las investigaciones que señalan incidencia y prevalencia de las EII, cuyos resultados respecto a la CU se esquematizan en la Nota: **Incidencia y prevalencia internacional de la CU**

Debemos agregar que la mayoría de los estudios de incidencia y prevalencia de las EII dividen los diagnósticos en CU y EC, puesto que el diagnóstico de la CI sigue siendo controversial, razón por la que no existen datos respecto a esta ultima enfermedad.

Un aspecto interesante –y no claramente explicado– es que la incidencia y prevalencia de las tres EII ha ido en aumento en la medida en que los países han mejorado sus condiciones socioeconómicas. (Gassull et al. 2007; Quera y Palma, 2008; Simian et al., 2014).

Esta situación se presenta en Europa y en América Latina y existe la impresión de también que ocurre en Chile (Figueroa et al., 2005; Simian et al., 2014), ya que, aunque no existen estudios de incidencia ni prevalencia a nivel nacional, hay investigaciones que han dado cuenta de este aumento.

(Figueroa et al., 2005; Quintana et al., 2012; Simian et al. 2014; Simian y Quera, 2016).

Dentro de las causas posibles del aumento de la incidencia se encuentran los cambios en los estilos de vida y factores ambientales, que incluyen la industrialización de los países, cambios en la higiene, dieta occidentalizada, crecimiento económico y transición de una comunidad rural a una urbana. Asimismo, otro factor a considerar es la mejoría en las herramientas diagnósticas, utilizándose actualmente estudios endoscópicos, histológicos, imagenológicos y score clínicos para su diagnóstico. (Simian et al., 2014:1007).

Tabla 2

Incidencia y prevalencia internacional de la CU el año 2012

Indicador	Zona geográfica	Valor para la CU
Incidencia	Norteamérica	19,2
Casos nuevos cada 100.000 habitantes en un año.	Europa	24,3
	Asia y medio oriente	6,3
Prevalencia	Norteamérica	249
Total de casos cada 100.000 habitantes.	Europa	505
	Asia y medio oriente	-

Nota: Incidencia y prevalencia internacional de la CU de acuerdo a datos obtenidos por Molodecky et al. (2012).

2.5 Abordaje clínico tradicional

2.5.1 Diagnóstico

Hasta el momento no existe un marcador serológico o genético que permita diagnosticar alguna EII de forma inmediata. Referente a eso Quera y Palma sostienen que:

> "El diagnóstico de las EII se basa en la existencia de un cuadro clínico compatible sumado a la presencia de alteraciones endoscópicas, histológicas y radiológicas características y no sobre la base de un único marcador de enfermedad." (2008:331).

Esto quiere decir que, en primer lugar, una historia clínica exhaustiva y el examen físico son cruciales para el diagnóstico, ya que permiten descartar otras causas para la misma sintomatología y proponer el diagnóstico de EII. (Gassull et al., 2007:482).

Los exámenes radiológicos (radiografía simple de abdomen y estudios de contraste) pueden confirmar un diagnóstico de EII y evaluar su extensión, sin embargo, el examen de preferencia en todo paciente con sospecha de EII es la colonoscopía debido a que permite confirmar el diagnóstico y evaluar su extensión. (Gassull et al., 2007:164 y 176).

De acuerdo a Quera y Palma "El determinar claramente la extensión del área comprometida permitirá definir el pronóstico y la mejor estrategia terapéutica para cada paciente." (2008:332).

Además de establecer la extensión, la colonoscopía hace posible detectar complicaciones, tomar biopsias y eventualmente realizar procedimientos terapéuticos. (Gassull et al., 2007; Weitz et al., 2013).

Por todas estas razones la colonoscopía es un procedimiento muy utilizado, al que los pacientes deben someterse repetidas veces en el transcurso de la enfermedad, puesto que se requiere una colonoscopía reciente cada vez que se hace necesario modificar algún aspecto del tratamiento. (Juliao, 2008:314)

Sumado al examen morfológico, también se considera la presencia de anemia, elevaciones de la velocidad de sedimentación, proteína C reactiva, glóbulos blancos y plaquetas para determinar de manera indirecta el nivel de severidad de la actividad de la EII. (Quera y Palma, 2008:337).

De acuerdo a lo anterior, una CU se diagnostica cuando se reúnen "(…) una serie de datos clínicos, biológicos, endoscópicos, radiológicos e histológicos sugestivos de esta entidad, al tiempo que descartamos de forma razonable otras entidades (…)" (Gassull et al., 2007:254). Así, si luego de realizar el diagnóstico diferencial y descartar la EC no se logra confirmar la CU estaríamos pensando en una CI. En palabras de Gassull et al.: "El diagnóstico de CI se realiza en todos los casos con evidencias endoscópicas, radiográficas e histológicas de EII confinados en el colon, pero que no llegan a cumplir los criterios diagnósticos de CU o EC." (2007:409).

2.5.2 Tratamiento

Las EII son consideradas una condición crónica con difícil evolución, razón por la que el enfoque del tratamiento consiste principalmente en mitigar la sintomatología mediante el uso de fármacos.

En palabras de Juliao (2007:328):

> “La enfermedad inflamatoria intestinal es una entidad no curable, que requiere manejo médico y/o quirúrgico para mantener el control de síntomas, mejorar calidad de vida, minimizar complicaciones y toxicidad de medicamentos, tanto a corto como a largo plazo.”

Sin embargo, las publicaciones más recientes señalan que el objeto del tratamiento debe estar en lograr la curación de la mucosa, puesto que aquello “tiene el potencial de cambiar la historia natural de la enfermedad.” (Simian y Quera, 2016:489).

Gassull et al. (2007) sostienen que en las tres manifestaciones de las EII, la decisión y planificación del tratamiento dependerán del diagnóstico exacto, el grado de actividad inflamatoria, la extensión, localización, el patrón evolutivo, las complicaciones locales o extraintestinales, la respuesta a los tratamientos en brotes previos, la edad del enfermo y también su opinión luego de conocer las alternativas disponibles.

Respecto a los medios terapéuticos disponibles, ellos mismos afirman que existen tres herramientas principales: las manipulaciones dietéticas (dieta, probióticos y prebióticos), los fármacos (de uso sistémico y de uso tópico) y la cirugía. Sin embargo, respecto a la alimentación se señala que las manipulaciones alimenticias no tienen suficiente fundamento aún y que no se puede afirmar que ciertos alimentos realmente hagan una diferencia. (Gassull et al., 2007:267). Respecto a los medicamentos la misma fuente afirma: “(…) realmente no sabemos por qué funcionan la mayoría de los fármacos eficaces en la CU.” (2007:266), por lo que sus indicaciones son solamente empíricas.

Los principales fármacos usados en la CU se resumen en la Tabla 3.

Referente al tratamiento de la CI los brotes agudos se manejan como una CU aguda, y respecto a los brotes graves no hay estudios suficientes

para proponer un tratamiento basado en la evidencia. (Gassull et al., 2007:412).

Cuando el brote no responde a inmunosupresores es muy frecuente que requiera cirugía. Al respecto Simian y Quera afirman que "(…) la necesidad de cirugías y hospitalizaciones están presentes en 10% y 33% de los pacientes con CU (…)" (Simian y Quera, 2016:488).

Para los pacientes con CU severa que no responde a medicamentos la proctocolectomía restauradora mediante reservorio ileoanal es la intervención mayormente indicada ya que "permite la extirpación completa del órgano diana de la enfermedad preservando la musculatura esfinteriana y por tanto la continencia anal." (Gassull et al., 2007:303)

Algunas complicaciones de la cirugía son la sepsis pélvica, la formación de fístulas y la presencia EC no diagnosticada con anterioridad debido a que para este diagnóstico la colectomía está contraindicada. (Gassull et al., 2007:305)

2.5.3 Pronóstico y expectativas de evolución

En palabras de Quera y Palma (2008:340):

> "El curso clínico de los pacientes con EII es difícil de predecir, sin embargo estudios han sugerido que el riesgo de recaída a 1 año puede ser de 50%, incluso en pacientes que reciben tratamiento de mantención. En pacientes no tratados la frecuencia de recaída puede ser de 50-70% sobre un año."

Tabla 3

Fármacos comúnmente usados en el tratamiento de la CU

Fármacos	Función	Indicación
Ácido 5 aminosalicílico (5-ASA) Mesalazina Sulfasalazina	Inducción y mantenimiento de remisión. Se cree que también disminuyen el riesgo de cáncer colorectal.	CU leve y moderada
Corticoides Cortisona Prednisona Budesonida (tópica)	Inducir la remisión. General muchas contraindicaciones cuando se mantienen por mucho tiempo. Los pacientes que no responden a corticoides requieren hospitalización y administración de esteroides intravenosos.	CU moderada y severa
Ciclosporina	Medicamento de rescate para pacientes con CU refractaria a esteroides intravenosos por más de 7 a 10 días.	CU severa
Terapia biológica Infliximab	Medicamento de rescate para pacientes con CU refractaria a esteroides intravenosos por más de 7 a 10 días. Tiene menos efectos colaterales que la ciclosporina	CU severa
Inmunosupresores Azatioprina 6- mercaptopurina	Mantenimiento de remisión en pacientes con CU refractaria a 5-ASA y corticoesteroides.	CU severa

Nota: Fármacos comúnmente usados en el tratamiento de la CU de acuerdo a Juliao (2007).

En el caso de la CU la tasa de recaídas a los 10 años de aproximadamente el 95% de los casos. Además, un 15% de los pacientes presentarán, en algún momento de su vida, un brote grave de la enfermedad que precisará ingreso hospitalario y más del 25% de los pacientes requerirán antes o después una colectomía. (Gassull et al., 2007:266).

Se ha observado que una remisión de las alteraciones endoscópicas se relaciona mucho más con un buen pronóstico que sólo la remisión sintomática de la enfermedad. Por lo mismo Quera y Palma afirman que el objetivo terapéutico más importante en el abordaje de las EII es lograr la recuperación del tejido para así prevenir la aparición de complicaciones y tener una más adecuada remisión. (2008:340).

3. Sobre la experiencia personal de la enfermedad

Como hemos visto hasta el momento, la CU y la CI son enfermedades de causa desconocida, incidencia y prevalencia crecientes y no muy buen pronóstico debido a la alta tasa de recaídas y a las complicaciones derivadas del tratamiento farmacológico y quirúrgico, lo que sin duda afecta a la persona que vive la enfermedad de diversas maneras. Por lo mismo, incorporar a la persona y su experiencia dentro de la ecuación se hace necesario para lograr un enfoque más abarcador que entregue bienestar en todas las dimensiones humanas.

Los esfuerzos por dirigir el tratamiento de las EII hacia el logro de un mayor bienestar para las personas que las padecen, van acompañados por la incorporación de variables más subjetivas en las investigaciones que nos permitan conocer más allá de lo estrictamente sintomatológico. De todas ellas, se ha considerado que las que tienen relevancia para el presente estudio son la calidad de vida relacionada con la salud y la percepción de la

enfermedad. A raíz de lo anterior, se ha determinado pertinente asignar una nueva variable que las contenga, la que se ha denominado *experiencia personal de la enfermedad* y que se define de la siguiente forma:

La experiencia personal de la enfermedad, para efectos del presente estudio, corresponde a *la forma particular de vivir la enfermedad de cada persona, en cuanto al impacto que esta tiene sobre su calidad de vida relacionada con la salud y a la percepción de la enfermedad.*

Ambas categorías de la variable *experiencia personal de la enfermedad* serán desarrolladas a continuación.

3.1 Calidad de vida relacionada a la salud

Se define la *calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)* como "(…) el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud." (Urzúa, 2010:359).

Uno de los puntos importantes en la definición de esta variable es que corresponde a una percepción del paciente sobre sí mismo. En palabras de Fernández, Hernández y Siegrist (en Urzúa, 2010:359) la CVRS comprende "la percepción que la persona tiene del impacto que ha provocado la enfermedad o su tratamiento sobre su sentimiento de bienestar y la capacidad de actuación (funcionalismo)." Otro punto fundamental es que no sólo responde a la dimensión del bienestar físico de la persona, sino que involucra "(…) muchas otras dimensiones como son las funcionales, sociales, psicológicas, económicas, espirituales y laborales." (Masachs, Malagelada y Casellas, 2007:512).

A lo mismo se refiere Urzúa cuando señala que “(…) la presencia o ausencia de enfermedad (mediciones bio-fisiológicas de anormalidad) no es tan importante en la predicción de la CV [calidad de vida] como la vivencia de ésta (distrés psicológico y social causado por la enfermedad).” (Urzúa, 2010:359).

La CVRS como indicador de salud tiene mucha relevancia ya que “se ha reconocido que conseguir una mejor percepción de la calidad de vida es muy beneficioso y un punto clave en el tratamiento de las enfermedades crónicas.” (Masachs, Malagelada y Casellas, 2007:512).

3.1.1 Calidad de vida relacionada a la salud en EII

Las EII son patologías crónicas que *deterioran permanentemente la CVRS* del paciente y que influencian todas las dimensiones de la vida. (Masachs, Malagelada y Casellas, 2007:512).

Algunas de las implicaciones físicas y psicológicas de las EII son: discomfort emocional y físico, cambios sexuales, pérdida de la independencia, cambios en la percepción de vida y miedo a perder el control. (Masachs, Malagelada y Casellas, 2007:512).

Simian y Quera mencionan que se ha visto en pacientes con EII una alteración en la percepción de su cuerpo, y que “el grado de severidad de la EII y el uso de esteroides estarían asociados a la falta de satisfacción corporal en estos pacientes.” (2016:490).

Respecto a la relación con su propio cuerpo hay estudios que señalan que una alta insatisfacción con la imagen corporal se relaciona con bajos niveles de calidad de vida en pacientes con EII. (Saha et al., 2015).

Sumado a lo anterior, hay estudios que han explorado cómo las EII afectan en la sexualidad y la imagen corporal de las personas, y han observado que ambos aspectos se ven en detrimento junto con la calidad de vida de los pacientes con EII. Además, los pacientes señalan que estas áreas de afectación de la enfermedad son raramente discutidas en la consulta médica ya que, de acuerdo a su percepción- los profesionales de la salud que los atienden no dan espacio para conversar sobre estos temas y porque no preguntan en profundidad para llegar a ellos. (Jedel, Hood y Keshavarzian, 2015.)

Para Simian y Quera "Muy pocos estudios han explorado el impacto de la EII en limitar de manera crónica otros aspectos de la vida diaria, como son la dimensión psicológica y las interacciones sociales." (2016:490).

En cuanto a las implicaciones familiares está la pérdida del rol familiar, cambios en las responsabilidades de la familia o distanciamiento de la familia mientras se está en el hospital. (Masachs, Malagelada y Casellas, 2007:512).

Para Masachs, Malagelada y Casellas (2007:512), "Las implicaciones sociales se manifestaran por incidentes como cambios de lugar en el trabajo, aislamiento social o restricciones en los salarios o en las actividades de ocio."

Además, se ha observado en Estados Unidos que el porcentaje de desempleo en pacientes con EII alcanza hasta el 31,5% de los casos. (Quera y Simian, 2016).

A todo lo anterior se suma la necesidad de tratamientos prolongados, los requerimientos de cirugía y sus complicaciones, visitas constantes al médico, eventuales hospitalizaciones, los efectos adversos de los medicamentos y además su el elevado costo, que en el mercado nacional se

encuentra entre los 50 mil y 100 mil pesos chilenos.[30] (Masachs, Malagelada y Casellas, 2007:512).

Otro factor que influye en esta variable es que:

> "(…) el hecho que la enfermedad tenga períodos de remisión y actividad genera estrés en el paciente, lo que compromete la adherencia al tratamiento y a las recomendaciones dadas por el equipo de salud, aumentando en consecuencia el riesgo de recaída y empeorando la calidad de vida." (Simian y Quera, 2016:491).

A raíz de estas observaciones, la calidad de vida ha comenzado a jugar un papel cada vez más importante en la evaluación del efecto de los tratamientos (Masachs, Malagelada y Casellas, 2007:512), y se ha planteado la necesidad introducirla como un objetivo más del tratamiento logrando así un manejo más completo de las EII.

Respecto a esta necesidad de un enfoque multidisciplinario en el tratamiento de las EII Simian y Quera exponen lo siguiente:

> "Los objetivos del tratamiento de la EII no sólo deben ser reducir la actividad de la enfermedad desde el punto de vista clínico, endoscópico e incluso histológico, sino también mejorar la calidad de vida y el grado de discapacidad de los pacientes, a través de una óptima calidad de atención, idealmente multidisciplinaria." (2016:489).

De acuerdo a estos nuevos planteamientos, el antiguo abordaje sintomatológico de a poco ha ido evolucionando a un manejo integral de la

---

[30] Precios consultados mediante el buscador online de medicamentos "El Medicamentarius" del Colegio de Químicos Farmacéuticos de Chile: http://www.elmedicamentarius.cl/ (Consultado el 24/06/16.)

enfermedad en donde se planeta la inclusión de nuevos objetivos en el tratamiento se las EII (Simian y Quera, 2016).

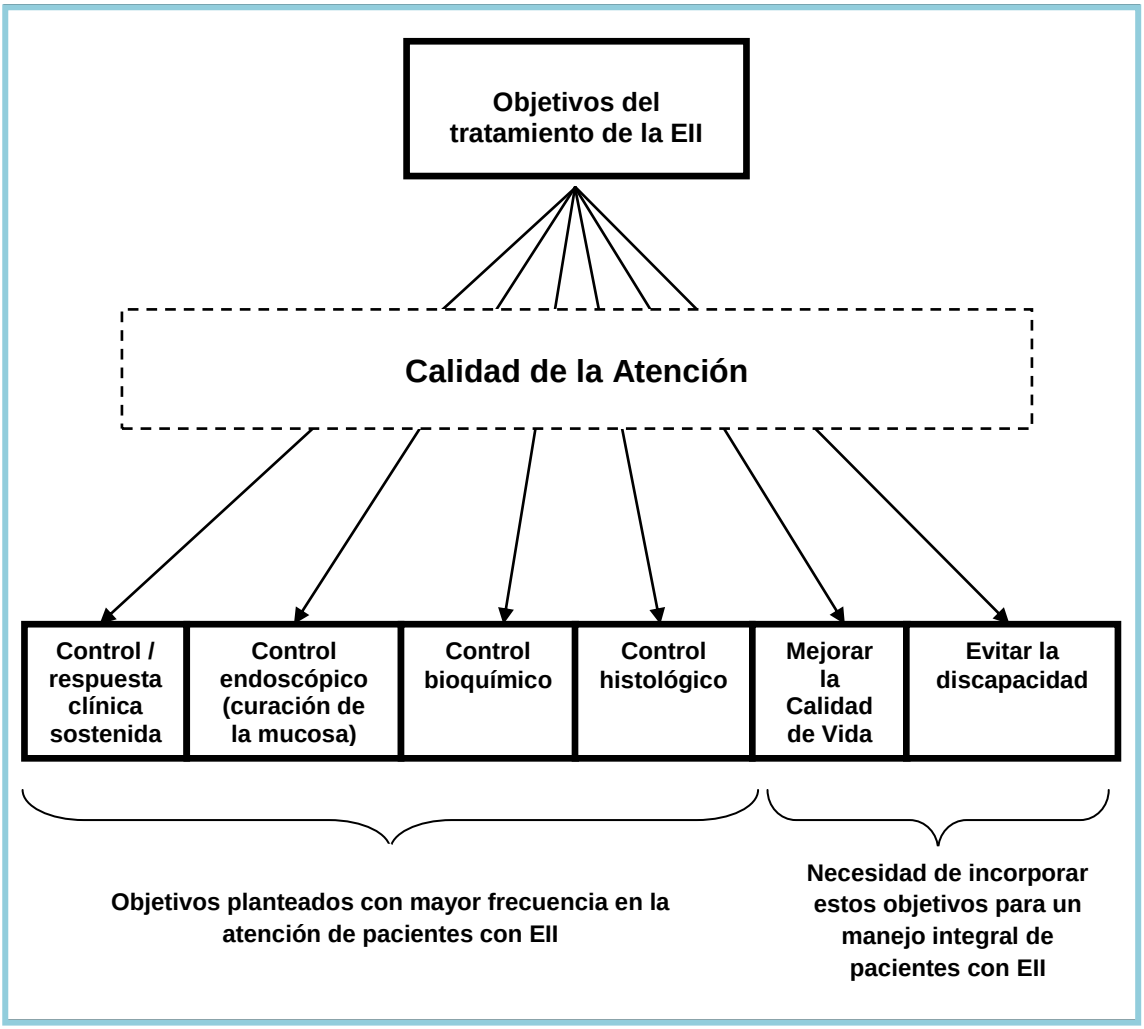


Figura 4: Esquema de Simian y Quera (2016) en su artículo para la Revista Médica de Chile titulado "Manejo integral de la enfermedad inflamatoria intestinal: más allá de una terapia farmacológica adecuada."

Para los autores, es crucial que los pacientes sean atendidos con un equipo multidisciplinario que incluya gastroenterólogos, coloproctólogos,

radiólogos y enfermeras con experiencia en EII, que además sean capaces de entregar una atención de calidad y lograr un dialogo más cercano con los pacientes, y además sostienen que es necesario "(…) integrar el apoyo de enfermeras, nutricionistas/nutriólogos y psicólogos." (2016:492-493), todo a fin de mejorar la calidad de vida de las personas.

3.1.2 Cuestionario IBDQ-32

Existen diversos instrumentos para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud asociada a distintas enfermedades. En el caso específico de las EII el más utilizado para efectos de investigación es el *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ-32)* que también ha sido utilizado en este estudio.

El cuestionario IBDQ-32 fue desarrollado por Guyatt, Mitchell, Irvine et al. en el año 1989 en base a los reportes de pacientes con EII sobre cómo la enfermedad afectaba sus vidas.

Este instrumento se ha instaurado como una medida del estado de salud en pacientes con EII, útil para ser usado en los ensayos clínicos que examinen la disfunción relacionada con la enfermedad, ya que tiene la capacidad de detectar el cambio en el estado de salud de las personas cuando este ocurre (Guyatt et al., 1989).

De acuerdo a los autores, el cuestionario IBDQ tiene 32 items divididos en 4 categorías con las que se examina los siguientes cuatro aspectos de la vida de los pacientes:

a) Síntomas gastrointestinales: Aquellos directamente relacionados con la alteración intestinal primaria. (10 ítems).

b) Síntomas sistémicos: Aquellos no directamente relacionados con la alteración intestinal primaria. (5 ítems)

c) Afectación emocional: Síntomas relacionados a una disfunción emocional. (12 ítems).

d) Afectación social: Síntomas relacionados a una disfunción social. (5 ítems).

El IBDQ-32 se ha traducido al habla hispana por Masachs, Malagelada y Casellas en el año 2007, y se ha considerado que esta versión en castellano es válida y discriminativa para ser la medida de la CVRS de los pacientes con enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa.

3.2 Percepción de la enfermedad

La *percepción de la enfermedad* se refiere a la "organización de las representaciones cognitivas [y emocionales] que el paciente tiene acerca de su enfermedad." (Petrie, Jago & Devcich, 2007:163).

De acuerdo a Rochelle & Fidler (2013:973) estas representaciones –o percepciones– podrían tener cierta repercusión en el curso de la enfermedad. Es lo que Petrie, Jago & Devcich (2007) señalan cuando dicen que la percepción de la enfermedad tiene asociaciones importantes con el resultado de las enfermedades agudas y crónicas, ya que, según se ha comprobado en investigaciones con diversas enfermedades –entre ellas enfermedad de Huntington, diabetes tipo 2, falla renal crónica, diferentes tipos de cáncer y artritis reumatoide– "las percepciones son importantes determinantes de comportamiento y se han asociado con una serie de resultados importantes, como la adherencia al tratamiento y la recuperación funcional."

Por lo mismo, el concepto de *percepción de la enfermedad* ha cobrado relevancia en las investigaciones que pretenden integrar la dimensión

subjetiva del individuo y entender cómo esta influye en las demás dimensiones del ser humano, incluida la biológica. (Petrie, Jago & Devcich, 2007). En palabras de Pacheco: “Explorar la percepción que las personas tienen de su enfermedad permite identificar sus creencias y desarrollar intervenciones más efectivas que tengan en cuenta sus perspectivas y preferencias.” (2011:27).

Uno de los modelos destacados que explica la percepción de la enfermedad es el de Autorregulación de Sentido Común, o CSM por sus siglas en inglés, que de acuerdo a van Erp et al. (2016) propone que las representaciones de la enfermedad determinan cómo los pacientes afrontarán su enfermedad en cuanto a las estrategias cognitivas y de comportamiento que utilizarán para ello, lo que según Dorrian, Dempster & Adair (2009) generará resultados en cuanto a calidad de vida y bienestar psicológico.

Según el modelo de Autorregulación de Sentido Común hay 5 componentes principales en las representaciones de la enfermedad (identidad, consecuencias, duración, control/cura y causas) las que en su conjunto conforman las creencias personales, cogniciones o percepciones sobre la enfermedad en las que el paciente se basa para decidir su forma de afrontar la situación, y que definen su nivel de adaptación a la enfermedad. (Dorrian, Dempster & Adair, 2009).

3.2.1 Cuestionario IPQ-R

El modelo de Autorregulación de Sentido Común ha posibilitado la creación de diversos instrumentos de medición para la percepción de la enfermedad, entre los que destaca el Illness Perception Questionnaire

Revised (IPQ-R) como el más utilizado internacionalmente. (Pacheco, 2011:27).

El cuestionario IPQ fue desarrollado por Weinman et al. el año 1996. El año 2002 fue propuesta su versión revisada en inglés, mientras que el 2011 fue adaptado culturalmente al español por Pacheco, quién lo ha validado lingüística y psicométricamente para su utilización en investigación..

Este instrumento fue diseñado para evaluar cuantitativamente las 5 dimensiones del modelo de Autorregulación de Sentido Común antes mencionadas: identidad, consecuencias, duración, control/cura y causas, sin embargo, en su versión revisada (IPQ-R) se incluyó la dimensión emocional antes no considerada, se separó la dimensión duración en duración aguda/crónica y duración cíclica y la dimensión control/curación en control personal y control de tratamiento. Además, se incorporó la coherencia como una nueva dimensión. (Pacheco, 2011:31).

El cuestionario IPQ-R considera 3 apartados principales: identidad, IPQ-R general e IPQ-R causas, entre las que suma 70 ítems, los que se describen a continuación (Pacheco, 2011:88-89):

a) Identidad: Con identidad se refiere al nombre o etiqueta que se le da a la enfermedad y los síntomas con los que se le asocia. Se divide en dos subapartados: síntomas experimentados y relación con la enfermedad. (14 ítems).

b) IPQ-R General: Se indaga respecto la opinión sobre la enfermedad en siete dimensiones (38 ítems):

- Duración aguda/crónica: Duración percibida de la enfermedad.
- Duración cíclica: Percepción de la variación de los síntomas.
- Control personal: Percepción de la influencia propia sobre la enfermedad.

- Control del tratamiento: Percepción de la efectividad del tratamiento.
- Consecuencias: Percepción del impacto de la enfermedad en la vida.
- Respuesta emocional: Percepción de la afectación emocional de la enfermedad.
- Coherencia: Nivel de comprensión de la enfermedad.

a) IPQ-R Causas: Contiene las siguientes seis dimensiones sobre las posibles causas de la enfermedad. (18 ítems).

- Atribuciones psicológicas-estrés.
- Factores de riesgo evitables (conducta, tabaco y alcohol).
- Factores externos infrecuentes (inmunidad, mal control médico y mala suerte).
- Factores externos frecuentes (edad y accidente/lesión).
- Dieta o alimentación
- Hereditario

3.2.3 Percepción de la enfermedad en EII según IPQ-R

El cuestionario IPQ-R ha sido aplicado en una variedad de investigaciones con pacientes con EII (Dorrian, Dempster & Adair, 2009; Rochelle & Fidler, 2013; van Erp et al., 2016), lo que nos permite tener un antecedente de la percepción que tienen los pacientes con EII respecto de su enfermedad.

En términos generales lo que se ha observado en los tres estudios citados se puede resumir como sigue.

En cuanto al apartado *identidad* se ha considerado en el estudio de Rochelle & Fidler (2013) que la lista de síntomas que incluye esta categoría son demasiado generales y no se aplican a la sintomatología específica

particular de las EII, por lo que la categoría no se sería relevante para pacientes con EII.

Ahora, dentro del apartado *IPQ-R general* referente al subapartado sobre la *duración* de la enfermedad se observó que la creencia de que la enfermedad sería duradera estaba asociada con niveles más altos de depresión y aumentos en la afectación emocional de las personas. (Dorrian, Dempster & Adair, 2009)

En cuanto al *control personal*, el mismo estudio evidenció que los pacientes que sentían que tenían mayor control sobre su enfermedad estaban asociados a una mejor función intestinal y social, en términos de sentirse capaces de realizar actividades cotidianas sin impedimento. Asimismo, la creencia de que tenían muy poco control sobre su enfermedad estaba asociada a depresión. Además, el estudio de Rochelle & Fidler (2013) demostró que una mayor percepción de control personal sobre la enfermedad reflejaba puntajes más altos en cuanto a calidad de vida.

En el subapartado de *control del tratamiento*, se observó que las creencias de que el tratamiento podría ayudar a controlar la enfermedad estaban asociadas con una mejor calidad de vida. (Rochelle y Fidler, 2013).

Respecto a las *consecuencias* de la enfermedad el mismo estudio demostró que la creencia en que las EII tienen graves consecuencias se relacionaba con la baja calidad de vida de los pacientes. Además, la percepción de que las EII tenían consecuencias serias estuvo relacionada a niveles de ansiedad más altos y se demostró que tenía un efecto perjudicial sobre el funcionamiento social de los encuestados en el estudio de Dorrian, Dempster & Adair.

En cuanto a la *respuesta emocional*, se observó que una mayor afectación emocional se relaciona con altos niveles de ansiedad y depresión,

una mala adaptación psicológica, recuperación lenta y mayores niveles de angustia. (Rochelle & Fidler, 2013).

Una baja *coherencia*, o mala comprensión de la enfermedad se relaciona a mayor afectación emocional y peor salud mental, según van Erp et al. (2016).

En cuanto al apartado *IPQ-R causas,* el estudio de Rochelle & Fidler (2013) reportó que las EII son mayormente atribuidas por los pacientes al estrés, el exceso de trabajo y los problemas familiares. En la misma línea los factores causales más frecuentes en el estudio de van Erp et al. (2016) fueron el estrés, la propia conducta, la actitud mental, los problemas familiares, el exceso de trabajo, el estado emocional, la edad, el alcohol, el tabaco y la personalidad. Además, se observa en los estudios mencionados que los pacientes que le dan una atribución psicológica/estrés a sus exacerbaciones y síntomas suelen tener niveles más altos de angustia psicológica que quienes no lo hacen.

En suma, las investigaciones sobre percepción de la enfermedad en pacientes con EII concluyen que es necesario incorporar “un enfoque integrador... que identifique e incorpore las cuestiones psicológicas en las modalidades de tratamiento actuales y ayude a los pacientes a lidiar con los síntomas y mejorar su calidad de vida.” (Casati & Toner en Dorrian, Dempster & Adair, 2009).

CAPITULO III: Marco Metodológico

1. Enfoque de la investigación

La presente investigación tiene un enfoque *cuantitativo*, y se apoya en la corriente *positivista* en dónde se sostiene que los fenómenos estudiados deben ser medibles mediante la experimentación. (Hernández, Fernández y Baptista, 2010:4). Desde este enfoque, el objetivo es transformar las mediciones de las variables estudiadas en datos numéricos para conseguir la objetividad necesaria en el método científico.

Particularmente esta investigación busca evaluar la influencia que ejerce la *aplicación de la técnica de enfoque corporal (focusing)* sobre la *experiencia personal de la enfermedad*, comprendiendo esta última como el conjunto de la calidad de vida relacionada con la salud y la percepción de la enfermedad, en mujeres con colitis ulcerosa y colitis indeterminada en Santiago de Chile.

2. Tipo de investigación

De acuerdo a las clasificaciones propuestas por Hernández, Fernández y Baptista (2010:78) respecto al alcance de la investigación, el presente estudio se define como una investigación *exploratoria* debido a que hasta el momento el tema de investigación no posee mayores antecedentes de investigaciones anteriores. Además, se considera una investigación *correlacional*, puesto que pretende evaluar la posible relación existente entre las variables propuestas.

De acuerdo al grado de control del experimento el presente estudio califica como cuasi-experimental, debido a que la muestra es no probabilística por conveniencia y la selección de grupos no es aleatoria. (Hernández, Fernández y Baptista, 2010:148).

3. Validez

A continuación se revisa la validez de la investigación de acuerdo a las directrices planteadas por Hernández, Fernández y Baptista en Metodología de la investigación, 5ta edición (2010).

3.1 Validez Interna

La validez interna en una investigación cuantitativa se refiere al nivel de confianza que presenta este estudio en los resultados obtenidos. Para determinar la validez del presente estudio a continuación se analizan los diversos factores de invalidación interna que lo pudiesen afectar.

- Historia: Se refiere a los acontecimientos que pueden ocurrir durante la realización del estudio, que afectarían la medición de la variable dependiente y que no pueden ser controlados en el diseño de la investigación. Entre ellos podríamos mencionar complicaciones laborales, problemas familiares, cambios de casa, duelos, términos de relaciones o cualquier otra situación que tenga un impacto importante en las personas.
- Maduración: Los participantes podrían madurar durante la realización del estudio lo que eventualmente afectaría los resultados obtenidos.
- Inestabilidad del instrumento de medición: Tanto el IBDQ-32 como el IPQ-R han sido utilizados anteriormente en Chile presentando validez y confianza estables y significativas. El resto de los instrumentos fueron sometidos a juicios de expertos.
- Administración de pruebas: Las variables evaluadas son relativas a percepciones subjetivas de los sujetos de la muestra, por lo que los instrumentos se basan en la experiencia que han vivido los pacientes y no poseen respuestas correctas o incorrectas, por lo que un pre-test no debiese modificar las respuestas en un post-test.

- Inestabilidad del ambiente experimental: En cuanto a la aplicación de instrumentos tanto grupo experimental como el grupo de control se sometieron relativamente a las mismas circunstancias. En cuanto a la intervención realizada ambos grupos difirieron solo en el horario de la aplicación, estando todo lo demás protocolizado para igualar las condiciones experimentales.
- Instrumentación: En este estudio se aplicaron los mismos instrumentos en el grupo experimental y el grupo de control.
- Regresión: Debido al reducido tamaño de la muestra y a que no se realiza inferencia estadística no se aplica este factor de invalidación.
- Selección: En la presente investigación cuasi-experimental la muestra ha sido seleccionada por conveniencia, por lo que no cumple con el criterio de selección.
- Mortalidad: Considerando las dificultades que conlleva tener una enfermedad inflamatoria intestinal, creemos que es bastante probable que la muestra pueda presentar mortalidad. Para tratar de reducir este factor al mínimo se buscaron participantes con una disponibilidad horaria específica y absoluta disposición a recibir las intervenciones.
- Difusión de tratamiento: Ambos grupos se citaron a reuniones el mismo día, en distintos horarios para la aplicación de los instrumentos, evitando al máximo el contacto entre los grupos.
- Compensación: Al finalizar la fase experimental del estudio se les aplicará la misma intervención al grupo de control.
- Conducta del experimentador: Se trató a todos los participantes de la misma forma, manteniendo una relación cordial y natural pero objetiva, limitándose a coordinar reuniones, las intervenciones y aplicar instrumentos.

3.2 Validez interna

Así como la validez interna se refiere a la confianza que se puede tener en los resultados que se presentan en la investigación, la validez externa trata sobre la confianza en la extrapolación de estos resultados a otras comunidades, poblaciones o personas. (Hernández, Fernández, Baptista, 2010:144).

- Efecto reactivo o de interacción de las pruebas: En este estudio el instrumento IPQ-R podría verse afectado por este factor, ya que los ítems están formulados como afirmaciones que podrían inducir un proceso de consciencia respecto al tema y que podría generar un cambio de percepción en la segunda aplicación del instrumento. Por otra parte, el cuestionario IBDQ-32 basa sus preguntas en un plazo de dos semanas, por lo que centra las respuestas en un contexto y no depende de cuantas veces haya sido aplicado.
- Efecto de interacción entre los errores de selección y el tratamiento experimental: En esta investigación la selección de la muestra se basó en un criterio específico que incluía la voluntad y el horario disponible de los participantes, por lo que no se contempló si alguna de sus características pudiese influenciar los resultados de la intervención.
- Efectos reactivos de los tratamientos experimentales: En esta investigación la intervención fue grabada por los investigadores, por lo que se considera que la única diferencia en cuanto a la aplicación del tratamiento de forma natural, es que en el salón, además del paciente y el terapeuta, se encontraba una cámara grabando y uno de los investigadores. Antes de comenzar a grabar durante cada sesión, se cotejó con el paciente si la cámara le causaba alguna incomodidad, y si la distancia y posición de la cámara era la correcta para ella, buscando interferir lo menos posible dentro del tratamiento.

- Interferencia de tratamientos múltiples: En esta investigación se ha propuesto sólo una intervención en 4 sesiones con una misma técnica, por lo no existe la posibilidad de que otro tratamiento interfiera en las mediciones.
- Imposibilidad de replicar los tratamientos: En este estudio en particular, la intervención escogida –focusing- requiere de alguien certificado en ella para su aplicación, por lo que no es de fácil reproducción en condiciones no-experimentales a menos que las personas estén dispuestas a contratar los servicios de un profesional capacitado en psicoterapia experiencial.
- Descripciones insuficientes del tratamiento experimental: En el marco teórico se revisó con detalle todo lo necesario para poder realizar de manera efectiva la técnica de focusing, sin embargo son necesarias las actitudes de un experto, por lo que en estudios posteriores es necesario al igual que en este, que el investigador sepa aplicar la técnica o que se apoye en alguien que esté capacitado.
- Efectos de novedad e interrupción: Se considera que la naturaleza de la técnica usada sí genera novedad, puesto que sale de lo comúnmente recomendado como parte del tratamiento de cualquier patología. Por otro lado, la interrupción con las actividades de su vida cotidiana se vio minimizada puesto que las reuniones e intervenciones se realizaron en los horarios que más les convenían.
- El experimentador: Al igual que en la validez interna, el experimentador puede ser una fuente de invalidación externa, esto se produce cuando el experimentador genera alteraciones que no se producirían en condiciones no experimentales, es decir, que el tratamiento solo tenga efecto con la intervención del experimentador. En este estudio los investigadores se mantuvieron al margen de la intervención, limitándose a medir las variables, coordinar la muestra y grabar los procesos necesarios, por lo que la intervención se dejo

totalmente en manos del experto que guió las sesiones. Respecto al experto, se considera que podría ser un factor de invalidez externa debido a que la persona del terapeuta puede influir de distintas formas en el efecto de la técnica.

- Interacción entre la historia o el lugar y los efectos del tratamiento experimental: En el caso de este estudio, temporalmente se desarrolló en época de cierre de año (noviembre 2016), por lo que hay distintos factores que pudiesen afectar la calidad de vida de la muestra relacionados a este periodo de tiempo particular. Para poder analizar los datos considerando esto, dentro de la recopilación de datos cualitativos se le pregunta a los participantes por estos factores.
- Mediciones de la variable dependiente: La variable dependiente será medida a través de dos instrumentos (IBDQ-32 e IPQ-R) los que se encuentran validados y que han sido utilizados en personas con diversas enfermedades, incluyendo Enfermedades Inflamatorias Intestinales.

En vista de todos los factores revisados, podemos deducir que este estudio es confiable y mayoritariamente válido en cuanto a los resultados que presenta, sin embargo estos resultados no son representativos de la población del estudio. La ventana queda abierta a futuros investigadores que puedan trabajar con muestras de mayor tamaño y con un diseño más adecuado.

4. Población, unidad de análisis y muestra

En el presente estudio se busca explorar la influencia de la técnica de enfoque corporal (focusing) en la experiencia personal de la enfermedad de mujeres diagnosticadas con colitis ulcerosa o colitis indeterminada en Santiago de Chile.

La unidad de análisis de este estudio son mujeres que estén diagnosticadas con colitis ulcerosa o colitis indeterminada y que residan en Santiago de Chile.

La población de este estudio está constituida por mujeres mayores de edad diagnosticadas con colitis ulcerosa o colitis indeterminada residentes en Santiago de Chile.

La muestra se conforma de mujeres mayores de edad diagnosticadas con colitis ulcerosa o colitis indeterminada que residen en Santiago de Chile y que a raíz de un llamado a voluntarios en cadena por redes sociales se manifestaron interesadas en participar de la investigación.

En primera instancia se pretendió emplear un muestreo probabilístico acudiendo a diversas instituciones en donde se reúnen personas que padecen enfermedades inflamatorias intestinales, sin embargo la recepción no fue la esperada y se optó por una muestra no probabilística por conveniencia basada en un modelo mixto de *voluntarios* y *por cadena* (Hernández, Fernández, Baptista, 2010:396).

El muestreo fue realizado creando un formulario de contacto en Google Drive que se difundió vía redes sociales acompañado de una imagen llamativa. (Ver Anexo 2.1: Figura 5 y Anexo 2.2: Tabla 21). En el formulario se especificó la información referente al estudio. Quienes estuvieron interesados entregaron voluntariamente información de identificación (nombre, edad, sexo, rut, fecha de nacimiento, diagnóstico y edad al momento del diagnóstico) e información de contacto como correo y teléfono. Además, se les pidió indicar su disponibilidad horaria para participar del estudio.

Este formulario tuvo convocatoria abierta con los únicos requisitos de ser mayor de edad y padecer una enfermedad inflamatoria intestinal. Se recibieron en un principio 9 respuestas válidas, a las cuales se contactó y se

les solicitó difundir el estudio con personas que ellos conocieran y que estuvieran dispuestos a participar.

Finalmente se captan 17 respuestas válidas, de las cuales 15 eran mujeres y 2 eran hombres. De ellos, 8 personas padecen Colitis Indeterminada, 8 personas Colitis Ulcerosa y 1 sólo uno enfermedad de Crohn. En cuanto al estado de la enfermedad al momento de responder, 11 personas se encontraban en fase activa y 6 de ellos en fase de remisión.

La media de edad en las respuestas del formulario fue de 34 años, con 10 personas entre los 20 y los 30 años, 3 entre los 30 y los 40 años, y 4 mayores de 40 años.

Finalmente por conveniencias horarias acorde a la disponibilidad de Edgardo Riveros, experto a cargo de guiar las intervenciones con la técnica focusing, se contactaron a 9 mujeres y 2 hombres que cumplían el requisito horario de las cuales 4 mujeres y 2 hombres aceptaron participar del estudio.

Tanto el grupo experimental como el grupo de control quedaron conformados con 2 mujeres y 1 hombre. Sin embargo, luego de la primera reunión en la recolección de datos, uno de los varones notificó que por inconveniencias horarias no podía continuar con el estudio. En base a esto y considerando que no existían más hombres disponibles para participar en el estudio se mantuvieron solo las 4 mujeres como muestra.

Para mantener la confidencialidad de las personas involucradas nos referiremos a los estudios de caso con las nomenclaturas E1, E2, C1, C2 aludiendo según pertenezcan al grupo experimental (E1 y E2) o al grupo control (C1 y C2). La El emparejamiento de Grupo experimental y Grupo control se basó en la disponibilidad horaria. E1 y E2 podían recibir el tratamiento en el horario que dispuso el experto Edgardo Riveros y en cambio C1 y C2 no tenías disponibilidad en ese horario. Debido a esto no

podemos asegurar la equivalencia de los grupos, por lo que las inferencias estadísticas no son pertinentes en esta investigación.

Tabla 4 resume los datos generales de especificación de la muestra.

El emparejamiento de Grupo experimental y Grupo control se basó en la disponibilidad horaria. E1 y E2 podían recibir el tratamiento en el horario que dispuso el experto Edgardo Riveros y en cambio C1 y C2 no tenías disponibilidad en ese horario. Debido a esto no podemos asegurar la equivalencia de los grupos, por lo que las inferencias estadísticas no son pertinentes en esta investigación.

Tabla 4

Datos generales de especificación de la muestra

Código	Edad	Diagnóstico de EII	Edad al Diagnóstico de EII	Estado actual de la EII	Medicación actual	Grupo asignado
E1	28	Colitis Indeterminada	27	Activa	Sin Medicación	Experimental
E2	24	Colitis Ulcerosa	17	Remisión	Mesalazina	Experimental
C1	67	Colitis Ulcerosa	20	Activa	Mesalazina, Sulfasalazina y Azatioprina	Control
C2	26	Colitis Indeterminada	24	Activa	Mesalazina	Control

Nota: Se especifica la edad, diagnóstico, edad al momento del diagnostico, el estado de la enfermedad y la medicación actual de los sujetos de la muestra. Además, se señala la pertenencia al grupo experimental o de control.

5. Definición de variables

Según Hernández, Fernández y Baptista una variable es “una propiedad que puede fluctuar y cuya variación es susceptible de medirse u observarse” (2010:93). Estas pueden clasificarse en tres dentro de la

investigación, variables independientes, variables dependientes y variables intervinientes.

Las variables independientes son aquellas propiedades o constructos en los cuales el investigador posee algún grado de control, y busca por medio de la manipulación de ésta conseguir un efecto en la variable dependiente, estableciendo relaciones entre ambas variables.

Por su parte las variables intervinientes son todos aquellos factores dentro de un estudio que generan un efecto en la variable dependiente, pero que no pueden ser manipuladas o medidas.

En el presente estudio las variables se presentan de la siguiente forma:

Variable independiente: Aplicación de la técnica de focalización corporal (focusing).

Variable dependiente: Experiencia personal de la enfermedad.

Variables intervinientes: Eventos externos que afecten la experiencia personal de la enfermedad, tales como sucesos inesperados, cambios en la medicación, agravamiento repentino de la enfermedad, entre otros.

Tanto la variable independiente como la variable dependiente serán abordadas a continuación.

5.1 Variable independiente: Técnica de enfoque corporal (focusing)

La variable independiente de este estudio es la intervención, que consiste en la aplicación de la técnica de enfoque corporal (focusing) en cuatro sesiones, una semanal, durante el periodo de un mes.

Las sesiones fueron guiadas por Edgardo Riveros, psicólogo de formación con una amplia trayectoria en la psicoterapia experiencial, coordinador de focusing para Chile y autor de varios libros sobre focusing.

5.1.1 Operacionalización de la variable independiente

La variable dependiente denominada *técnica de enfoque corporal (focusing)* consta sólo de la categoría *aplicación de la técnica de enfoque corporal (focusing).* Esta a su vez presenta dos subcategorías: *número total de sesiones de focusing* con los indicadores 0, 1 y 2, y *cumplimiento de las 6 etapas del proceso de focusing en cada sesión* con los indicadores 0, 1, 2, 3 y 4. (Ver Tabla 5).

5.1.2 Grado de manipulación de variable independiente

En este estudio la variable independiente posee dos grados de control, estos son presencia y ausencia, lo que quiere decir que el grupo de experimental se someterá a la presencia de la variable independiente y por el contrario, el grupo de control se someterá a la ausencia de la variable independiente.

En otras palabras, el grupo experimental recibirá la intervención de la aplicación de la técnica de enfoque corporal (focusing) y el grupo de control

Tabla 5

Operacionalización de la variable independiente

Variable	Categorías	Subcategorías	Indicador	Evaluación
Técnica de enfoque corporal (focusing)	Aplicación de la técnica de enfoque corporal (focusing)	Número total de sesiones de focusing	0: Ninguna sesión realizada 1: De 1 a 2 sesiones realizadas 2: De 3 a 4 sesiones realizadas	Medido según cantidad de sesiones asistidas por el participante
		Cumplimiento de las 6 etapas del proceso de focusing en cada sesión	0: No se cumple ninguna etapa 1: Se cumple con la primera etapa (despeje de espacio) 2: Se cumple con la segunda etapa (sensación sentida) 3: Se cumple con la tercera y cuarta etapa (encontrar un asidero y resonar) 4: Se cumple con la quinta y sexta etapa (preguntar y recibir)	Medido según análisis retrospectivo del registro audiovisual de la sesión

Nota: Se muestra la operacionalización de la variable dependiente.

no. Esto es con el fin de poder comparar al final de del estudio los efectos que tuvo la variable independiente sobre la dependiente, contrastando las variaciones entre grupo experimental y grupo control.

5.1.3 Verificación para la manipulación de la variable independiente

La técnica de focalización corporal (focusing) tiene una directa relación en el nivel experiencial de las personas, por lo que es vital para nuestro estudio verificar el nivel experiencial en el grupo experimental para comprobar en qué grado varió, esto nos indicará el nivel de éxito de la aplicación de la técnica. Por su parte el grupo de control a pesar de no recibir la intervención, puede de todas maneras modificar su nivel experiencial por lo que es de vital importancia evaluar este indicador en toda la muestra. Para ello se aplicará un cuestionario abierto (ver anexo 3.1) diseñado específicamente para poder conocer la forma de expresarse de las personas sobre su salud y su enfermedad. A través del análisis de las respuestas entregadas mediante la escala experiencial (ver anexo 3.2) se obtiene el nivel experiencial del sujeto de la muestra antes y después del estudio. Tanto el cuestionario abierto como la escala experiencial son desarrolladas en el punto instrumentos de la variable independiente.

5.2 Variable dependiente: Experiencia personal de la enfermedad

La variable dependiente en este estudio es la *experiencia personal de la enfermedad*, la cual ha sido definida como la forma particular de vivir la enfermedad de cada persona, en cuanto al impacto que esta tiene sobre su

calidad de vida relacionada con la salud según IBDQ-32 y a la percepción de la enfermedad según IPQ-R.

En este estudio la *calidad de vida relacionada a la salud en enfermedades inflamatorias intestinales* se considera una dimensión de la experiencia personal de la enfermedad y es medida a través del cuestionario IBDQ-32 el cual se describe en el apartado instrumentos relacionados a la variable dependiente.

La dimensión *percepción de la enfermedad* se refiere a las representaciones intelectuales y emocionales que la persona posee respecto de su enfermedad, es decir, lo que el paciente cree y siente respecto de su patología. Para medir esta dimensión será utilizado el cuestionario IPQ-R que se describe más adelante.

5.2.1 Operacionalización de la variable dependiente

La variable dependiente se ha denominado *experiencia personal de la enfermedad* y se ha dividido en dos categorías llamadas *calidad de vida relacionada a la salud según IBDQ-32* y *percepción de la enfermedad según IPQ-R.* (Ver Tabla 6).

Tabla 6

Operacionalización de la variable dependiente

Variable	Categoría	Instrumento		Subcategorias	Items	Escala
Experiencia personal de la enfermedad	Calidad de Vida Relacionada a la Salud según IBDQ-32	IBDQ-32		Síntomas Digestivos	10 ítems (1, 2, 9, 13, 17, 20, 22, 24, 26, 29).	[0 – 1,4 [: (1) Muy Mala [1,4 – 2,8 [: (2) Mala [2,8 – 4,2 [: (3) Regular [4,2 – 5,6 [: (4) Buena [5,6 – 7,0]: (5) Muy Buena
				Afectación Emocional	12 ítems (3, 7, 11, 15, 19, 21, 23, 25, 27, 30, 31, 32).	
				Síntomas Sistémicos	5 ítems (5, 6, 10, 14, 18).	
				Síntomas Sociales	5 ítems (4, 8, 12, 16, 28).	
	Percepción de la enfermedad según IPQ-R	IPQ-R	IPQ-R GENERAL	Afectación Emocional	5 ítems (IP33, IP34, IP35, IP37, IP38).	[0 - 1 [: (1) No estoy nada de acuerdo [1 - 2 [: (2) No estoy de acuerdo [2 - 3 [: (3) Estoy bastante de acuerdo [3 - 4] : (4) Estoy completamente de acuerdo
				Consecuencias	5 ítems (IP6, IP7, IP9, IP10, IP11).	
				Duración Aguda/Crónica	4 ítems (IP2, IP3, IP5, IP18).	
				Duración cíclica	4 ítems (IP29, IP30, IP31, IP32).	

				Control personal	4 ítems (IP12, IP13, IP14, IP16).	
				Control tratamiento	3 ítems (IP20, IP21, IP22).	
				Coherencia	1 ítem (IP28)	
			IPQ-R CAUSAS	Estrés	6 ítems (C1, C9, C10, C11, C12, C17).	[0 - 1 [: (1) No estoy nada de acuerdo [1 - 2 [: (2) No estoy de acuerdo [2 - 3 [: (3) Estoy bastante de acuerdo [3 - 4] : (4) Estoy completamente de acuerdo
				Factores externos infrecuentes	5 ítems (C3, C5, C6, C7, C18).	
				Factores de riesgo evitables	3 ítems (C8, C14, C15).	
				Factores Externos frecuentes	2 ítems (C13, C16).	
				Dieta o alimentación	1 ítem (C4).	
				Hereditario	1 ítem (C2)	

Nota: Se presenta la operacionalización de la variable dependiente *experiencia personal de la enfermedad* que fue dividida en dos dimensiones: la calidad de vida relacionada con la salud y la percepción de la enfermedad. Ambas categorías poseen subcategorías extraídas desde los instrumentos utilizados para medirlas, por lo que se incluye una columna para instrumentos. La escala para evaluar los resultados ha sido propuesta por los investigadores.

6. Recolección de datos

Los datos que se requieren en esta investigación serán proporcionados por las personas que conforman la muestra a través de los instrumentos seleccionados para ello.

A continuación se describen los instrumentos utilizados junto a las adaptaciones que se consideraron pertinentes y a la forma de codificar las respuestas.

6.1 Instrumentos de medición

6.1.1 Instrumentos relacionados con la variable independiente

6.1.1.1 Cuestionario Abierto

Este instrumento ha sido diseñado por los investigadores con el objetivo principal de generar una instancia que permitiera evaluar el nivel experiencial en el que se encuentran los sujetos de estudio. (Ver anexo 3.1)

La elección de las preguntas estuvo enfocada a recoger información respecto a la experiencia personal de su enfermedad, lo que secundariamente aportaría información cualitativa que podría complementar las conclusiones de la investigación.

El cuestionario propuesto consta de 5 preguntas en su aplicación inicial, y 7 en su aplicación final debido a que se añadieron 2 ítems destinados a indagar en los cambios de cualquier tipo percibidos durante el estudio.

Este cuestionario está diseñado para ser aplicado en modo entrevista y ser registrado audiovisualmente para su posterior transcripción y evaluación con la escala experiencial.

6.1.1.2 Escala Experiencial

Esta escala evalúa el grado de manipulación de la variable independiente y su variación nos da una idea sobre el impacto que tuvo la técnica de enfoque corporal en las personas.

La escala consta de 7 niveles en modalidad ascendente, los cuales indican el nivel experiencial de la persona en un momento determinado, que corresponde a la capacidad que tiene para comunicarse desde su sensación sentida.

Se ha utilizado la versión abreviada de la escala experiencial desarrollada por Gendlin y traducida por Alemany (1997:101-108). (Ver anexo 3.2).

Las transcripciones de las respuestas obtenidas mediante el cuestionario abierto han sido evaluadas con la escala experiencial por Juan Riquelme Bustamante, terapeuta formado en focusing y profesor guía de la presente investigación.

6.1.2 Instrumentos relacionados con la variable dependiente

6.1.2.1 Cuestionario IBDQ-32

Este cuestionario consta de 32 ítems los cuales se subdividen en 4 categorías que abarcan la calidad de vida en enfermedades inflamatorias

intestinales desde la sintomatología digestiva, la afectación emocional, la afectación social y a sintomatología sistémica.

Este instrumento fue traducido y adaptado al español por Masachs, Malagelada y Casellas, (2007), en donde se tomo la versión original en inglés del cuestionario de 32 ítems, se tradujo al español y se validó comparándolo con su versión de 36 ítems (IBDQ-36) la que ya se encontraba validado. En conclusión se demostró que el IBDQ-32 tenía resultados equivalentes con el IBDQ-36 en todas sus categorías y correlaciones, permitiendo afirmar que la traducción y adaptación al español del IBDQ-32 era válida y apta para medir calidad de vida en Enfermedades Inflamatorias Intestinales.

Como antecedentes de su uso en Chile existe un estudio hecho en el Departamento de Gastroenterología de la Universidad Católica de Chile, el cual aplico este cuestionario a una muestra de 508 pacientes con Enfermedad de Crohn. (Pavez, Ruíz, Bretón et al., 2011).

Para su aplicación en este estudio ha sido necesario realizar algunas modificaciones de vocabulario a modo de evitar malos entendidos a la hora de aplicar el instrumento. Estas modificaciones fueron propuestas por los investigadores y sometidas a evaluación. Para ello se le solicitó a 3 expertos evaluar las modificaciones de vocabulario introducidas en el cuestionario IBDQ-32, con el fin de asegurar que el sentido original del ítem no fue perturbado y que por lo tanto, el cuestionario conserva su validez para ser aplicado en Chile.

Con ese objeto, se les hizo entrega a cada experto de un documento con la versión original y la versión modificada -en donde se especifican las 5 modificaciones que se realizaron- y se les pidió marcar las opciones APRUEBO o DESAPRUEBO. Además, se consideró pertinente facilitar un espacio para recibir sugerencias u opiniones que pudieran considerarse

como una segunda opción en caso de que las modificaciones introducidas no fueran lo suficientemente certeras. (Ver anexo 4.1).

Los resultados fueron los siguientes:

Tabla 7

Resultados del Juicio de Expertos en Modificaciones para el IBDQ-32

Nº de Modificación	Experto 1	Experto 2	Experto 3	Resultado
Modificación Nº1	Aprueba	Aprueba	Aprueba	Aprobado
Modificación Nº2	Aprueba	Aprueba	Aprueba	Aprobado
Modificación Nº3	Aprueba	Aprueba	Aprueba	Aprobado
Modificación Nº4	Aprueba	Aprueba	Aprueba	Aprobado
Modificación Nº5	Aprueba	Aprueba	Aprueba	Aprobado

Nota: Se muestra el resultado del juicio de expertos para las modificaciones de vocabulario que se propusieron en el cuestionario IBDQ-32. Consultar anexo 4.1.

La triangulación de las evaluaciones resultó en la aprobación de las 5 modificaciones por lo que se confeccionó el cuestionario adaptado final que se puede ver en el anexo 4.2.

Respecto a las opiniones y sugerencias, los expertos aceptaron las modificaciones y las consideraron pertinentes y atingentes, por lo que no sugirieron otros cambios y las modificaciones se mantuvieron como las propuestas por los investigadores.

Tabla 8

Escala para interpretar resultados IBDQ-32	
Muy mala	[0,0 - 1,4]
Mala	] 1,4 - 2,8]
Regular	] 2,8 - 4,2]
Buena	] 4,2 - 5,6]
Muy Buena	] 5,6 - 7,0]

Nota: Escala con 5 intervalos propuestos para evaluar los resultados de las categorías en el instrumento IBDQ-32.

Los resultados de cada categoría de este instrumento serán evaluados con una escala confeccionada por los investigadores para así ser interpretados. (Tabla 8).

Esta escala ha sido diseñada definiendo 5 intervalos proporcionales que consideran el puntaje máximo y puntaje mínimo por pregunta (7-1) respectivamente.

Así, se obtiene una evaluación de la categoría que puede ser muy mala, mala, regular, buena o muy buena.

6.1.2.2 Cuestionario IPQ-R

Para evaluar la percepción de la enfermedad en este estudio se utilizó el cuestionario IPQ-R traducido y validado al español (Pacheco, 2011), en donde se demostró que la estructura interna del cuestionario posee correlaciones entre las distintas categorías medidas por el mismo, estableciendo que el cuestionario es capaz de evaluar la variable percepción de la enfermedad. (Anexo 4.3).

El instrumento IPQ-R está conformado por 3 apartados como se describen a continuación:

IPQ-R Identidad, con 14 ítems y 2 subapartados: síntomas experimentados y relación con la enfermedad y/o medicación. Ambas valoradas con respuesta SI/NO

IPQ-R General, con 26 ítems para 7 dimensiones: duración aguda/crónica, duración cíclica, control personal, control del tratamiento, consecuencias, respuesta emocional y coherencia, las que se puntúan con escala tipo likert de 1 a 5 donde 1 = no estoy nada de acuerdo; 2 = no estoy de acuerdo; 3 = ni en acuerdo ni en desacuerdo; 4 = estoy bastante de acuerdo; 5 = estoy completamente de acuerdo.

IPQ-R Causas, con 18 ítems puntuados con escala tipo likert de igual forma que el apartado IPQ-R General, con 6 dimensiones: estrés, factores externos infrecuentes, factores de riesgo evitables, factores externos frecuentes, dieta o alimentación y hereditario.

El cuestionario fue traducido con un lenguaje claro, preciso y neutro por lo que no fue pertinente realizar modificaciones respecto a las sentencias de los ítems.

Respecto del apartado identidad del IPQ-R se consideró no incluir esta categoría dentro del análisis de datos, ya que la sintomatología que propone el instrumento no se condice con la sintomatología específica de las patologías estudiadas. no es pertinente a las enfermedades investigadas en el presente estudio.

En los apartados IPQ-R General e IPQ-R Causas, puntuados con escala likert fueron modificados eliminando la opción “3 = ni en acuerdo ni en desacuerdo”, ya que por el tamaño de la muestra es de vital importancia que los datos recopilados no dieran espacio a la indecisión en las respuestas. Por lo que las posibles respuestas de ambos apartados quedaron así:

1= no estoy nada de acuerdo
2 = no estoy de acuerdo
3 = estoy bastante de acuerdo
4 =estoy completamente de acuerdo.

6.2 Codificación de los datos

Los datos obtenidos a partir de las mediciones registradas en los instrumentos IBDQ-32 e IPQ-R, serán codificados en una matriz de datos cada una por separado, utilizando el programa de análisis estadístico SPSS para facilitar su exposición en la etapa de presentación de resultados. Estas matrices se encuentran disponibles en línea para su posterior análisis en otras investigaciones pertinentes que busquen profundizar sobre el tema o simplemente revisar la presente investigación (Ver anexo 5.1).

Los datos obtenidos en el cuestionario abierto se encuentran en el material audiovisual, éste fue transcrito para dos propósitos como se describió anteriormente, el primero es la elaboración de una pauta de evaluación en base a la escala experiencial abreviada traducida para el presente estudio, la cual será evaluada por los investigadores y el experto Juan Riquelme con el objetivo de que los resultados sean validados. El segundo propósito es la obtención los datos cualitativos obtenidos como respuesta a las preguntas del cuestionario, lo que será de ayuda para enriquecer los datos procesados cuantitativamente. Estos datos cualitativos serán procesados en bruto, es decir, no serán codificados, ya que no se pretende realizar categorizaciones o análisis ellos. Estos datos también se encuentran disponibles para su revisión en línea (Ver anexo 5.2).

7. Diseño cuasi-experimental

En la presente investigación de carácter cuantitativo el diseño escogido se clasifica como cuasi-experimental debido principalmente a las características de selección y tamaño de muestra.

Como ya se describió antes, este estudio tiene una muestra no probabilística escogida por conveniencia, mediante sistema de voluntarios y por cadena, con un total de 4 participantes de los cuales 2 forman parte del grupo experimental y 2 parte del grupo de control. La selección de grupos también fue por conveniencia, en este caso por disponibilidad horaria del experto a cargo de realizar las sesiones.

El cuasi-experimento busca explorar el efecto de la técnica de enfoque corporal (focusing) sobre la experiencia personal de la enfermedad. Para ello al grupo experimental se le aplicaron 4 sesiones de focusing guiadas por el experto Edgardo Riveros, en el periodo de 1 mes, considerando 1 sesión semanal. Por otra parte los otros 2 casos del grupo control no recibieron intervención y solo se limitaron a participar de las mediciones que se realizaron con los instrumentos de IBDQ-32, IPQ-R y Cuestionario Abierto para el total de la muestra en pre y post test.

Específicamente este estudió inició con un pre-test indicando el estado inicial de las variables dependientes estudiadas en cada caso, donde se aplicaron los instrumentos IBDQ-32, IPQ-R y el Cuestionario Abierto para ambos grupos.

En la semana que sigue inmediatamente a la aplicación de estos instrumentos se procedió a realizar las intervenciones en el grupo experimental, las cuales constaron de 4 sesiones de focusing con frecuencia de 1 semanal.

Una vez finalizado el periodo de las 4 semanas se realiza la última medición donde se aplican nuevamente los instrumentos IBDQ-32, IPQ-R y Cuestionario Abierto para ambos grupos.

A modo de resumen el diseño cuasi-experimental es el siguiente:

G_e	O_1	X	O_2
G_c	O_3	–	O_4

7.1 Planificación del diseño cuasi-experimental

Acorde al diseño de la investigación y en base a la disponibilidad del experto a cargo de guiar las sesiones de la intervención, la planificación de la fase experimental del presente estudio resultó como se muestra en la Tabla 9.

Tabla 9

Planificación del diseño cuasi-experimental

Lugar	Instancia	Fecha	Procedimiento	Grupo
Vivienda Investigadores	Reunión Inicial (O_1- O_3)	05/11/16	IPQ-R	G_e / G_c
			IBDQ32	G_e / G_c
			Cuestionario Abierto	G_e / G_c
Vivienda Experto	Sesiones de Intervención	07/11/16	Focusing	G_e
		14/11/16	Focusing	G_e
		21/11/16	Focusing	G_e

		28/11/16	Focusing	G_e
Vivienda Investigadores	Reunión Final (O_2 – O_4)	30/11/16	IPQ-R	G_e / G_c
			IBDQ32	G_e / G_c
			Cuestionario Abierto	G_e / G_c

Nota: Se especifican las instancias, lugares y fechas en que se realizaron los procedimientos estipulados.

En resumen, las mediciones fueron realizadas previa y posteriormente a las intervenciones tanto en grupo experimental como grupo control.

8. Procedimientos

A lo largo de este estudio los investigadores llevaron a cabo diversos procedimientos necesarios para la realización del estudio.

A continuación se revisan los procedimientos realizados desde lo más simple a lo más complejo, omitiendo las tareas ya descritas como la obtención de la muestra o la aplicación de los instrumentos de medición, todo esto con el fin de facilitar la posterior duplicación y profundización de estudios similares a este.

- Coordinación con el experto a cargo de las sesiones guiadas de Focusing: Es necesario para el correcto desarrollo de esta investigación que las sesiones sean guiadas por un experto en Focusing, en el caso del presente estudio, ninguno de los investigadores contaba con la experticia necesaria para guiar las sesiones, por lo que se solicitó la ayuda del experto Edgardo Riveros, con quien fue necesario cotejar un horario en común donde tanto él, los investigadores y las personas interesadas en participar estuviesen

conformes. Para esto se realizo una reunión previa al inicio del estudio, gracias al contacto del profesor Juan Riquelme. En esa reunión previa se le explicó en detalle la naturaleza del estudio y los procedimientos, obteniendo su aprobación, apoyo y disponibilidad.

- Consentimiento informado: Las personas interesadas en participar del estudio fueron citadas a una reunión previa en donde se les explicó el estudio en detalle, en qué consiste la técnica, cómo ésta puede beneficiarlos, la metodología a utilizar, el carácter de voluntarios que poseen, además de la importancia de la confidencialidad en todos los datos que entreguen dentro del estudio. Todo esto se les comunica formalmente mediante la lectura del consentimiento informado en voz alta y si están de acuerdo en participar del estudio, se les realiza la entrega del formulario de consentimiento informado.

- Formulario de consentimiento informado: Inmediatamente después de la lectura del consentimiento informado se les solicita a los que estén de acuerdo en participar del estudio que firmen el formulario de consentimiento informado, indicando los datos personales necesarios y así explicitando su voluntad de ser parte de este estudio estando en conocimiento de todo lo ello significa.

- Coordinación de la muestra: Una vez obtenida la disponibilidad horaria del experto, se procedió a coordinar las horas de las sesiones guiadas con la muestra, pidiéndoles en la primera reunión, posterior a la aplicación de los instrumentos de medición, que escogieran el horario que más les acomodara a cada uno, solicitando que firmaran en la planilla de horarios. (Anexo 2.5). Dos días previos a la sesión, se le realiza un recordatorio vía whatsapp, indicando la dirección en donde se realizará la intervención, luego, con 1 día de anticipación se realiza

una confirmación vía telefónica para asegurar que las personas lleguen puntuales.

- Preparación del equipo audiovisual: En este estudio se contó con una cámara de grabación digital, se tomaron las precauciones de contar con la batería, memoria y configuración necesaria para poder dejar la cámara estática filmando, afectando lo menos posible a las personas, para ello fue necesario un trípode. En un principio se pretendió dejar la cámara grabando encendida sin un investigador presente, con el fin de reducir al mínimo los factores que pudiesen ser causa de invalidación del presente estudio, sin embargo la cámara no grabó la totalidad de la primera sesión, por lo que se decidió incluir a uno de los investigadores para asegurar de que la cámara grabe la sesión completa. Se recomienda realizar algunas pruebas de audio antes de la primera sesión para asegurar que la distancia de la cámara no afecte la calidad de audio o la imagen.

- Preparar el lugar de la sesión: Al momento en que el paciente llegue a recibir la intervención, es de vital importancia tener todo previsto para que sienta que se encuentra en un ambiente seguro. Por el contrario, inseguridades en ciertas decisiones simples como dónde sentarse puede causar una impresión que impida realizar la intervención en óptimas condiciones y esto a su vez puede afectar los resultados. Se recomienda para ello evaluar con anticipación los pequeños detalles como la iluminación, los lugares correspondientes tanto para el paciente, como el terapeuta y el investigador, el lugar donde estará la cámara o posibles ruidos molestos en el exterior.

- Asegurar la comodidad y naturalidad del paciente: Antes de comenzar a grabar la sesión es sumamente importante preguntarle al paciente si la cámara está bien ubicada y si la presencia del investigador le

molesta. Cualquier incomodidad es necesario revisarla y corregirla o mejorarla, la prioridad es que los resultados del estudio no se vean afectados por negligencias en la metodología utilizada, corroborar si el paciente siente sed, le sienta cómodo ese nivel de iluminación o si necesita realizar algo antes de comenzar la sesión, como ir al baño por ejemplo.

- Neutralidad del investigador: Es necesario que el investigador no realice ninguna interrupción en la intervención, ni para el paciente ni para el terapeuta. Si hay desperfectos con el equipo de grabación y no se pueden solucionar de forma tranquila y silenciosa, es necesario tener preparado un cuaderno para tomar nota o un dispositivo secundario de grabación de audio como el celular. Tratar de mantener al mínimo las posibles interferencias que puede provocar que una persona externa al paciente y terapeuta se encuentre en la sala.

- Aplicación de cuestionarios IBDQ-32 e IPQ-R: Estos instrumentos fueron aplicados en formato presencial, según selección de grupos experimental o control y auto administrado bajo supervisión de los investigadores. En primer lugar se lee la introducción del cuestionario en voz alta, siguiendo con las instrucciones de llenado y aclarando las dudas respectivas, se solicita que completen el apartado de identificación, para posteriormente comenzar a responder los distintos ítems. Una vez los participantes completaron el cuestionario se les dan los agradecimientos correspondientes.

- Aplicación Cuestionario Abierto: Se aplicó en formato entrevista presencial, la cual se grabó para su posterior transcripción y análisis. A modo de introducción del cuestionario, previo al abordaje de las preguntas se leyó la siguiente instrucción: “A continuación daremos inicio al Cuestionario Abierto en el contexto de la investigación

Influencia de la Técnica de Enfoque Corporal (Focusing) en la Experiencia Personal de la Enfermedad de Mujeres Diagnosticadas con Colitis Ulcerosa o Colitis Indeterminada en Santiago de Chile, en donde le realizaremos algunas preguntas relativas al proceso que ha vivido con su enfermedad. Siéntase libre de contestar con naturalidad y explayarse cuanto usted estime necesario. Le recordamos que sus respuestas serán totalmente confidenciales". Posteriormente a esta instrucción se comenzaba a grabar y se leían las preguntas del cuestionario esperando la respuesta del participante, así sucesivamente hasta recorrer todos los ítems terminando con el agradecimiento por su testimonio.

- Técnica Focusing: es necesario que la realice en un experto por las cualidades que necesita tener desarrollada la persona que guía la técnica –autenticidad y empatía– y porque requiere conocer los pasos del proceso para guiar de forma efectiva a la persona que está acompañando. El detalle de estos pasos se encuentra en el apartado 1.2.3 Focusing: Una herramienta aplicada para interactuar con lo implícito, de la presente investigación.

9. Análisis de datos

En la presente investigación debido a que el tamaño de la muestra es insuficiente no se realizará análisis estadístico inferencial. En su lugar los datos serán presentados primero en forma global según categoría, para luego hacer una comparación entre variable independiente y ambas categorías de la variable dependiente.

CAPITULO IV: Resultados

A continuación se presentan los resultados obtenidos en este estudio en formato descriptivo utilizando tablas de distribución de frecuencias para mostrar los datos recopilados. En primera instancia se presentan los datos correspondientes a la variable independiente -Técnica de enfoque corporal (focusing)-, para posteriormente revisar los datos de la variable dependiente -Experiencia personal de la enfermedad-.

1. Variable independiente

1.1 Técnica de enfoque corporal (focusing)

Según se describió en la operacionalización de la variable independiente, ésta está compuesta por dos subcategorías importantes, las cuales corresponden al Número total de sesiones de focusing y el Cumplimiento de las 6 etapas del proceso de focusing en cada sesión. A continuación revisaremos por separado cada una de las subcategorías mediante tablas de distribución de frecuencias.

Tabla 10

Distribución de frecuencias del número total de sesiones de focusing

	Categoría	Grupo Experimental	Grupo Control
Número total de sesiones de focusing	Ninguna sesión realizada	0	2
	De 1 a 2 sesiones realizadas	0	0
	De 3 a 4 sesiones realizadas	2	0
	Totales	2	2

Nota: Número total de sesiones recibidas para cada grupo.

En la Tabla 10 se muestra como el grupo experimental recibió entre 3 y 4 sesiones de focusing a diferencia del grupo de control que no realizó ninguna sesión.

Tabla 11

Distribución de frecuencias para variable Técnica de enfoque corporal (focusing) en Cumplimiento de las 6 etapas del proceso de focusing en cada sesión

Categoría		Grupo Experimental	Grupo Control
Cumplimiento de las 6 etapas del proceso de focusing en cada sesión	No se cumple ninguna etapa	0	2
	Se cumple con la primera etapa (despeje de espacio)	0	0
	Se cumple con la segunda etapa (sensación sentida)	0	0
	Se cumple con la tercera y cuarta etapa (encontrar un asidero y resonar)	0	0
	Se cumple con la quinta y sexta etapa (preguntar y recibir)	2	0
	Totales	2	2

Nota: Detalle del proceso de desarrollo de las sesiones recibidas para cada grupo

En la tabla 11 se muestra como en el grupo experimental se cumplieron los 6 pasos del proceso de focusing a diferencia del grupo control en donde no se cumplió ninguno de los pasos debido a que no recibieron tratamiento.

1.2 Verificación de la variable independiente: Nivel experiencial

El nivel experiencial fue medido con la escala experiencial por el experto Juan Riquelme, basándose en él audio y la transcripción del Cuestionario Abierto. Se consideró el puntaje más alto alcanzado como el nivel experiencial de cada persona en ese momento.

Para comprender el comportamiento de cada caso en particular, la verificación de la variable independiente será expresada en una tabla específica para cada caso.

Tabla 12

Verificación de variable Técnica de enfoque corporal (focusing) mediante Nivel Experiencial según Cuestionario Abierto

		Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	**E1**	3	4
	E2	3	5
Grupo Control	**C1**	3	4
	C2	4	4

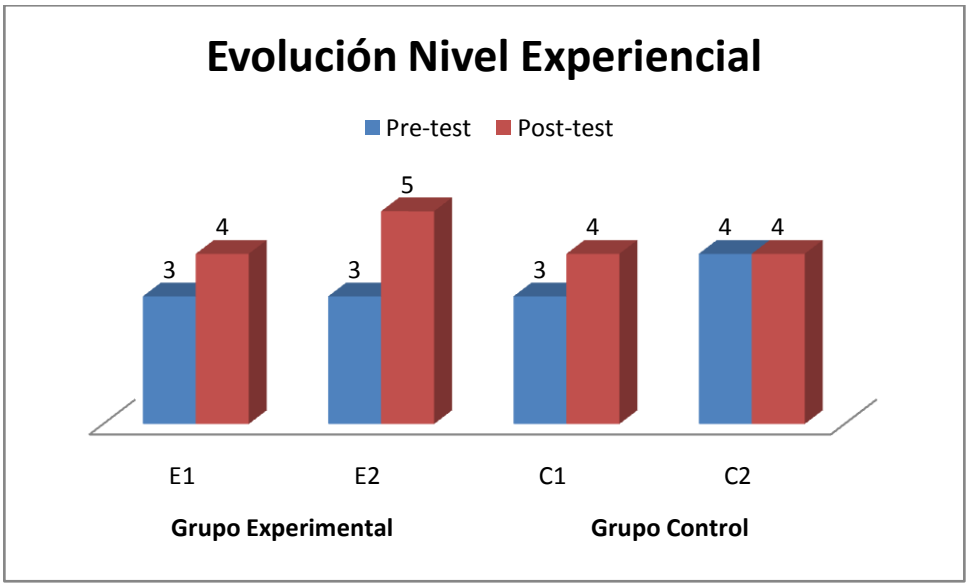
Nota: Evolución nivel experiencial expresado en Cuestionario Abierto

En la tabla 12 se muestra caso a caso la evolución del nivel experiencial.

Se puede ver que dentro del grupo Experimental E1 luego de 4 sesiones de focusing su nivel experiencial aumentó de 3 a 4, mientras que E2 aumentó de 3 a 5. Por su parte en el grupo de control, C1 sin recibir sesiones de focusing aumentó su nivel experiencial de 3 a 4, en cambio C2 mantuvo su nivel experiencial de 4.

Esto se presenta en el Gráfico 1 para facilitar su comprensión.

Gráfico 1



2. Variable dependiente

En esta investigación la variable dependiente es la experiencia personal de la enfermedad que comprende dos grandes dimensiones que son la calidad de vida según IBDQ-32 y la percepción de la enfermedad según IPQ-R.

2.1 Calidad de Vida Relacionada a la Salud según IBDQ-32

A continuación se muestran los resultados obtenidos en calidad de vida relacionada a la salud en enfermedades inflamatorias intestinales (CVRS-IBDQ32) mediante el cuestionario IBDQ-32. Este instrumento se aplicó previo a las intervenciones, tanto para el grupo experimental como para el grupo de control en la misma fecha. De igual forma, una vez finalizadas las intervenciones se aplicó nuevamente a la muestra completa.

En las tablas que siguen, las columnas “Pre-test” se refieren al resultado obtenido previo a la fase experimental y la columna “Post-test” se refiere a

los resultados obtenidos al finalizar la fase experimental. En consideración de esto se presentan a continuación los resultados generales obtenidos con el instrumento IBDQ-32, además de las categorías de Síntomas digestivos, Emocional, Social y Sistémico.

Tabla 13

Resultados IBDQ-32 General

Identificación		Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	Regular	Buena
	E2	Buena	Buena
Grupo Control	C1	Buena	Muy buena
	C2	Muy buena	Muy buena

Nota: Evolución dimensión calidad de vida según IBDQ-32.

En la tabla 13 se muestra como en el grupo experimental, antes de las intervenciones el sujeto E1 tiene una CVRS-IBDQ32 regular y posterior a las intervenciones aumentó un nivel quedando con una CVRS-IBDQ32 buena. Por su parte el sujeto E2, tanto antes como después de las intervenciones mantiene una CVRS-IBDQ32 buena.

En el grupo de control, que no recibió intervenciones, C1 comienza con una CVRS-IBDQ32 buena y termina en una muy buena. En cambio C2 comienza con una CVRS-IBDQ32 muy buena y ésta se mantiene igual hasta e final del estudio.

En el Grafico 2 se detallan las medias obtenidas considerando el total de los resultados en el instrumento IBDQ-32.

Para mostrar en detalle los resultados obtenidos en la dimensión calidad de vida en la Tabla 14 se presenta un cuadro de resumen mostrando los niveles de calidad de vida y su evolución a lo largo del estudio organizado según casos y subcategorías.

Gráfico 2

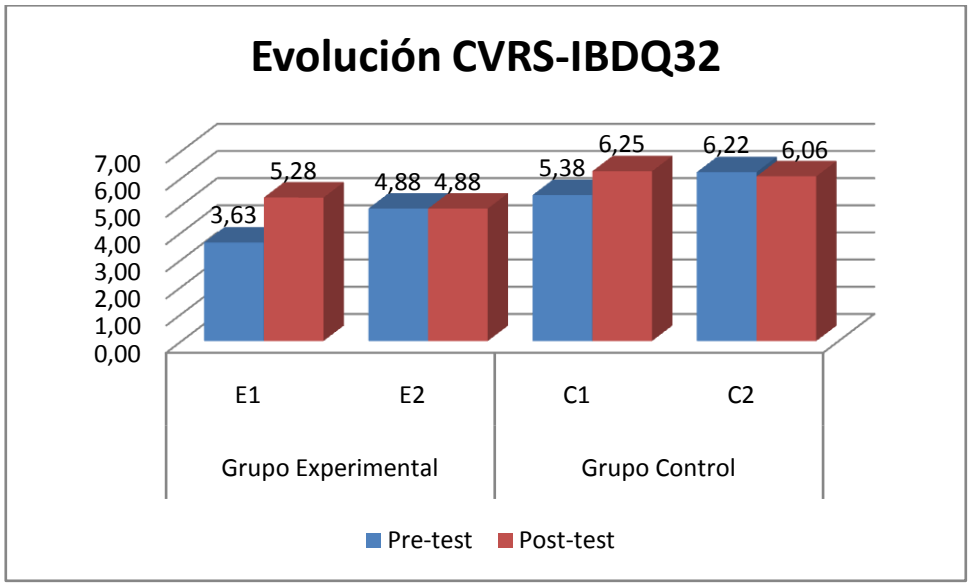


Tabla 14

Resumen Resultados IBDQ-32

Identificación		Categoría	Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	Síntomas Digestivos	Mala	Regular
		Emocional	Mala	Buena
		Social	Buena	Muy buena
		Sistémico	Regular	Buena
		General	Regular	Buena
	E2	Síntomas Digestivos	Buena	Regular
		Emocional	Buena	Buena
		Social	Muy buena	Muy buena
		Sistémico	Mala	Regular
		General	Buena	Buena
Grupo control	C1	Síntomas Digestivos	Buena	Muy buena
		Emocional	Buena	Muy Buena
		Social	Muy buena	Muy buena
		Sistémico	Buena	Muy buena
		General	Buena	Muy buena
	C2	Síntomas Digestivos	Buena	Buena
		Emocional	Muy Buena	Muy Buena
		Social	Muy buena	Muy buena
		Sistémico	Muy buena	Buena
		General	Muy buena	Muy buena

Nota: Evolución por subcategoría en dimensión calidad de vida según IBDQ-32

2.2 Percepción de la Enfermedad

La segunda dimensión contemplada para la variable Experiencia personal de la enfermedad es la percepción de la enfermedad, la que en esta investigación fue medida con el instrumento IPQ-R. Los resultados obtenidos en las mediciones realizadas con este instrumento serán presentados a continuación.

2.2.1 Resultados IPQ-R General

A continuación en la Tabla 15 se revisarán los resultados del puntaje global obtenido en el apartado del IPQ-R General, el cual indica el grado de amenaza con que los pacientes perciben la enfermedad, los valores oscilan entre -8 y 13, mientras mayor sea el valor, la enfermedad se considera una mayor amenaza.

Tabla 15

Resultados Puntaje Global IPQ-R General

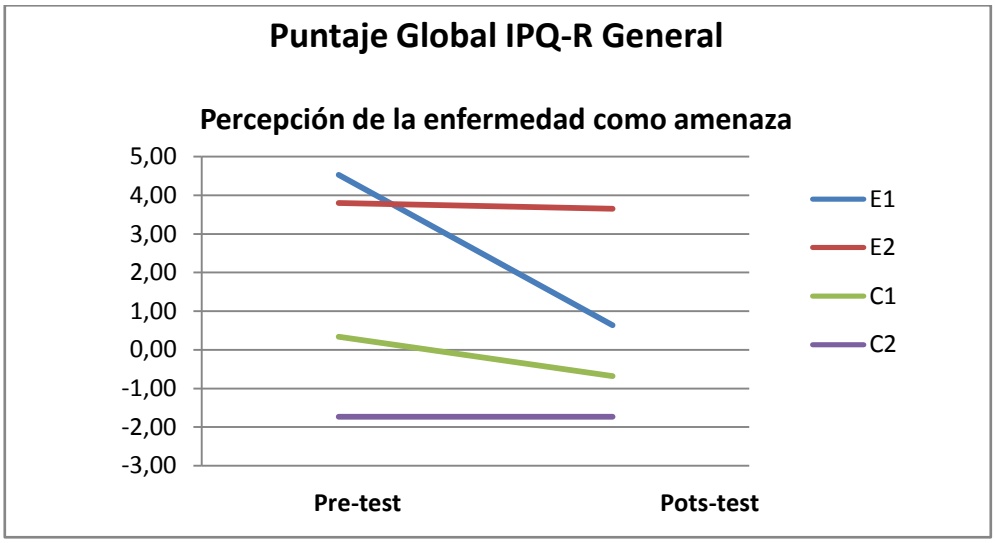
		Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	4,53	0,63
	E2	3,80	3,65
Grupo Control	C1	0,33	- 0,68
	C2	-1,73	-1,73

Nota: Evolución de percepción de la enfermedad como amenaza, según IPQ-R General.

En la Tabla 15 se puede ver que ambos sujetos del grupo experimental disminuyen el puntaje, lo que significa que el grado en que perciben la enfermedad como amenaza disminuye, sin embargo se destaca particularmente E1 que disminuye considerablemente el grado en que percibe su enfermedad como una amenaza.

Por su parte en el Grupo Control, C1 disminuye de igual forma su puntaje global, disminuyendo así la medida en que percibe su enfermedad como una amenaza, en cambio C2 mantiene su nivel de percepción de amenaza de la enfermedad. Para facilitar la comprensión del grado de variación en esta categoría a continuación se presenta el Gráfico 3.

Gráfico 3



Para mostrar en detalle los resultados obtenidos en la dimensión percepción de la enfermedad a continuación en la Tabla 16**Tabla 14** se presenta un cuadro de resumen mostrando los niveles de grado de acuerdo con las distintas subcategorías del apartado IPQ-R General y su evolución a lo largo del estudio.

Tabla 16

Resumen Resultados IPQ-R General

Identificación			Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	Afectación emocional	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo
		Consecuencias	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo
		Duración cíclica	Estoy bastante de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
		Curación Aguda/Crónica	Estoy bastante de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
		Control Personal	No estoy de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
		Control tratamiento	Estoy bastante de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
		Coherencia	Estoy bastante de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
	E2	Afectación emocional	No estoy de acuerdo	No estoy de acuerdo
		Consecuencias	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo
		Duración cíclica	Estoy completamente de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
		Curación Aguda/Crónica	Estoy completamente de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
		Control Personal	Estoy completamente de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
		Control tratamiento	No estoy de acuerdo	No estoy de acuerdo
		Coherencia	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo
Grupo Control	C1	Afectación emocional	Estoy bastante de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
		Consecuencias	No estoy de acuerdo	No estoy de acuerdo
		Duración cíclica	Estoy completamente de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
		Curación Aguda/Crónica	No estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
		Control Personal	Estoy bastante de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
		Control tratamiento	Estoy completamente de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
		Coherencia	Estoy completamente de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
	C2	Afectación emocional	No estoy nada de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
		Consecuencias	No estoy de acuerdo	No estoy de acuerdo
		Duración cíclica	Estoy bastante de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
		Curación Aguda/Crónica	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo
		Control Personal	Estoy completamente de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
		Control tratamiento	Estoy completamente de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
		Coherencia	Estoy completamente de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo

Nota: Evolución de la dimensión percepción de la enfermedad según IPQ-R General

3. Comparación entre variable independiente y dependiente.

Para poder reflejar los resultados de este estudio de una forma clara y comprensible a continuación en la **Tabla 17** se presenta una comparación entre los datos que verifican la variable independiente (Nivel experiencial) y la variable dependiente (Experiencia personal de la enfermedad).

Tabla 17

Comparación entre Variable independiente y Variable dependiente

		Variable independiente		Variable Dependiente (Experiencia personal de la enfermedad)			
		Nivel Experiencial		Puntaje Global IBDQ-32		Puntaje Global IPQ-R General	
		Pre-test	Post-test	Pre-test	Post-test	Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	3	4	3,63	5,28	4,53	0,63
	E2	3	5	4,88	4,88	3,80	3,65
Grupo Control	C1	3	4	5,38	6,25	0,33	-0,68
	C2	4	4	6,22	6,06	-1,73	-1,73

Nota: Comparación entre el indicador que verifica la variable independiente (nivel experiencial) y los resultados obtenidos en ambas categorías de la variable dependiente.

Se observa que en el caso de E1, su nivel experiencial aumenta, su calidad de vida relacionada a la salud aumenta y su percepción de la enfermedad como amenaza disminuye considerablemente.

En el caso de E2 se observa que su nivel experiencial aumenta en dos niveles, su calidad de vida relacionada a la salud se mantiene igual y su percepción de la enfermedad como amenaza disminuye levemente.

Para C1, el nivel experiencial aumenta en un punto, la calidad de vida relacionada a la salud mejora y la percepción de la enfermedad como amenaza disminuye levemente.

En cuanto a C2, se registra que su nivel experiencial permanece igual, su calidad de vida relacionada a la salud empeora levemente y la percepción de la enfermedad como amenaza se mantiene igual.

CAPITULO V: Conclusiones

La presente investigación se planteó como objetivo explorar la influencia de la aplicación de la técnica de enfoque corporal (focusing) en la experiencia personal de la enfermedad, comprendida como el nivel de calidad de vida relacionada a la salud de acuerdo al instrumento IBDQ-32 y la percepción de la enfermedad de acuerdo al instrumento IPQ-R, de mujeres diagnosticadas con colitis ulcerosa o colitis indeterminada en Santiago de Chile.

Para ello, se logró medir el nivel experiencial de los sujetos de la muestra antes y después de la intervención a través de la escala experiencial aplicada a las respuestas del cuestionario abierto propuesto por los investigadores.

De la misma forma, se logró medir ambas dimensiones de la variable dependiente *experiencia personal de la enfermedad* propuesta por los investigadores a través de los instrumentos IBDQ-32 e IPQ-R.

Asimismo, los resultados obtenidos en las distintas categorías y subcategorías de esta variable han sido categorizados según las escalas para cada uno y relacionados con el nivel experiencial de la muestra.

Todo lo anterior nos permite hacer las siguientes observaciones respecto a los datos relevantes:

- El nivel experiencial observado en E1 se incrementó en un punto, lo que podría estar relacionado con que la calidad de vida relacionada a la salud en su subcategoría emocional haya pasado de ser calificada como mala, a ser calificada como buena. En cuanto a la calidad de vida relacionada a la salud global tuvo un aumento, pasando de ser regular a ser buena. El mismo sujeto pasó de estar bastante de acuerdo en que la enfermedad le afectaba emocionalmente y tenía

consecuencias para su vida, a no estar de acuerdo con ninguna de las dos afirmaciones. Además, hubo un cambio en cuanto a la percepción del control que tiene sobre su enfermedad, pasando de no estar de acuerdo en que tiene control sobre ella a estar completamente de acuerdo en que lo tiene.

- El nivel experiencial observado en E2 aumentó dos niveles. Sin embargo, no se registraron cambios positivos en las categorías relevantes, a excepción de la percepción de las consecuencias que la enfermedad tiene para la vida, en donde pasó de estar bastante de acuerdo en que tiene consecuencias a no estar de acuerdo.

- El nivel experiencial observado en C1 aumentó un nivel a pesar de no haber estado sometida a la intervención. Además, mejoró en cuanto a la calidad de vida relacionada a la salud en la subcategoría de síntomas digestivos y la subcategoría emocional. Cabe destacar que la condición inicial de este sujeto es bastante buena, ya que no está afectada emocionalmente, no percibe que la enfermedad tenga consecuencias para ella y percibe que sí tiene control sobre la enfermedad.

- El nivel experiencial en C2 se mantuvo sin variaciones. Así también el puntaje en todas sus otras categorías y subcategorías. Es necesario señalar que al igual que el sujeto C1, la condición inicial de este sujeto también es bastante buena en prácticamente todas las categorías.

Las observaciones realizadas dan cuenta de que la aplicación de técnica de enfoque corporal podría haber influido en mejorar la experiencia personal de la enfermedad para E1. Sin embargo, las limitaciones del muestreo y del diseño experimental -que se discuten en el siguiente

capítulo- impiden concluir con seguridad que las observaciones realizadas se atribuyan efectivamente a la intervención realizada.

Con todo lo anterior, y respecto al objetivo general de la investigación, se concluye que en este estudio la técnica de focalización corporal no ha demostrado una mayor influencia en la experiencia personal de la enfermedad, pero que no se puede asegurar que no la tenga.

DISCUSIONES

El paradigma experiencial es muy poco conocido y estudiado en nuestro país, por lo que el campo investigativo en focusing aún se encuentra en fases tempranas. En este contexto, la presente investigación es uno de los primeros antecedentes que se muestran al respecto. Por lo mismo, existen varios aspectos de este estudio que pueden ser mejorados en investigaciones futuras, los que serán revisados en esta discusión a fin de ser de utilidad para otros investigadores.

El objetivo general de esta investigación fue explorar la influencia que la técnica focusing tiene sobre la experiencia personal de la enfermedad. Para ello, se realizaron 4 sesiones de focusing a cargo de un experto las que no fueron protocolarizadas ni direccionadas con anterioridad a ningún tema en particular. Es decir, que el terapeuta especialista en focusing no recibió instrucciones por parte de los investigadores referentes a los resultados esperados con su intervención.

En las discusiones finales de este trabajo de tesis, se consideró que esta decisión pudo haber jugado en contra de los resultados obtenidos, puesto que al no delimitar el tema sobre el que se trataría la intervención los resultados beneficiosos pudieron haberse presentado en variadas dimensiones de las personas (autoestima, imagen corporal, seguridad en el mundo, manejo emocional, etc), y no necesariamente en la variable elegida para ser medida (experiencia personal de la enfermedad en cuanto a calidad de vida y percepción de la enfermedad).

Respecto a este punto, los investigadores concuerdan en que para futuras investigaciones las sesiones pueden estar dirigidas a un tema central (por ejemplo, mi experiencia con la enfermedad que estoy viviendo), para así realizar mediciones más eficaces.

En cuanto a la verificación de la variable independiente a través del la evaluación con la escala experiencial de las respuestas obtenidas mediante el cuestionario abierto, no podemos asegurar que las preguntas escogidas den pie para que las respuestas reflejen el nivel experiencial real de las personas. Por lo tanto, se deja abierta la posibilidad de proponer nuevos instrumentos con este fin, por ejemplo una entrevista en profundidad.

Respecto a la variable dependiente y los instrumentos escogidos para medirla (IBDQ-32 e IPQ-R) es importante destacar que no van de acuerdo al paradigma experiencial en el que se sostiene la técnica focusing, ya que se basan en registrar las representaciones o ideas (contenidos mentales) respecto a cierto aspecto de la enfermedad. Estas representaciones son rígidas y no suelen cambiar, a menos que se realice una focalización en donde se logre significar algo nuevo a partir de la reconexión con el flujo del experiencing.

Para ello, este estudio se escogió un diseño cuasi-experimental con una intervención de 4 sesiones debido a la disponibilidad horaria del experto a cargo. Sin embargo, a raíz de los resultados obtenidos se considera que 4 sesiones no son suficientes para lograr cambios significativos que se reflejen en los instrumentos escogidos. Es necesario que la fase experimental contemple una mayor cantidad de sesiones, por lo menos 8, de esta forma aumenta la probabilidad de que la técnica alcance su objetivo y pueda modificar las variables estudiadas en la muestra.

Asimismo, como proyecciones futuras este estudio debe ser repetido considerando una muestra significativa que permita llegar a conclusiones válidas y extrapolables a la población.

Respecto a lo metodológico, en línea con lo propuesto anteriormente, el enfoque cuantitativo fue útil como un primer acercamiento, sin embargo es evidente la necesidad de un enfoque mixto, en donde se pueda apreciar de

una manera más detallada la experiencia vivida por las personas de la muestra, ya que el focusing puede presentar resultados sumamente significativos difíciles de medir a cabalidad por un cuestionario o un instrumento puramente cuantitativo.

BIBLIOGRAFÍA

Alemany, C. (1997). *Psicoterapia Experiencial y Focusing: La aportación de E. T. Gendlin*. Bilbao: Desclee de Brouwer.

Alemany, C. (2011). De la psicoterapia experiencial al focusing: la trayectoria de Eugene Gendlin. *Miscelánea Comillas*. Madrid. *69*(35), 443-469. Recuperado de: http://revistas.upcomillas.es/index.php/miscelaneacomillas/article/view/746

Argueta, P., Lodoño, C. (2013). Alcances de la técnica de Focalización (focusing) en mujeres con síndrome de Fibromialgia. (Tesis de pregrado). Escuela de Psicología, Universidad de Costa Rica. Costa Rica.

Arias, W. (2015). Carl. R. Rogers y la Terapia Centrada en el Cliente. *Av. psicol.* Lima. *23*(2), Ago–Dic, 141-148. Recuperado de: http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/psicologia/2015_2/W.Arias.pdf

Dorrian, A., Dempster, M., & Adair, P. (2009). Adjustment to inflammatory bowel disease: The relative influence of illness perceptions and coping. *Inflammatory Bowel Diseases*, *15*(1), 47-55. Rescatado de: https://www.researchgate.net/publication/227883921_Adjustment_to_Inflammatory_Bowel_Disease_The_Relative_Influence_of_Illness_Perceptions_and_Coping

Figueroa, C., Quera, R., Valenzuela, J. y Jensen, C. (2005). Enfermedades inflamatorias intestinales: Experiencia de dos centros chilenos. *Rev Med Chile*. *133*(11), 1295-1304. Rescatado de: http://doi.org/10.4067/S0034-98872005001100004

Gassull, M., Gomollón, F., Hinojosa, J. y Obrador, A. (2007). *Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. 3ra edición. Madrid: Arán.

Gendlin, E. (1962). Introducción. En *El Experiencing y la Creación de Significado.* Trad. Domínguez, C., Ortiz, B., y Reyes, G. Recuperado

de: http://focusingexperiencial.blogspot.cl/2006/11/el-experiencing-y-la-creacin-de.html

Gendlin, E. (1987). *Focusing: Proceso y Técnica del Enfoque Corporal.* 4ta Edición. Bilbao: Mensajero.

Gendlin, E. (1996). Making concepts from experience. Ponencia presentada en la Conferencia Internacional de Focusing de 1996 Gloucester, MA. Transcripción no publicada. Rescatado de: http://www.focusing.org/gendlin/docs/gol_2154.html

Gendlin, E. (1999a). A new model. *Journal of Consciousness Studies*, 6(2-3), 232-237. Trad. Robles, Luis. Recuperado de: http://www.focusing.org/gendlin/docs/gol_2142.html

Gendlin, E. (1999b) .Un auto filosófico para Focusers. Modelo 1999. Ponencia presentada en la 11va Conferencia Internacional de Focusing Kempenfelt Bay. Recuperado de: http://www.focusing.org/auto.html

Grindler, D., Flaxman, J. (s.f.) Focusing: An Adjunct Treatment for Adaptive Recoverty from Cancer. Publicado en The International Focusing Institute. Recuperado de: http://www.focusing.org/adjunct_treatment.html

Guyatt, G., Mitchell, A., Irvine, E. J., Singer, J., Williams, N., Goodacre, R., & Tompkins, C. (1989). A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology, 96*(3), 804–10. Recuperado de: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2644154

Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2010). Metodología de la Investigación. 5ta Edición. McGraw-Hill: México D.F.

Jedel, S., Hood, M., & Keshavarzian, A. (2015). Getting personal: a review of sexual functioning, body image, and their impact on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, *21*(4), 923–38. Recuperado de: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25789923

Juliao, F. (2007). Tratamiento médico para enfermedad inflamatoria intestinal. *Rev Col Gastroenterol*. *22*(4). Oct./Dic.; 313-330. Rescatado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-99572007000400010

Klagsbrun, J. (2011). Focusing una herramienta corporal y mental para la autoexploración y reducción del estrés. Trad. Riveros, Edgardo. Recuperado de: http://www.focusing.org/es/focusing_una_herramienta_corporal_y_mental_klagsbrun_trad_riveros_031209.pdf

Masachs, M. Malagelada, F. Casellas, J. R. (2007). Traducción, adaptación y validación al español del cuestionario de calidad de vida de 32 ítems (IBDQ-32) de la enfermedad inflamatoria intestinal. *Rev. Esp. Enferm Dig.* *99*(9), 511–519. Rescatado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1130-01082007009900006

Mendoza, J., Lana, R., Taxonera, C., Alba, C., Izquierdo, S. y Díaz-Rubio, M. (2005). Manifestaciones extraintestinales en la enfermedad inflamatoria intestinal: diferencias entre la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. *Medicina Clínica,* 1*25*(8), 297–300. Rescatado de: http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775305720248

Molodecky, N., Soon, I., Rabi, D., Ghali, W., Ferris, M., Ghernoff, G.,…Kaplan, G. (2012). Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology,* *142*(1), 46-54. Recuperado de: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22001864

Moreno, S. (2009). *Descubriendo mi sabiduría corporal: Focusing.* México: (s.n.).

Moss-Morris, R., Weinman, J., Keith, P., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology & Health*, *17*(1), 1–16. Recuperado de: http://www.uib.no/ipq/pdf/The%20revised%20illness%20perception%20questionnaire.pdf

Pacheco, V. (2011). Medida de Percepción en Enfermedades Crónicas: Adaptación Cultural de los cuestionarios llness Perception Questionnaire Revised (IPQ-R) y Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ) para la población española. (Tesis doctoral). Departamento de Medicina, Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona.

Parker, R. (2009). La filosofía de lo implícito. Una introducción al trabajo de Eugene Gendlin. [Mensaje de blog] Trad. Robles, Luis. Recuperado de: http://bibliotecaparalapersona-epimeleia.com/greenstone/collect/ecritos2/index/assoc/HASH14a5.dir/doc.pdf

Pavez, C., Ruiz, M., Bretón, A., Palma, S., Del Barrio, P., Candia, R. (2011). Terapia para la enfermedad de Crohn: infliximab, azatioprina o combinación. *Gastroenterol. latinoam, 22*(3), 277-280. Recuperado de: http://gastrolat.org/terapia-para-la-enfermedad-de-crohn-infliximab-azatioprina-o-combinacion/

Petrie, K. J., Jago, L. A., & Devcich, D. A. (2007). The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Current Opinion in Psychiatry, 20*(2), 163–167. Recuperado de: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/labs/articles/17278916/

Quera, R. y Palma, R. (2008). Enfermedades Inflamatorias Intestinales: Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn. *Rev. Med. Clin. Condes*. *19*(4), 331-341. Rescatado de: http://www.clinicalascondes.com/area-academica/pdf/MED_19_4/04ENFINFLAMAT1.pdf

Quintana, C., Galleguillos, L., Benavides, E., Quintana J. C., Zúñiga, A., Duarte. I.,…O'Brien, A. (2012). Clinical Diagnostic Clues in Crohn's Disease: A 41-Year Experience. *ISRN Gastroenterology*. *2012,* 1-6. Rescatado de: https://www.hindawi.com/journals/isrn/2012/285475/

Riveros, E. (2005). *Focusing Experiencial y Existencial.* Santiago: LOM

Riveros, E. (2008). *Focusing: Un paradigma para la Psicología del siglo XXI.* Santiago; O. Lermanda.

Riveros, E. (2015). *Focusing: Un paradigma humanista.* Deutschland: EAE.

Rochelle, T. L., & Fidler, H. (2013). The importance of illness perceptions, quality of life and psychological status in patients with ulcerative colitis and Crohn's disease. *Journal of Health Psychology*, *18*(7), 972–83. Rescatado de: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23027780

Saha, S., Zhao, Y., Shah, S., Esposti, S., Lidofsky, S., Shapiro, J.,…Sands, B. (2015). Body Image Dissatisfaction in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Inflamm Bowel Dis, 116*(8), 477–1490. Recuperado de: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25569736

Sassenfeld, A., y Moncada, L. (2006). Fenomenología y psicoterapia humanista-existencial. *Revista de Psicología de la Universidad de Chile*, *15,* 91-106. Rescatado de: http://www.revistapsicologia.uchile.cl/index.php/RDP/article/view/17146/17871

Simian, D., Estay, C., Lubascher, J., Acuña, R., Kronberg, U., Figueroa, C.,…Quera, R. (2014). Enfermedad inflamatoria intestinal a partir de una experiencia local. Rev Med Chile. *142*(8) 1006-1013. Rescatado de: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872014000800008

Simian, D. y Quera, R. (2016). Manejo integral de la enfermedad inflamatoria intestinal: más allá de una terapia farmacológica adecuada. *Rev Med Chile*. *144,* 488-495. Rescatado de: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872016000400010

Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Rev Med Chile, 138*(3), 358-365. Rescatado de: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010000300017&lng=en&nrm=iso&tlng=en

Valdivieso, S. y Ramírez, C. (2002). El insight en psicoanálisis y sus dimensiones. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*. 40(4), 371-380. Rescatado de: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272002000400009

van Erp, S. J. H., Brakenhoff, L. K. M. P., Vollmann, M., van der Heijde, D., Veenendaal, R. A., Fidder, H. H.,…Scharloo, M. (2016). Illness Perceptions and Outcomes in Patients with Inflammatory Bowel Disease: Is Coping a Mediator? *International Journal of Behavioral Medicine*, 1–10. Recuperado de: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/labs/articles/27757843/

Weitz, J., Berger, Z., Sabah, S. y Silva, H. (2013). *Diagnóstico y Tratamiento de las Enfermedades Digestivas*. Sociedad Chilena de Gastroenerología. Santiago: Iku.

Wolfenson, Á. (2015). Explorando las bases de la Psicoterapia Experiencial. *Revista GPU, 11*(2), 168-174. Rescatado de: http://revistagpu.cl/2015/GPU_junio_2015_PDF/REV_Explorando.p

ANEXOS

1. Anexos del marco referencial

Anexo 1.1: Tabla 18

Principales manifestaciones extraintestinales de las EII

Musculoesqueléticas	Artritis periférica Espondilitis anquilosante Sacroileítis
Mucocutánea	Eritema nodoso Pioderma gangrenoso Estomatitis aftosa Psoriasis
Ocular	Uveítis Conjuntivitis Epiescleritis
Hepáticas/Pancreáticas	Colangitis esclerosante Hepatitis autoinmune Cirrosis biliar primaria Pancreatitis aguda y crónica
Vascular/Hematológica	Tromboembolismo pulmonar Anemia hemolítica autoinmune Púrpura trombocitopénica
Broncopulmonar	Bronquiolitis Pleuritis
Neurológicas	Esclerosis múltiple Neuritis óptica Miastenia gravis

Nota: La tabla muestra las diferentes manifestaciones extraintestinales en las enfermedades inflamatorias intestinales. (Álvarez e Ibáñez en Weitz et al., 2013:243).

Anexo 1.2: Tabla 19

Clasificación de Montreal para la extensión de la CU

Extensión (E)	E1	Proctitis ulcerativa	Limitado a recto, distal a unión rectosigmoide
	E2	Colitis izquierda	Compromiso distal al ángulo esplénico
	E3	Colitis extensa	Se extiende proximal al ángulo esplénico

Nota: Se muestra la clasificación de Montreal según la extensión de la inflamación en la colitis ulcerosa.

Anexo 1.3: Tabla 20

Clasificación de Montreal para la severidad de la CU

Severidad (E)	S0	Remisión clínica	Asintomático.
	S1	Leve	< 4 deposiciones/día, VSG normal.
	S2	Moderada	4-6 deposiciones/día, toxicidad leve.
	S3	Severa	> 6 deposiciones/día, con sangre, FC > 90 por minuto, Tº > 37,5 ºC, Hb < 10,5 g/dl, VSG > 30 mm/hora.

Nota: Se muestra la clasificación de Montreal según la severidad en la colitis ulcerosa. Las siglas VSG corresponden a velocidad de sedimentación globular, FC a frecuencia cardiaca, Tº a temperatura y Hb a hemoglobina.

2. Anexos para la gestión de la muestra

Anexo 2.1: Figura 5

Figura 5: Afiche utilizado para el llamado de voluntarios por redes sociales.

Anexo 2.2: Tabla 21

Formulario de Google Drive

Estamos realizando un estudio enfocado en explorar los efectos de la Técnica de Enfoque Corporal (focusing) sobre la experiencia personal de la enfermedad de personas que padecen Enfermedades Inflamatorias Intestinales.

Somos estudiantes tesistas de la carrera Salud Integrativa en la Universidad Pedro de Valdivia y escogimos como herramienta de apoyo para esta patología la técnica de Focusing.

El Focusing es un abordaje terapéutico en donde el terapeuta acompaña de forma empática y auténtica al paciente, y lo guía en el proceso de darle un significado globalizante a sus sensaciones a partir de escuchar amorosamente el mensaje del cuerpo. Mediante el aprendizaje de esta técnica se puede mejorar la relación con nuestro cuerpo y por consecuencia encontrar un mayor bienestar, aún viviendo enfermedades difíciles.

Se han realizado estudios anteriores utilizando esta técnica en otras patologías. Un claro ejemplo es una investigación en personas con múltiples tipos de cáncer hecha el año 2003, en donde mediante el aprendizaje de la técnica las personas fueron capaces de conectarse con una parte de ellos que se sentía sana, lo que les permitió disminuir el impacto de los miedos y las preocupaciones que produce la enfermedad y aumentar el compromiso con la vida.

En otra investigación en mujeres con cáncer de mamas se evidenció que las pacientes obtenían mayor sensación de calma, mayor auto-regulación emocional, aumento de la claridad mental, sensación general de bienestar y un empoderamiento en lidiar con el miedo, la ansiedad y otros problemas relacionados con la enfermedad.

También se utilizó el Focusing en personas con fibromialgia, logrando la reducción del dolor y los malestares durante las sesiones y posterior a ellas. Además, se alcanzó mayor bienestar y sensación de alivio y se aumentó la conciencia corporal de los pacientes.

Es de suma importancia recalcar que este estudio se enmarca dentro de un contexto de terapias complementarias, por lo que el tratamiento

farmacológico que estén recibiendo los pacientes en ningún momento se verá afectado por la investigación. No es nuestra intención reemplazar el tratamiento que ya reciben los pacientes, sino que aportar en la mejora de la experiencia de vivir con la enfermedad.

Si tienes alguna Enfermedad Inflamatoria Intestinal y quieres participar en este estudio, puedes postular llenando este formulario.

***Los datos entregados serán considerados confidenciales y no serán utilizados con otros fines que no sean parte de esta investigación.**

Nombre Completo:

Rut:

Sexo:

Fecha de Nacimiento:

Edad:

Correo electrónico:

Teléfono:

Diagnóstico:

- Enfermedad de Crohn
- Colitis ulcerosa
- Colitis Indeterminada

Edad al momento del diagnóstico:

Estado actual de la enfermedad:

- Activa
- En remisión

Nota: Formulario realizado a través de la herramienta Google Drive y difundido por redes sociales para captar participantes del estudio.

Anexo 2.3: Carta de respaldo del director de carrera

Santiago, 22 de agosto del 2016

Estimado(a):

Junto con mis más cordiales saludos y por medio de la presente, doy mi respaldo a los estudiantes abajo identificados, dejando constancia de su calidad de alumnos tesistas de la Carrera Salud Integrativa en la Universidad Pedro de Valdivia.

Los alumnos cursan su décimo semestre de carrera, y es crucial para el buen desarrollo de su trabajo de tesis contar con su cooperación, esto con el fin de optar al grado académico de Licenciado en Salud Integrativa y al título de Terapeuta Integrativo.

Identificación de los alumnos tesistas:

Estefany Alejandra Nahuelcheo Donoso
Rut: 18.434.945-0
Tel: 9 48503764
Correo: estefany.nahuelcheo@gmail.com

Franco Andrés Jeria Castro
Rut: 18.447.366-6
Tel: 9 75151497
Correo: fjeriacastro@gmail.com

Desde ya agradezco su tiempo y su buena disposición.

Un afectuoso saludo.

Patricio Alarcon Carvacho
Director Carrera Salud Integrativa
Facultad de Ciencias de la Salud
Universidad Pedro de Valdivia
Tel: 2-5197633 / palarcon@upv.cl

Anexo 2.4: Consentimiento informado

Consentimiento Informado

Este formulario de consentimiento informado se dirige a las personas que han sido invitadas a participar de la investigación “Impacto de la técnica de Focalización (Focusing) en la Calidad de Vida de personas con Enfermedades Inflamatorias Intestinales”, realizada por dos estudiantes de la carrera Salud Integrativa de la Universidad Pedro de Valdivia, bajo supervisión académica del docente guía Juan Riquelme.

Antes de partir se le entregará toda la información necesaria respecto a la intervención que se realizará. Usted puede preguntar a los investigadores todo lo que no tenga claro en cualquier momento.

La intervención consta de 4 sesiones de focusing, las que serán semanales durante el periodo de un mes. Todos los participantes recibirán la misma cantidad de sesiones, pero en fechas distintas. Las seiones serán dirigidas por dos expertos en focusing: Edgardo Riveros y Juan Riquelme. Estas sesiones serán registradas en video para su posterior análisis por los investigadores.

Además, se realizarán 3 reuniones durante el periodo de la intervención: antes, durante y al finalizar, con el objetivo de aplicar los instrumentos de medición que registrarán su nivel de calidad de vida, su nivel de dolor y su percepción de la enfermedad.

Con el objetivo de registrar la forma en que usted comunica lo que le está pasando se realizará un breve cuestionario de preguntas abiertas, el que también debe ser grabado en video.

Toda la información que nos entregue, así como el contenido de las sesiones y los registros de video serán tratados como material confidencial, y sólo tendrán acceso a ellos los investigadores Franco Jeria, Estefany Nahuelcheo y el profesor guía Juan Riquelme. Además, sólo será utilizada para fines académicos en la presente investigación y por ningún motivo será divulgada. Sus datos personales serán excluidos del trabajo final, donde se le identificará con una letra y un número.

Su participación en esta investigación es completamente voluntaria, y usted tiene el derecho a retirarse de ella en cualquier momento, dando aviso a los investigadores y sin necesidad de explicar su motivo de retiro.

Una vez finalizada la investigación y calificada por la comisión evaluadora, los resultados y conclusiones serán compartidos con usted si es que así lo desea.

Es de suma importancia recalcar que esta intervención por ningún motivo reemplaza el tratamiento médico y farmacológico al que están sujetos los pacientes del presente estudio. No se incentiva la deserción del tratamiento regular y no se pretende curar la enfermedad, sino que mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen.

Formulario de Consentimiento

Yo _____, con fecha de nacimiento el ___/___/____, RUT _____, en Santiago con fecha _____ del 2016, he sido invitado(a) a la investigación "Impacto de la técnica de Focalización (Focusing) en la Calidad de Vida de personas con Enfermedades Inflamatorias Intestinales". Entiendo que recibiré 4 sesiones de focusing dirigidas por Edgardo Riveros o Juan Riquelme, ambos expertos en la técnica, además de que las sesiones serán grabadas para optimizar el análisis de los datos obtenidos, y que me reuniré en 3 ocasiones con los investigadores para responder a los instrumentos correspondientes, considerando que toda la información que proporcione, incluyendo la audiovisual, será tratada como confidencial.

He leído la información proporcionada en el Consentimiento Informado o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente a las preguntas que he realizado.

Consiento voluntariamente participar en esta investigación y entiendo que tengo el derecho a retirarme de ella en cualquier momento sin que afecte en ninguna manera mi cuidado médico, dando aviso a los investigadores. Confirmo que esta intervención no reemplaza la atención médica y que no he de abandonar el/los tratamiento(s) médico(s) que sigo sin que mi médico lo indique.

_____ _____ _____

Firma paciente Firma de los investigadores

Anexo 2.5: Planilla de horarios

	Lunes 07 Nov	Lunes 14 Nov	Lunes 21 Nov	Lunes 29 Nov
10:30	Nombre Firma	X	Nombre Firma	X
11:30	X	Nombre Firma	X	Nombre Firma
11:40	Nombre Firma	X	Nombre Firma	X
12:10	X	Nombre Firma	X	Nombre Firma
12:50	Nombre Firma	X	Nombre Firma	X
14:00	X	Nombre Firma	X	Nombre Firma

3. Anexos de la variable independiente

Anexo 3.1: Cuestionario abierto

Cuestionario Abierto

Fecha		**Hora de Inicio**	
Entrevistador			
Entrevistado			

Preguntas base:

- **¿Cómo se dio cuenta que padecía esta enfermedad?**
- **¿Cómo lo vivió?**
- **¿Qué significó para usted?**
- **¿Cómo lo vive en el presente?**
- **¿Qué significa para usted en el día de hoy?**
- **En el último mes, ¿En qué a cambiado su enfermedad?**
- **Y en el último mes, ¿En qué ha cambiado usted?**

Observaciones del Entrevistador:

Anexo 3.2: Tabla 22

Escala experiencial

Nivel	Contenido	Forma
1	No se usa referencia alguna. Narración de eventos de forma pública y desde afuera. Negativa de implicación personal.	Inexistencia de una implicación personal.
2	Los referentes personales se utilizan para clarificar claramente que se trata de su historia.	Implicación personal en la narración.
3	La utilización y expresión de emociones se realiza tangencialmente, a modo de paréntesis en la narración. Aun así, los sentimientos personales todavía están: (a) completamente atados a las situaciones en las que aparecen. (b) Sin elaborar en términos de significado personal más profundo o significación.	Implicación personal más allá del contenido específico, pero sin conseguir significados más profundos.
4	Se da de distintas formas: Expresión fluida de muchos sentimientos; expresión de un solo sentimiento, en el que el cliente se toma su tiempo para elaborarlo en términos de significado de autoimagen; expresión o comunicación de que el sentimiento existe, pero se necesita ayuda para expresarlo mejor.	La persona comunica lo que es ella misma.
5	Exploración de: (a) una sola situación relevante a la autoimagen, que a su vez implica muchos sentimientos y consecuentes relaciones, o también la descripción de un	Definición del problema en términos de sentimientos a intento de exploración de los

	área de sentimientos con el significado personal consecuente; (b) examen y exploración de varias situaciones y sus puntos en común.	mismos.
6	Los sentimientos se integran. Existencia de asociaciones entre sentimientos y los significados personales.	El cliente es capaz de llegar a conclusiones surgidas a raíz de intuiciones producidas por el hallazgo de significados en los sentimientos.
7	El cliente ya no necesita la narración como punto de partida. Ya es capaz de moverse libremente a través de sus sentimientos. Ya no existe dificultad alguna en relacionar lo que él dice con los significados que sus acciones y pensamientos tienen para él. Se mueve fácilmente a través de sus referencias interiores y es capaz de integrarlas dentro de su marco de referencia existencial.	Desde un marco existencial de referencia, se produce una libertad interior de movimiento en cuanto a los sentimientos y sus significados.

4. Anexos de la variable dependiente

Anexo 4.1: Ficha para evaluación de expertos sobre las modificaciones de vocabulario propuestas en el cuestionario IBDQ-32.

UPV
UNIVERSIDAD
PEDRO DE VALDIVIA

Ficha de evaluación para modificaciones del Cuestionario IBDQ-32

Introducción

Como parte de la investigación *"Influencia de la Técnica de Enfoque Corporal (focusing) en la Experiencia Personal de la Enfermedad de Mujeres Diagnosticadas con Colitis Ulcerosa o Colitis Indeterminada en Santiago de Chile",* los alumnos tesistas han decidido realizar ciertas modificaciones de lenguaje al cuestionario IBDQ-32 (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire) con el objetivo de adaptarlo al español de uso en Chile y evitar malos entendidos al momento de su aplicación.

Para ello, hacen presente ante usted el cuestionario original y su versión modificada, y le solicitan su cooperación en calidad de experto para evaluar la pertinencia de los cambios realizados y dar fe de que el sentido inicial no se ha perdido.

Conceptos generales

La colitis ulcerosa y la colitis indeterminadas son dos patologías clasificadas dentro de la categoría de Enfermedades Inflamatorias Intestinales. Estas entidades tienen en común la inflamación crónica del tubo digestivo, una etiología hasta ahora desconocida y una gran afectación de la calidad de vida de las personas que las padecen.

El cuestionario IBDQ-32 tiene como objetivo valorar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en personas con enfermedades inflamatorias intestinales (EII), entendiendo CVRS como la percepción del propio paciente sobre su estado de salud, la satisfacción con su vida y su bienestar en general. Es por lo tanto, una evaluación subjetiva de 4 dimensiones: síntomas digestivos, síntomas sistémicos, afectación emocional y afectación social.

El cuestionario cuenta con 32 ítems en donde las respuestas se expresan en una escala de 7 puntos, siendo 7 la mejor percepción de CVRS y 1 la peor.

El instrumento produce una puntuación global para la totalidad de los ítems y 4 puntuaciones para cada una de las dimensiones mencionadas.

Originalmente fue diseñado y validado para la lengua inglesa el año 1989. Más tarde, en el año 2007, fue traducido al español y validado psicométricamente por Masachs, Casellas y Malagelada en Barcelona.

Instrucciones

A continuación se adjunta un cuadro con ambos cuestionarios, tanto la versión original como la versión modificada para esta investigación. Se han resaltado las 5 modificaciones propuestas y se han dispuesto los espacios para que indique marcando con una X su aprobación o desaprobación. Además, cuenta con un espacio para sugerir una segunda revisión en caso de que sea necesario.

Cuestionario IBDQ-32 traducido, adaptado y validado al español. (VERSIÓN ORIGINAL)	**Cuestionario IBDQ-32 modificado para Chile**	**Modificaciones de vocabulario** Recuerde marcar con una X la casilla que corresponde a su opinión.
1. ¿Con qué frecuencia ha ido de vientre durante las últimas dos semanas? _ 1. Más frecuentemente que nunca _ 2. Extremada frecuencia _ 3. Con mucha frecuencia _ 4. Moderado aumento de la frecuencia de defecación _ 5. Ligero aumento de la frecuencia de defecación _ 6. Aumento mínimo de la frecuencia de defecación _ 7. Normal, sin ningún aumento de la frecuencia de defecación	1. ¿Con qué frecuencia ha defecado durante las últimas dos semanas? _ 1. Más frecuentemente que nunca _ 2. Extremada frecuencia _ 3. Con mucha frecuencia _ 4. Moderado aumento de la frecuencia de defecación _ 5. Ligero aumento de la frecuencia de defecación _ 6. Aumento mínimo de la frecuencia de defecación _ 7. Normal, sin ningún aumento de la frecuencia de defecación	**MODIFICACIÓN Nº1** **APRUEBO** ☐ **DESAPRUEBO** ☐ **SUGERENCIA / OPINIÓN:**
2. ¿Con qué frecuencia le ha causado problemas la sensación de fatiga o de cansancio y agotamiento durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces	2. ¿Con qué frecuencia le ha causado problemas la sensación de fatiga o de cansancio y agotamiento durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces	**SIN MODIFICACIONES**

_ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	_ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	
3. ¿Con qué frecuencia se ha sentido frustrado, impaciente o inquieto a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	3. ¿Con qué frecuencia se ha sentido frustrado, impaciente o inquieto a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	**SIN MODIFICACIONES**
4. ¿Con qué frecuencia se ha visto incapacitado para ir a estudiar o al trabajo a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	4. ¿Con qué frecuencia se ha visto incapacitado para ir a estudiar o al trabajo a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	**SIN MODIFICACIONES**
5. ¿Durante cuánto tiempo en las últimas dos semanas ha tenido diarrea? _ 1. Siempre	5. ¿Durante cuánto tiempo en las últimas dos semanas ha tenido diarrea? _ 1. Siempre	**SIN MODIFICACIONES**

_ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	_ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	
6. ¿Cuánta energía ha tenido durante las últimas dos semanas? _ 1. Ninguna energía _ 2. Muy poca energía _ 3. Poca energía _ 4. Cierta energía _ 5. Bastante energía _ 6. Mucha energía _ 7. Rebosante de energía	6. ¿Cuánta energía ha tenido durante las últimas dos semanas? _ 1. Ninguna energía _ 2. Muy poca energía _ 3. Poca energía _ 4. Cierta energía _ 5. Bastante energía _ 6. Mucha energía _ 7. Rebosante de energía	**SIN MODIFICACIONES**
7. ¿Con qué frecuencia ha estado preocupado ante la posibilidad de tener que operarse por su problema intestinal durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	7. ¿Con qué frecuencia ha estado preocupado ante la posibilidad de tener que operarse por su problema intestinal durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	**SIN MODIFICACIONES**
8. ¿Con qué frecuencia ha tenido que aplazar o anular una cita o compromiso social a causa de su problema intestinal durante las	8. ¿Con qué frecuencia ha tenido que aplazar o anular una cita o compromiso social a causa de su problema intestinal durante las	**SIN MODIFICACIONES**

últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	
9. ¿Con qué frecuencia ha tenido retortijones durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	9. ¿Con qué frecuencia ha tenido retortijones durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	**SIN MODIFICACIONES**
10. ¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	10. ¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	**SIN MODIFICACIONES**
11. ¿Con que frecuencia ha estado preocupado por temor a no encontrar	11. ¿Con que frecuencia ha estado preocupado por temor a no encontrar	**MODIFICACIÓN Nº2** **APRUEBO**

un lavabo cerca durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	un baño cerca durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	**DESAPRUEBO** **SUGERENCIA / OPINION:**
12. ¿Qué dificultad ha tenido, a causa de su problema intestinal, en las actividades de ocio o deportes que le hubiera gustado hacer durante las últimas dos semanas? _ 1. Muchísima dificultad; imposible hacer actividades _ 2. Mucha dificultad _ 3. Bastante dificultad _ 4. Algo de dificultad _ 5. Un poco de dificultad _ 6. Apenas ninguna dificultad _ 7. Ninguna dificultad; mi problema intestinal no ha limitado mis actividades de ocio ni deportivas	12. ¿Qué dificultad ha tenido, a causa de su problema intestinal, en las actividades de ocio o deportes que le hubiera gustado hacer durante las últimas dos semanas? _ 1. Muchísima dificultad; imposible hacer actividades _ 2. Mucha dificultad _ 3. Bastante dificultad _ 4. Algo de dificultad _ 5. Un poco de dificultad _ 6. Apenas ninguna dificultad _ 7. Ninguna dificultad; mi problema intestinal no ha limitado mis actividades de ocio ni deportivas	**SIN MODIFICACIONES**
13. ¿Con qué frecuencia ha tenido dolor abdominal durante las últimas dos semanas?	13. ¿Con qué frecuencia ha tenido dolor abdominal durante las últimas dos semanas?	**SIN MODIFICACIONES**

_ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	_ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	
14. ¿Con qué frecuencia ha tenido problemas porque se ha despertado por la noche durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	14. ¿Con qué frecuencia ha tenido problemas porque se ha despertado por la noche durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	**SIN MODIFICACIONES**
15. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	15. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	**SIN MODIFICACIONES**
16. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido que dejar de asistir a actos sociales porque no había	16. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido que dejar de asistir a actos sociales porque no había	**MODIFICACIÓN Nº3** **APRUEBO** ☐ **DESAPRUEBO** ☐

un lavabo cerca? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	un baño cerca? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	**SUGERENCIA / OPINIÓN:**
17. En general, ¿hasta qué punto ha sido un problema tener gases durante las últimas dos semanas? _ 1. Un gran problema _ 2. Un problema importante _ 3. Bastante problemático _ 4. Algo problemático _ 5. Muy poco problemático _ 6. Casi ningún problema _ 7. Ningún problema	17. En general, ¿hasta qué punto ha sido un problema tener gases durante las últimas dos semanas? _ 1. Un gran problema _ 2. Un problema importante _ 3. Bastante problemático _ 4. Algo problemático _ 5. Muy poco problemático _ 6. Casi ningún problema _ 7. Ningún problema	**SIN MODIFICACIONES**
18. En general, ¿hasta qué punto ha sido un problema durante las últimas dos semanas el mantener o llegar al peso que a Vd. le gustaría? _ 1. Un gran problema _ 2. Un problema importante _ 3. Bastante problemático _ 4. Algo problemático _ 5. Muy poco problemático	18. En general, ¿hasta qué punto ha sido un problema durante las últimas dos semanas el mantener o llegar al peso que a usted le gustaría? _ 1. Un gran problema _ 2. Un problema importante _ 3. Bastante problemático _ 4. Algo problemático _ 5. Muy poco problemático	**MODIFICACIÓN Nº3** **APRUEBO** ☐ **DESAPRUEBO** ☐ **SUGERENCIA / OPINIÓN:**

_ 6. Casi ningún problema _ 7. Ningún problema	_ 6. Casi ningún problema _ 7. Ningún problema	
19. Muchos pacientes con un problema intestinal tienen frecuentes preocupaciones y angustias a causa de su enfermedad. En general, ¿con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido preocupado o angustiado por llegar a tener cáncer, o por pensar que nunca más volvería a encontrarse bien, o por tener una recaída? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	19. Muchos pacientes con un problema intestinal tienen frecuentes preocupaciones y angustias a causa de su enfermedad. En general, ¿con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido preocupado o angustiado por llegar a tener cáncer, o por pensar que nunca más volvería a encontrarse bien, o por tener una recaída? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	**SIN MODIFICACIONES**
20. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido una sensación de hinchazón abdominal? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	20. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido una sensación de hinchazón abdominal? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	**SIN MODIFICACIONES**

<table>
<tr><td>21. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido relajado y libre de tensión?

_ 1. Nunca
_ 2. Casi nunca
_ 3. Pocas veces
_ 4. A veces
_ 5. Bastantes veces
_ 6. Casi siempre
_ 7. Siempre</td><td>21. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido relajado y libre de tensión?

_ 1. Nunca
_ 2. Casi nunca
_ 3. Pocas veces
_ 4. A veces
_ 5. Bastantes veces
_ 6. Casi siempre
_ 7. Siempre</td><td>SIN MODIFICACIONES</td></tr>
<tr><td rowspan="4">22. ¿Cuántas veces durante las últimas dos semanas ha tenido problemas de sangrar al ir de vientre?

_ 1. Siempre
_ 2. Casi siempre
_ 3. Bastantes veces
_ 4. A veces
_ 5. Pocas veces
_ 6. Casi nunca
_ 7. Nunca</td><td rowspan="4">22. ¿Cuántas veces durante las últimas dos semanas ha tenido problemas de sangrar al defecar?

_ 1. Siempre
_ 2. Casi siempre
_ 3. Bastantes veces
_ 4. A veces
_ 5. Pocas veces
_ 6. Casi nunca
_ 7. Nunca</td><td>MODIFICACIÓN Nº4</td></tr>
<tr><td>APRUEBO</td><td></td></tr>
<tr><td>DESAPRUEBO</td><td></td></tr>
<tr><td colspan="2">SUGERENCIA / OPINIÓN:</td></tr>
<tr><td>23. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido avergonzado en público por olores desagradables o ruidos causados por su problema intestinal?

_ 1. Siempre
_ 2. Casi siempre
_ 3. Bastantes veces
_ 4. A veces
_ 5. Pocas veces
_ 6. Casi nunca
_ 7. Nunca</td><td>23. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido avergonzado en público por olores desagradables o ruidos causados por su problema intestinal?

_ 1. Siempre
_ 2. Casi siempre
_ 3. Bastantes veces
_ 4. A veces
_ 5. Pocas veces
_ 6. Casi nunca
_ 7. Nunca</td><td>SIN MODIFICACIONES</td></tr>
</table>

24. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido ganas de ir al lavabo sin realmente hacer de vientre? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	24. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido ganas de ir al baño sin realmente defecar? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	**MODIFICACIÓN Nº5** **APRUEBO** ☐ **DESAPRUEBO** ☐ **SUGERENCIA / OPINIÓN:**
25. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido, lloroso o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	25. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido, lloroso o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	**SIN MODIFICACIONES**
26. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha manchado accidentalmente su ropa interior? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	26. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha manchado accidentalmente su ropa interior? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	**SIN MODIFICACIONES**

27. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido enfadado a causa de su problema intestinal? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	27. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido enfadado a causa de su problema intestinal? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	**SIN MODIFICACIONES**
28. En general, durante las últimas dos semanas, ¿hasta qué punto su problema intestinal ha sido un problema para sus relaciones sexuales? _ 1. Un gran problema _ 2. Un problema importante _ 3. Bastante problemático _ 4. Algo problemático _ 5. Muy poco problemático _ 6. Casi ningún problema _ 7. Ningún problema	28. En general, durante las últimas dos semanas, ¿hasta qué punto su problema intestinal ha sido un problema para sus relaciones sexuales? _ 1. Un gran problema _ 2. Un problema importante _ 3. Bastante problemático _ 4. Algo problemático _ 5. Muy poco problemático _ 6. Casi ningún problema _ 7. Ningún problema	**SIN MODIFICACIONES**
29. ¿Con qué frecuencia ha tenido náuseas o ganas de vomitar durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces	29. ¿Con qué frecuencia ha tenido náuseas o ganas de vomitar durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces	**SIN MODIFICACIONES**

_ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	_ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	
30. ¿Con qué frecuencia se ha sentido de mal humor durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	30. ¿Con qué frecuencia se ha sentido de mal humor durante las últimas dos semanas? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	**SIN MODIFICACIONES**
31. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido incomprendido por los demás? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	31. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido incomprendido por los demás? _ 1. Siempre _ 2. Casi siempre _ 3. Bastantes veces _ 4. A veces _ 5. Pocas veces _ 6. Casi nunca _ 7. Nunca	**SIN MODIFICACIONES**
32. ¿Hasta qué punto ha estado satisfecho, contento o feliz con su vida personal durante las últimas dos semanas? _ 1. Muy insatisfecho, infeliz	32. ¿Hasta qué punto ha estado satisfecho, contento o feliz con su vida personal durante las últimas dos semanas? _ 1. Muy insatisfecho, infeliz	**SIN MODIFICACIONES**

_ 2. Bastante insatisfecho, infeliz _ 3. Algo insatisfecho, descontento _ 4. Algo satisfecho, contento _ 5. Bastante satisfecho, contento _ 6. Muy satisfecho, feliz _ 7. Extremadamente satisfecho, no podría ser más feliz	_ 2. Bastante insatisfecho, infeliz _ 3. Algo insatisfecho, descontento _ 4. Algo satisfecho, contento _ 5. Bastante satisfecho, contento _ 6. Muy satisfecho, feliz _ 7. Extremadamente satisfecho, no podría ser más feliz	

Anexo 4.2: Cuestionario IBDQ-32 adaptado a Chile.

Cuestionario de Calidad de Vida en Enfermedades Inflamatorias Intestinales de 32 ítems

IBDQ-32

El presente cuestionario tiene como finalidad evaluar el estado de su calidad de vida relacionada con la salud considerando la sintomatología asociada a su enfermedad.

<u>Por favor marque con una cruz (X) la alternativa que más se asemeja a su situación ACTUAL</u>, no es necesario que la cruz este completamente dentro del cuadrado, basta con que se distinga claramente la respuesta indicada.

Este instrumento busca conocer la realidad que usted está viviendo con esta enfermedad, por lo que solicitamos ser sincero con sus respuestas. Es de vital importancia para el presente estudio que usted pueda responder las preguntas con consciencia de que sus respuestas serán confidenciales y solo los investigadores sabrán sus nombres.

Una vez procesadas y publicada la información recogida en este estudio, sus nombres reales serán reemplazados por nombres ficticios para resguardar su confidencialidad.

Identificación			Fecha	
Nombre				
Edad		Edad al Diagnostico		
Ocupación				
Estado Civil				
Diagnóstico			Estado	
Fármacos				

1. **¿Con qué frecuencia ha defecado durante las últimas dos semanas?**
   - ☐ **1. Más frecuentemente que nunca**
   - ☐ **2. Extremada frecuencia**
   - ☐ **3. Con mucha frecuencia**
   - ☐ **4. Moderado aumento de la frecuencia de defecación**
   - ☐ **5. Ligero aumento de la frecuencia de defecación**
   - ☐ **6. Aumento mínimo de la frecuencia de defecación**
   - ☐ **7. Normal, sin ningún aumento de la frecuencia de defecación**

2. **¿Con qué frecuencia le ha causado problemas la sensación de fatiga o de cansancio y agotamiento durante las últimas dos semanas?**
   - ☐ **1. Siempre**
   - ☐ **2. Casi siempre**
   - ☐ **3. Bastantes veces**
   - ☐ **4. A veces**
   - ☐ **5. Pocas veces**
   - ☐ **6. Casi nunca**
   - ☐ **7. Nunca**

3. **¿Con qué frecuencia se ha sentido frustrado, impaciente o inquieto a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?**
   - ☐ **1. Siempre**
   - ☐ **2. Casi siempre**
   - ☐ **3. Bastantes veces**
   - ☐ **4. A veces**
   - ☐ **5. Pocas veces**
   - ☐ **6. Casi nunca**
   - ☐ **7. Nunca**

4. **¿Con qué frecuencia se ha visto incapacitado para ir a estudiar o al trabajo a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?**
   - ☐ **1. Siempre**
   - ☐ **2. Casi siempre**
   - ☐ **3. Bastantes veces**
   - ☐ **4. A veces**
   - ☐ **5. Pocas veces**
   - ☐ **6. Casi nunca**
   - ☐ **7. Nunca**

5. **¿Durante cuánto tiempo en las últimas dos semanas ha tenido diarrea?**
   - ☐ **1. Siempre**
   - ☐ **2. Casi siempre**
   - ☐ **3. Bastantes veces**
   - ☐ **4. A veces**
   - ☐ **5. Pocas veces**
   - ☐ **6. Casi nunca**
   - ☐ **7. Nunca**

6. **¿Cuánta energía ha tenido durante las últimas dos semanas?**
   - ☐ **1. Ninguna energía**
   - ☐ **2. Muy poca energía**
   - ☐ **3. Poca energía**
   - ☐ **4. Cierta energía**
   - ☐ **5. Bastante energía**
   - ☐ **6. Mucha energía**
   - ☐ **7. Rebosante de energía**

7. **¿Con qué frecuencia ha estado preocupado ante la posibilidad de tener que operarse por su problema intestinal durante las últimas dos semanas?**
   - ☐ **1. Siempre**
   - ☐ **2. Casi siempre**
   - ☐ **3. Bastantes veces**
   - ☐ **4. A veces**
   - ☐ **5. Pocas veces**
   - ☐ **6. Casi nunca**
   - ☐ **7. Nunca**

8. **¿Con qué frecuencia ha tenido que aplazar o anular una cita o compromiso social a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?**
   - ☐ **1. Siempre**
   - ☐ **2. Casi siempre**
   - ☐ **3. Bastantes veces**
   - ☐ **4. A veces**
   - ☐ **5. Pocas veces**
   - ☐ **6. Casi nunca**
   - ☐ **7. Nunca**

9. **¿Con qué frecuencia ha tenido retortijones durante las últimas dos semanas?**
   - ☐ **1. Siempre**
   - ☐ **2. Casi siempre**
   - ☐ **3. Bastantes veces**
   - ☐ **4. A veces**
   - ☐ **5. Pocas veces**
   - ☐ **6. Casi nunca**
   - ☐ **7. Nunca**

10. **¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las últimas dos semanas?**
   - ☐ **1. Siempre**
   - ☐ **2. Casi siempre**
   - ☐ **3. Bastantes veces**
   - ☐ **4. A veces**
   - ☐ **5. Pocas veces**
   - ☐ **6. Casi nunca**
   - ☐ **7. Nunca**

11. **¿Con que frecuencia ha estado preocupado por temor a no encontrar un baño cerca durante las últimas dos semanas?**
   - ☐ **1. Siempre**
   - ☐ **2. Casi siempre**
   - ☐ **3. Bastantes veces**
   - ☐ **4. A veces**
   - ☐ **5. Pocas veces**
   - ☐ **6. Casi nunca**
   - ☐ **7. Nunca**

12. **¿Qué dificultad ha tenido, a causa de su problema intestinal, en las actividades de ocio o deportes que le hubiera gustado hacer durante las últimas dos semanas?**
   - ☐ **1. Muchísima dificultad; imposible hacer actividades**
   - ☐ **2. Mucha dificultad**
   - ☐ **3. Bastante dificultad**
   - ☐ **4. Algo de dificultad**
   - ☐ **5. Un poco de dificultad**
   - ☐ **6. Apenas ninguna dificultad**
   - ☐ **7. Ninguna dificultad; mi problema intestinal no ha limitado mis actividades de ocio ni deportivas**

13. ¿Con qué frecuencia ha tenido dolor abdominal durante las últimas dos semanas?

- ☐ **1. Siempre**
- ☐ **2. Casi siempre**
- ☐ **3. Bastantes veces**
- ☐ **4. A veces**
- ☐ **5. Pocas veces**
- ☐ **6. Casi nunca**
- ☐ **7. Nunca**

14. ¿Con qué frecuencia ha tenido problemas porque se ha despertado por la noche durante las últimas dos semanas?

- ☐ **1. Siempre**
- ☐ **2. Casi siempre**
- ☐ **3. Bastantes veces**
- ☐ **4. A veces**
- ☐ **5. Pocas veces**
- ☐ **6. Casi nunca**
- ☐ **7. Nunca**

15. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?

- ☐ **1. Siempre**
- ☐ **2. Casi siempre**
- ☐ **3. Bastantes veces**
- ☐ **4. A veces**
- ☐ **5. Pocas veces**
- ☐ **6. Casi nunca**
- ☐ **7. Nunca**

16. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido que dejar de asistir a actos sociales porque no había un baño cerca?

- ☐ **1. Siempre**
- ☐ **2. Casi siempre**
- ☐ **3. Bastantes veces**
- ☐ **4. A veces**
- ☐ **5. Pocas veces**
- ☐ **6. Casi nunca**
- ☐ **7. Nunca**

17. En general, ¿hasta qué punto ha sido un problema tener gases durante las últimas dos semanas?

- ☐ **1. Un gran problema**
- ☐ **2. Un problema importante**
- ☐ **3. Bastante problemático**
- ☐ **4. Algo problemático**
- ☐ **5. Muy poco problemático**
- ☐ **6. Casi ningún problema**
- ☐ **7. Ningún problema**

18. En general, ¿hasta qué punto ha sido un problema durante las últimas dos semanas el mantener o llegar al peso que a usted le gustaría?

- ☐ **1. Un gran problema**
- ☐ **2. Un problema importante**
- ☐ **3. Bastante problemático**
- ☐ **4. Algo problemático**
- ☐ **5. Muy poco problemático**
- ☐ **6. Casi ningún problema**
- ☐ **7. Ningún problema**

19. Muchos pacientes con un problema intestinal tienen frecuentes preocupaciones y angustias a causa de su enfermedad. En general, ¿con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido preocupado o angustiado por llegar a tener cáncer, o por pensar que nunca más volvería a encontrarse bien, o por tener una recaída?

- ☐ **1. Siempre**
- ☐ **2. Casi siempre**
- ☐ **3. Bastantes veces**
- ☐ **4. A veces**
- ☐ **5. Pocas veces**
- ☐ **6. Casi nunca**
- ☐ **7. Nunca**

20. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido una sensación de hinchazón abdominal?

- ☐ **1. Siempre**
- ☐ **2. Casi siempre**
- ☐ **3. Bastantes veces**
- ☐ **4. A veces**
- ☐ **5. Pocas veces**
- ☐ **6. Casi nunca**
- ☐ **7. Nunca**

21. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido relajado y libre de tensión?

- ☐ **1. Nunca**
- ☐ **2. Casi nunca**
- ☐ **3. Pocas veces**
- ☐ **4. A veces**
- ☐ **5. Bastantes veces**
- ☐ **6. Casi siempre**
- ☐ **7. Siempre**

22. ¿Cuántas veces durante las últimas dos semanas ha tenido problemas de sangrar al defecar?

- ☐ **1. Siempre**
- ☐ **2. Casi siempre**
- ☐ **3. Bastantes veces**
- ☐ **4. A veces**
- ☐ **5. Pocas veces**
- ☐ **6. Casi nunca**
- ☐ **7. Nunca**

23. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido avergonzado en público por olores desagradables o ruidos causados por su problema intestinal?

- ☐ **1. Siempre**
- ☐ **2. Casi siempre**
- ☐ **3. Bastantes veces**
- ☐ **4. A veces**
- ☐ **5. Pocas veces**
- ☐ **6. Casi nunca**
- ☐ **7. Nunca**

24. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido ganas de ir al baño sin realmente defecar?

- ☐ **1. Siempre**
- ☐ **2. Casi siempre**
- ☐ **3. Bastantes veces**
- ☐ **4. A veces**
- ☐ **5. Pocas veces**
- ☐ **6. Casi nunca**
- ☐ **7. Nunca**

25. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido, lloroso o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?

- ☐ **1. Siempre**
- ☐ **2. Casi siempre**
- ☐ **3. Bastantes veces**
- ☐ **4. A veces**
- ☐ **5. Pocas veces**
- ☐ **6. Casi nunca**
- ☐ **7. Nunca**

26. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha manchado accidentalmente su ropa interior?

- ☐ **1. Siempre**
- ☐ **2. Casi siempre**
- ☐ **3. Bastantes veces**
- ☐ **4. A veces**
- ☐ **5. Pocas veces**
- ☐ **6. Casi nunca**
- ☐ **7. Nunca**

27. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido enfadado a causa de su problema intestinal?

- ☐ **1. Siempre**
- ☐ **2. Casi siempre**
- ☐ **3. Bastantes veces**
- ☐ **4. A veces**
- ☐ **5. Pocas veces**
- ☐ **6. Casi nunca**
- ☐ **7. Nunca**

28. En general, durante las últimas dos semanas, ¿hasta qué punto su problema intestinal ha sido un problema para sus relaciones sexuales?

- ☐ **1. Un gran problema**
- ☐ **2. Un problema importante**
- ☐ **3. Bastante problemático**
- ☐ **4. Algo problemático**
- ☐ **5. Muy poco problemático**
- ☐ **6. Casi ningún problema**
- ☐ **7. Ningún problema**

29. ¿Con qué frecuencia ha tenido náuseas o ganas de vomitar durante las últimas dos semanas?

- ☐ **1. Siempre**
- ☐ **2. Casi siempre**
- ☐ **3. Bastantes veces**
- ☐ **4. A veces**
- ☐ **5. Pocas veces**
- ☐ **6. Casi nunca**
- ☐ **7. Nunca**

30. ¿Con qué frecuencia se ha sentido de mal humor durante las últimas dos semanas?

- ☐ **1. Siempre**
- ☐ **2. Casi siempre**
- ☐ **3. Bastantes veces**
- ☐ **4. A veces**
- ☐ **5. Pocas veces**
- ☐ **6. Casi nunca**
- ☐ **7. Nunca**

31. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido incomprendido por los demás?

- ☐ **1. Siempre**
- ☐ **2. Casi siempre**
- ☐ **3. Bastantes veces**
- ☐ **4. A veces**
- ☐ **5. Pocas veces**
- ☐ **6. Casi nunca**
- ☐ **7. Nunca**

32. ¿Hasta qué punto ha estado satisfecho, contento o feliz con su vida personal durante las últimas dos semanas?

- ☐ **1. Muy insatisfecho, infeliz**
- ☐ **2. Bastante insatisfecho, infeliz**
- ☐ **3. Algo insatisfecho, descontento**
- ☐ **4. Algo satisfecho, contento**
- ☐ **5. Bastante satisfecho, contento**
- ☐ **6. Muy satisfecho, feliz**
- ☐ **7. Extremadamente satisfecho, no podría ser más feliz**

Anexo 4.3: Cuestionario IPQ-R

Cuestionario de Percepción de la Enfermedad
(IPQ-R)

El presente cuestionario tiene como finalidad conocer la percepción que usted tiene sobre su enfermedad, para ello se le pide que responda los distintos ítems que se presentan en las páginas siguientes. Cada uno de ellos contiene instrucciones claras y específicas, si en cualquier momento posee alguna duda puede consultar con el encuestador correspondiente.

Este instrumento busca conocer la realidad que usted está viviendo con esta enfermedad, por lo que solicitamos ser sincero con sus respuestas. Es de vital importancia para el presente estudio que usted pueda responder las preguntas con consciencia de que sus respuestas serán confidenciales y solo los investigadores sabrán sus nombres.

Una vez procesadas y publicada la información recogida en este estudio, sus nombres reales serán reemplazados por nombres ficticios para resguardar su confidencialidad.

Identificación		Fecha	
Nombre			
Edad		Edad al Diagnostico	
Ocupación			
Estado Civil			
Diagnóstico		Estado	
Medicamentos			

Nos interesa conocer su punto de vista acerca de su enfermedad.
A continuación se exponen una serie de afirmaciones que otras personas han hecho acerca de la enfermedad. Por favor indique su grado de acuerdo o desacuerdo con cada una de las siguientes afirmaciones marcando con una X la casilla correspondiente.

PUNTOS DE VISTA SOBRE SU ENFERMEDAD		NO		SI	
		NO ESTOY NADA DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO	ESTOY BASTANTE DE ACUERDO	ESTOY COMPLETAMENTE DE ACUERDO
IP37	Tener enfermedad me produce ansiedad (me pone nervioso)				
IP5	Pienso que tendré enfermedad el resto de mi vida				
IP33	Me deprimo cuando pienso en mi enfermedad				
IP32	Mi enfermedad mejora y empeora por temporadas				
IP11	Mi enfermedad causa dificultades a los que me rodean (familiares, amigos cercanos)				
IP10	Mi enfermedad tiene serias consecuencias económicas (por ej. gastos de dinero o repercusiones en el trabajo, etc)				
IP16	Tengo la capacidad de influir en mi enfermedad				
IP6	Mi enfermedad es una enfermedad grave				
IP14	La evolución de mi enfermedad depende de mí				
IP2	Es más probable que mi enfermedad sea permanente (para siempre) que pasajera				
IP31	Mi enfermedad es muy impredecible (no sé como irá)				
IP38	Mi enfermedad hace que me sienta temeroso (asustado)				

PUNTOS DE VISTA SOBRE SU ENFERMEDAD		NO		SI	
		NO ESTOY NADA DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO	ESTOY BASTANTE DE ACUERDO	ESTOY COMPLETAMENTE DE ACUERDO
IP35	Mi enfermedad hace que me sienta enfadado				
IP9	Mi enfermedad afecta mucho la manera en la que me ven los demás				
IP18	Mi enfermedad mejorará con el tiempo				
IP7	Mi enfermedad tiene consecuencias importantes sobre mi vida				
IP13	Lo que yo haga puede hacer que mi enfermedad mejore o empeore				
IP3	Mi enfermedad durará mucho tiempo				
IP22	Mi tratamiento puede controlar mi enfermedad				
IP20	Mi tratamiento será eficaz para curar mi enfermedad				
IP34	Me altero cuando pienso en mi enfermedad				
IP28	Tengo una comprensión clara de mi enfermedad (entiendo en qué consiste mi enfermedad)				
IP21	Los efectos negativos de mi enfermedad se pueden prevenir (evitar) con mi tratamiento				
IP35	Mi enfermedad hace que me sienta enfadado				

SU OPINIÓN ACERCA DE SU ENFERMEDAD-SÍNTOMAS QUE USTED PUEDE HABER EXPERIMENTADO

Nos gustaría preguntarle acerca de los síntomas o molestias que puede haber experimentado desde que supo que tenía su enfermedad.

Algunas personas experimentan síntomas relacionados con la enfermedad, y otras no. Asimismo, algunas personas experimentan SÍNTOMAS RELACIONADOS CON SU MEDICACIÓN y otras no.

Este cuestionario está dividido en 3 partes:

En la PARTE A hay una lista de síntomas comunes. Marque con un círculo si ha experimentado o no estas molestias

SI CONTESTA QUE SI, pase las partes B y C:

- En la parte B marque con un círculo si cree que esta molestia está relacionada o no con su enfermedad
- En la parte C, si cree que esta molestia está relacionada o no con la medicación que toma para su enfermedad

TRATE DE CONTESTAR TODAS LAS PREGUNTAS DE FORMA ESPONTANEA CON LA PRIMERA IMPRESIÓN QUE TENGA.

SINTOMA O MOLESTIA	**PARTE A He experimentado esta molestia durante mi enfermedad**		**SI LA RESPUESTA ES SI, RESPONDA PARTE B y PARTE C**	**PARTE B Este síntoma está RELACIONADO CON MI ENFERMEDAD**				**PARTE C Este síntoma está RELACIONADO CON LA MEDICACIÓN QUE TOMO PARA MI ENFERMEDAD**		
Dolor	**NO**	**SI**		**SI**	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**
Dolor de garganta	**NO**	**SI**		**SI**	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**
Náusea (ganas de vomitar)	**NO**	**SI**		**SI**	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**
Sensación de falta de aire o ahogo	**NO**	**SI**		**SI**	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**
Pérdida de peso	**NO**	**SI**		**SI**	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**
Fatiga (cansancio)	**NO**	**SI**		**SI**	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**
Articulaciones rígidas (cuesta moverlas)	**NO**	**SI**		**SI**	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**
Irritación en los ojos	**NO**	**SI**		**SI**	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**

Pitos en el pecho	**NO**	**SI**		**SI**	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**
Sensación de cansancio	**NO**	**SI**		**SI**	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**
Dolores de cabeza	**NO**	**SI**		**SI**	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**
Molestias en el estómago	**NO**	**SI**		**SI**	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**
Dificultades para dormir	**NO**	**SI**		**SI**	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**
Mareos	**NO**	**SI**		**SI**	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**
Pérdida de fuerza	**NO**	**SI**		**SI**	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**
Pérdida de apetito sexual	**NO**	**SI**		**SI**	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**
Impotencia	**NO**	**SI**		**SI**	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**
Sensación de enrojecimiento de la cara	**NO**	**SI**		**SI**	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**
Palpitaciones	**NO**	**SI**		**SI**	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**
Pinchazos	**NO**	**SI**		**SI**	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**

Si usted ha experimentado algún otro síntoma o molestia recientemente que crea que pueda estar relacionado con su enfermedad o con la medicación que toma para su enfermedad, por favor escríbalo en la tabla siguiente
Marque con una cruz (X) si cree que este síntoma tiene relación con la enfermedad o con la medicación que toma para su enfermedad.

SINTOMA O MOLESTIA		**Este síntoma está RELACIONADO CON MI ENFERMEDAD**				**Este síntoma está RELACIONADO CON LA MEDICACIÓN QUE TOMO PARA MI ENFERMEDAD**		
		SI	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**
		SI	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**
		SI	**NO**	**NO SE**		**SI**	**NO**	**NO SE**

SI HA EXPERIMENTADO MOLESTIAS Y PIENSA QUE ESTAN RELACIONADAS CON SU ENFERMEDAD, RESPONDA LAS SIGUIENTES PREGUNTAS. SI NO, PASE DIRECTAMENTE A LA SIGUIENTE PÁGINA

Nos interesa conocer su punto de vista acerca de los síntomas relacionados con su enfermedad
A continuación se exponen afirmaciones que otras personas han hecho acerca de sus síntomas
Por favor indique su grado de acuerdo o desacuerdo marcando con una cruz (X) la casilla correspondiente

PUNTOS DE VISTA SOBRE SU ENFERMEDAD	**NO**		**SI**	
	NO ESTOY NADA DE ACUERDO	**NO ESTOY DE ACUERDO**	**ESTOY BASTANTE DE ACUERDO**	**ESTOY COMPLETAMENTE DE ACUERDO**
Hay muchas cosas que puedo hacer para controlar mis síntomas				
Mis síntomas van y vienen por temporadas				
Los síntomas de mi enfermedad cambian mucho de un día para otro				

SU OPINION SOBRE CAUSAS DE SU ENFERMEDAD

Nos interesa conocer su opinión sobre qué causó su enfermedad. A continuación hay una lista de posibles causas.

Indique su grado de acuerdo o desacuerdo con que éstas fueron las causas de SU ENFERMEDAD marcando con una cruz (X) la casilla correspondiente.

PUNTOS DE VISTA SOBRE SU ENFERMEDAD	NO		SI	
	NO ESTOY NADA DE ACUERDO	NO ESTOY DE ACUERDO	ESTOY BASTANTE DE ACUERDO	ESTOY COMPLETAMENTE DE ACUERDO
Estrés o preocupaciones				
Hereditario, me viene de mi familia				
Un microbio o virus				
Dieta o hábitos alimenticios				
Casualidad o mala suerte				
Atención médica deficiente en el pasado				
Contaminación ambiental				
Mi propia conducta (lo que yo hago o he hecho)				
Mi actitud mental, por ej. pensar en la vida en forma negativa				
Problemas familiares				
Exceso de trabajo				
Mi estado emocional (desánimo, soledad, ansiedad, vacío)				
Edad/Envejecimiento (el paso de los años)				
Alcohol				
Tabaco				
Accidente o Lesión				
Mi personalidad				
Alteración de la inmunidad (de las defensas del cuerpo)				

A continuación indique por orden de importancia los tres factores principales que usted considera que causaron SU enfermedad
Puede utilizar cualquiera de las causas de la tabla anterior o si no puede aportar sus propias ideas
Si no se le ocurren 3 causas de su enfermedad puede escribir solo una o dos.

	Las causas más importantes de mi enfermedad son
IM1	
IM2	
IM3	

5. Anexos de los resultados

Anexo 5.1 Matriz de datos recogidos con los instrumentos IBDQ-32 e IPQ-R

Estos datos se encuentran disponibles para consulta en línea accediendo desde su navegador a:

https://drive.google.com/open?id=0B_4GbxKpTZCNRFdhUmNwTGxNcUU

Anexo 5.2 Registro en audio de las sesiones de focusing

El registro de audio de las sesiones se encuentra disponible para consulta en línea accediendo desde su navegador a:

https://drive.google.com/open?id=0B_4GbxKpTZCNeUpaX05TOFdJWWs

Anexo 5.3 Transcripciones de las respuestas del cuestionario abierto presentadas con formato para ser evaluadas por el experto

Se anexan el pre-test y post-test de los dos sujetos del grupo experiencial, y luego de los dos del grupo de control.

Cuestionario abierto inicial

Fecha: 05 de Noviembre

Sujeto: E1

DESTAQUE LAS DISTINTAS FRASES DEL CUADRO TRANSCRIPCIÓN QUE CONSIDERE CLAVES EN LA IDENTIFICACIÓN DEL NIVEL EXPERIENCIAL DEL SUJETO, CALIFIQUE LA FRASE EN EL SECTOR CORRESPONDIENTE EN LA COLUMNA NIVEL Y JUSTIFIQUE ACORDE A LAS PALABRAS CLAVES DE LA VERSIÓN RESUMIDA DE LA ESCALA EXPERIENCIAL ADJUNTA CORRESPONDIENTE A LA FRASE

Transcripción	Justificación	Nivel
- I: Vamos a partir entonces, y la primera pregunta es ¿Cómo te diste cuenta que padecías esta enfermedad? - S: Porque empecé a botar como una mucosidad, cuando iba al baño, no se si al tiro era con sangre, pero eso ya me parecía extraño y sentía mucho ruido de gases en el intestino, yyy empecé con dolor por ejemplo una vez me acuerdo que me comí una hamburguesa en Mc Donald que me hizo super mal, y mi mama me decía que era que tenía que hacer como vahos con agua caliente pa poder mejorar del dolor porque no sabíamos que era, entonces yo al principio noooo no le tome tampoco la importancia porque todo eso empezó a pasar el 2014 cuando tomee estos herbalife, todo estaba mezclado en ese tiempo y seguí tomando eso porque no me daba cuenta que era eso lo que me hacía daño, porque me ponía mas estítica. Entonces después ya el año pasado como yo te decía era super buena para el carrete y empezó a disminuir igual como mi ánimo hacia carretear y era del.. yo creo que porque estaba como.. me estaba enfermando cada vez más po, me entiendes, porque después sangraba mas todo eso, hasta que ya dije que pensé que tenía que ir al médico y me enviaron al gastroenterólogo y ahí me hice la colonoscopia y la endoscopia, y en la endoscopia me salió el helicobacter pylori, yap, pero no me lo trataron al tiro ni nada porque me		

dijeron que por los antibióticos era mejor que viera primero el otro tema que era el de la colitis indeterminada, ahiii yo fui al médico al integramedica, y y o ya tenía el problema del, yo tenía un prolapso pero yo no sabía en realidad no tenía idea de nada, ni siquiera sabía lo que era un prolapso cachai, entonces yo cuando le conté al médico que tenía ese síntoma, el lo tomo porque como que tenía una proctitis aguda eeeh ya y lo tomo como normal y me dio los medicamentos entonces después cuando no funciono me siguió agregando otros medicamentos, hasta queee yaa como que fue mucho me empecé a sentir muy mal y busque otro médico y ahí fui con la Carola, doctora carolina Figueroa y ella me envió hacerme otros exámenes y me derivo al colontropologo porque ella si me reviso y se dio cuenta del prolapso y me conto que se había operado aparte que tenía una fisura que no sé si es fis.. fistula? Eso, Por quee solo porque eso tengo que hacerme una resonancia magnética, y ahí podi ver eso no me he hecho esos exámenes porque cuando empecé a hacer todo esto del médico justo quede sin trabajo y no no he podido hacerlo porque son super caros, y ahí tampoco tengo mucho apoyo familiar porque tengo otros problemas en mi familia entonces no.. estoy ahí como parada, me entiende? Y por eso como que igual estoy así como por dos semanas I: ahora, ¿Cómo viviste ese proceso? S: Es como que he madurado más, ósea dentro de que si, me puede dar pena o todo eso, no, como que he madurado, como que, como que antes era no sé como que ahora soy más determinante me estoy cuidando más. También soy como mas responsable - Archivo de video dañado debido a problemas técnicos con el equipo de grabación, la entrevista se guardó hasta este punto, sin embargo considerando la finalidad del instrumento hay información necesaria para poder procesar los datos obtenidos y determinar un nivel experiencial.		

Cuestionario abierto final

Fecha: 30 de Noviembre

Sujeto: E1

DESTAQUE LAS DISTINTAS FRASES DEL CUADRO TRANSCRIPCIÓN QUE CONSIDERE CLAVES EN LA IDENTIFICACIÓN DEL NIVEL EXPERIENCIAL DEL SUJETO, CALIFIQUE LA FRASE EN EL SECTOR CORRESPONDIENTE EN LA COLUMNA NIVEL Y JUSTIFIQUE ACORDE A LAS PALABRAS CLAVES DE LA VERSIÓN RESUMIDA DE LA ESCALA EXPERIENCIAL ADJUNTA CORRESPONDIENTE A LA FRASE

Transcripción	**Justificación**	**Nivel**
- I: ¿Cómo te diste cuenta que padecías esta enfermedad?		
- S: Eh, por los síntomas, porque empecé a tener sangrado, mas gases, y a botar como una mucosidad, entonces al principio no lo tome en cuenta, porque no era tanto, después empezó a agudizarse hasta que fui al médico y me hizo la colonoscopia y una endoscopia igual, y ahí me hicieron una biopsia y me salió colitis indeterminada		
- I: ¿Cómo viviste este proceso?		
- S: Es que fue en febrero de este año cuando me hice estos exámenes entonces no ha pasado tanto tiempo, eeeh fue algo como fuerte y nuevo, pero no sé si me boto tan rápido porque no le había tomado el peso, no sabía que tan grave era, ni que, me he ido enterando de cosas en el camino y ahora, ya lo estoy viendo como con las ventajas, (risa) en esta parte		
- I: ¿Qué significó para ti este proceso?		
- S: Eeeh super complicado porque uno no está acostumbrado a darse de lo que come, si está bien, mal, por ende aunque a veces quiera hacer las cosa son te resultan al tiro, es difícil, cambiar como el estilo de vida, pero si siento que estoy como super bien encaminada		
- I: y ¿cómo lo vives en el presente?		
- S: Eeeh, Ahora estoy, o sea bien solo estoy		

como preocupada ya de ahora, hacer los exámenes que tenga que hacer todos los medicamentos, pero como que en mi cabeza yo tengo como que ya hago esto y se acaba (risa) - I: ¿Qué significa para ti la enfermedad el día de hoy? - S: Eeehm es algo que debo cuidar mucho para que no me traiga complicaciones más adelante y cosas peores que quizás a personas que la tienen mucho más tiempo les pasa - I: ahora, en el último mes ¿En qué ha cambiado tu enfermedad? - S: Eeeh bueno yo siento que esto no sé si es lo que practiqué, más que igual he estado haciendo ejercicios mi cuerpo como que me han pasado cosas que he estado mejor, entonces igual ha mejorado por ejemplo igual he bajado laa la sangre, igual a días vuelve pero no ha sido tan permanente como antiguamente, y también no me han dado así como digestiones, si bien soy más tirada pal lado estítica, pero estítica y digestión, ahora así como estítica y normal, en algo he avanzado - I: y el último mes ¿en qué has cambiado tú? - S: Yo? Eeeh he aprendido como a relajarme, como lo que más me ha gustado ahora es como controlar la ansiedad o los nervios, pero si ambos están relacionados.. yo siento que es lo que más me ha servido junto con todo lo que hicimos con focusing con todo eso		

Cuestionario abierto inicial

Fecha: 05 de Noviembre

Sujeto: E2

Transcripción realizada a partir del audio de la sesión grabada en la aplicación del cuestionario abierto en el estudio “IMPACTO DE LA TECNICA DE FOCALIZACIÓN (FOCUSING) EN LA CALIDAD DE VIDA DE MUJERES CON ENFERMEDADES INFLAMATORIAS INTESTINALES (EII)”. A continuación se identifican los interlocutores como “I” (Investigador) y “S” Sujeto, E2 en este caso.

Transcripción	**Justificación**	**Nivel**
- I: ¿Cómo te diste cuenta que padecías esta enfermedad? - S: Ehmmm.. Como los primeros síntomas fueron ya mucho dolor de guata y diarrea.. y después todos decían que era tortelitis, y yo decía que no era eso, entonces empecé a investigar cuando iba en el colegio y pensé como que podía ser esto o alguna otra cosa y al final ahí, después de 7 doctores recién me diagnosticaron - I: y ¿cómo viviste todo ese proceso? - S: Fue horrible, estaba chata estaba frustrada, como que nadie me tomaba en cuenta en verdad, como que el médico era “tienes diarrea y se te va a pasar” “tienes hemorroides y se te va a pasar” y igual era chica tenía 17 años y les decía que no po, hasta yo tenía caso de mis nervios, cosas como frustrantes, mi familia estaba preocupada y me sentía pésimo.. Eso - I: y ¿qué significó para ti todo eso? - S: Al principio lo pasé muy mal también porque el doctor que me diagnosticó fue como nisiquiera me miro a los ojos y me dijo “anda preparando una carpeta porque vas a estar aca como el resto de tu vida y te tienes que hacer muchos exámenes y te pude dar cáncer” y eso, y yo Sali llorando toda la cuestión, obviamente me cambié de doctor y de apoco me explicaron el tema de la enfermedad entonces me he sentido ya mejor, cuando encontraron el tratamiento como adecuado, ya,		

estoy mejor - I: y ¿cómo lo estás viviendo en el presente? - S: Bien, estoy super bien, ósea, este año me iban a quitar todos los medicamentos que igual son hartos, pero empecé a estar en internado y estoy un poco mas estresada y todo y los tuve que volver a subir y eso, estoy tratando de controlar mi ansiedad para que no esté entre mi guata, pero he estado super bien en verdad, nada que decir - I: Y ¿qué ha significa para ti esta enfermedad hoy en día? - S: Hoy en día la enfermedad, no se no podría decir como una definición, como para mí lo que me hace sentido, me preocupa mi futuro como tener hijos y todas esas cosas que igual sé que es un problema, pero siento que es super llevadera si sabes cómo hacerlo, como si sabes cómo controlar tu personalidad, tus emociones y eso, de verdad como todo empacho		

Cuestionario abierto final

Fecha: 30 de Noviembre

Sujeto: E2

DESTAQUE LAS DISTINTAS FRASES DEL CUADRO TRANSCRIPCIÓN QUE CONSIDERE CLAVES EN LA IDENTIFICACIÓN DEL NIVEL EXPERIENCIAL DEL SUJETO, CALIFIQUE LA FRASE EN EL SECTOR CORRESPONDIENTE EN LA COLUMNA NIVEL Y JUSTIFIQUE ACORDE A LAS PALABRAS CLAVES DE LA VERSIÓN RESUMIDA DE LA ESCALA EXPERIENCIAL ADJUNTA CORRESPONDIENTE A LA FRASE

Transcripción	**Justificación**	**Nivel**
- I: ¿Cómo te diste cuenta que padecías esta enfermedad? - S: Ehmmm por los sangrados, y encontré al doctor y al fin después de pasar por muchos doctores me hicieron una colonoscopia - I: ¿Cómo lo viviste? - S: Ehm fue terrible, me dio más depresión me dio mucha pena y también muy enojada - I: ¿Qué significó todo eso para ti? - S: Ehmm en ese momento, mm no sé, en verdad no me acuerdo, solo me acuerdo que fue terrible - I: ¿y cómo lo vives en el presente? - S: En el presente encuentro que bien, obviamente me da mucha pena cuando empiezo a recaer, pero llevo mi vida normal - I: ¿Qué significa para ti en el día de hoy esta enfermedad? - S: Lo que significa para mí la enfermedad, que es algo con lo que tengo que aprender a vivir y siento que igual algo como mm una prueba como una prueba para aprender a conocerme a mí a conocer como mis estados de ánimo y como controlarme a mí en verdad - I: en el último mes ¿En qué ha cambiado tu enfermedad? - S: En el último mes igual he estado como peor,		

con más dolor e hinchazón, pero por la ansiedad del examen de grado - I: y en el último mes ¿En qué has cambiado tu? - S: Eeeeh he estado más ansiosa y más estresada estudiando - I: Muchas gracias por tu testimonio		

Cuestionario abierto inicial

Fecha: 05 de Noviembre

Sujeto: C1

DESTAQUE LAS DISTINTAS FRASES DEL CUADRO TRANSCRIPCIÓN QUE CONSIDERE CLAVES EN LA IDENTIFICACIÓN DEL NIVEL EXPERIENCIAL DEL SUJETO, CALIFIQUE LA FRASE EN EL SECTOR CORRESPONDIENTE EN LA COLUMNA NIVEL Y JUSTIFIQUE ACORDE A LAS PALABRAS CLAVES DE LA VERSIÓN RESUMIDA DE LA ESCALA EXPERIENCIAL ADJUNTA CORRESPONDIENTE A LA FRASE

Transcripción	**Justificación**	**Nivel**
- I: ¿Cómo se dio cuenta que padecía esta enfermedad?		
- S: Eeh, me di cuenta porque empecé sangrando, eeh bueno tuve que consultar al cirujano		
proctólogo porque pensé que podía haber una, una.., un derivado de dos operaciones proctológicas que yo tuve mas o menos en los años comprendidos en los 80 y el 83, una cosa así, que me operé de hemorroides, eeh con tan		
mala suerte que la la segunda, la primera vez que me opere de hemorroides al mes tuvieron que reoperarme de nuevo porque tuve una infección,		
después cambie de médico y después a los dos meses tuve que volver a operarme de nuevo porque eso nunca sanaba en el recto, pasaron los		
años los años, hasta que un día comencé sangrando y eeeh, el colega de mi marido me sometió a una colonoscopia la número uno, y ahí		
en esa colonoscopia los resultados arrojaron que tenia colitis ulcerosa idiopática, pero curiosamente yo con el tiempo, los años, siempre he asociado		
que después de haberme operado del recto en,, que me quedo el recto tan complicado con tanta operación por las hemorroides, como que asocie esta enfermedad con eso, eso me quedo en la		
mente aquí como un poco grabado, pero me imagino que no tiene nada que ver. Bueno yo vivi en completo estrés durante años, años porque		

nunca deje de trabajar y llegaba a mi casa y tenía que preocuparme de empleados en mi casa, de enfermera de muchas cosas, porque mi marido estaba con esclerosis múltiple y por lo tanto yo era la cabeza en este momento de conllevar todo lo que conlleva una dueña de casa, ehm, se hizo bastante difícil, llevaba una vida bastante agitada donde incluso dormía pocas horas y aun así siempre estaba en mi puesto de trabajo a las 8 de la mañana en punto, pasaron años en que a veces no tenia crisis, a veces si tenía muchas crisis con corticoides la gran parte de las primeras revisiones fueron con corticoides, mesalazina, con.. no en ese tiempo no existía la mesalazina, existía sulfidina, hasta que después fueron saliendo nuevos fármacos y ahora que estoy con mercosin que es una mesalazina pero que es mas barata, parece ser que el mercado farmacéutico se dio cuenta que habían tantas personas con esta enfermedad, que abarataron costos, porque antes me acuerdo que una caja me costaba entre 80 y 90 mil pesos y no me alcanzaba a durar el mes, en cambio ahora este mercosin que trae 100 comprimidos, duraa.. es más barato, ósea es más, tiene más acceso uno a comprar… eso es lo que puedo responder por el momento-		
- I: y ahora, todo este proceso que usted me está contando ¿Cómo lo vivió usted?		
- S: Lo viví bueno en completa tensión porque yo vivía en completa tensión todo el dia, todo el día en completa tensión, incluso yo muchas veces antes de tener enfermera que cuidara a mi marido por su enfermedad yo lo asistía a él en las noches, entonces qué pasa, que de repente pasaba en blanco la noche y tenía que estar en el puesto de trabajo en el laboratorio ahí en punto responsablemente, así que siempre viví en constante tensión, y muy ansiosa he sido toda la vida muy ansiosa, dicho por mi querida madre, muy ansiosa		
- I: ¿Qué significó para usted el hecho de esta enfermedad?		
- S: Qué significo, al principio me desmoralizo un poco, eeeh porque es complicado esto de estar sangrando, de sentir que uno quiere ir al baño y que hace estas pequeñas evacuaciones eeeh tipo bolitas deee bolitas dee como de conejo de repente, y el mismo sangramiento y el dolor		

abdominal permanente, pero con el tiempo y los años, ya lo asumí, es parte de mi he aprendido a vivir con esto, de tal manera cuando yo siento que me va a venir algo eeeh rápidamente tengo que tener el medicamento para no seguir con el tema del sangramiento, asi lo estoy manejando en este momento - I: Justo esa era la pregunta.. ¿Cómo lo vive en el presente?... y la última pregunta para ir terminando sería, ¿Qué significa para usted la enfermedad hoy en día? - S: Qué significa, que yoo, cuando se instalo mi colitis ulcerosa en mi persona, eeh ya sé que no nunca más va a desaparecer, sin embargo en la escala en el grafico que me explico la ultima vez mi medico tratante, me explico que al principio era muy ascendente esto, era como una montaña rusa, y ahora se ha visto que la forma en que se me presentan las remisiones, cada vez son más descendentes como un hilito más fino, pero igual hay que cuidarla y cuidarme la alimentación porque no todas las cosas caen bien al estomago, indudablemente las cosas muy sazonadas, las cosas aliñadas, las cosas como una cebolla que no esta bien amortiguada, eeeh ósea tratar de tener una alimentación sana acorde a esta enfermedad - I: Muchas gracias por contarnos su testimonio (nombre)		

Cuestionario abierto final

Fecha: 30 de Noviembre

Sujeto: C1

DESTAQUE LAS DISTINTAS FRASES DEL CUADRO TRANSCRIPCIÓN QUE CONSIDERE CLAVES EN LA IDENTIFICACIÓN DEL NIVEL EXPERIENCIAL DEL SUJETO, CALIFIQUE LA FRASE EN EL SECTOR CORRESPONDIENTE EN LA COLUMNA NIVEL Y JUSTIFIQUE ACORDE A LAS PALABRAS CLAVES DE LA VERSIÓN RESUMIDA DE LA ESCALA EXPERIENCIAL ADJUNTA CORRESPONDIENTE A LA FRASE

Transcripción	**Justificaciones**	**Nivel**
- I: la primera pregunta señora (nombre) es ¿Cómo se dio cuenta usted que padecía esta enfermedad? - S: Cuando un día ee empecé a sangrar y segui sangrando con episodios de remisión y que se yo empecé a hacerme estudios eeh me hie mi primera colonoscopia, y ahí me diagnosticaron colitis ulcerosa, pero siempre he tenido una duda al respecto porque resulta que antes de que yo.. se me definiera que tenía una colitis ulcerosa, fui operada del recto con hemorroides y con tan mala suerte que se me infecto a los días de haberme operado y eso significo que me volvieron a reoperar al mes y después tuve nuevamente otro episodio de esa operación eeh porque hubo infección y quedó mi recto realmente como de guagua, osea quedó un recto muy especial, entonces yo siempre como que he tenido en mi cabeza metido aca que esta cuestión empezó desde que quedó con ese problema tan delicado, pero no po, osea han pasado los años y con la cantidad de colonoscopia que me hecho siempre los médicos dicen lo mismo. Afortunadamente en la última colonoscopia que me hice hace unos meses atrás nisiquiera dos todavía, no cumplo, están los rangos medianamente normales con una remisión pero no se veía parece, no se la he llevado al médico, pero no hay partículas parece cancerígenas - I: y ¿cómo vivió usted todo este proceso? - S: Lo viví super ocmplicado este proceso, porque al principio eran unas colit, eran unas diarreas, era.. los episodios eran complicados, derrepente me daban		

licencia por una semana, tenia que estar en casa, no podía estar en la oficina, eso fueron los primeros años, pero con el tiempo empece a manejar mejor yo esta situación, como que derrepente las evacuaciones tuvieron otro comportamiento en el tiempo, no era como de los 10 años pa atrás, ahora yo controlo mas mi ornganismo, uno llega a controlarlo, en qué, en la alimentación en no excederse en cosas de tragos, comidas fuertes, picantes y fuera de eso, sacar las cuentas de las horas que se demora en hacer la digestión uno, que la gente desgraciadamente que tiene colitis ulcerosa no se ordena y yo creo que tiene que haber un ordenamiento, osea sacar la cuenta a qué hora ceno, a qué hora tomo desayuno, y que cantidad, porque tampoco se trata de comerse dos platos de cada cosa, todo esto bueno, todo esto tiene un ordenamiento y ese ordenamiento lo va haciendo uno - I: todo esto que usted me está contando, ¿qué significó para usted? - S:significó un traspié en mi vida en algunos momentos, porque iba de vacaciones a alguna parte y no podía disfrutar, porque en el hotel derrepente compartía una pieza con una amiga y me pasaba en el baño, o íbamos a una excursión y resulta que las excursiones generalmente tiene que haber un baño, entonces era horrible porque los baños públicos los baños de paso no son los más ideales, entonces re mal po re mal, pero ya de un tiempo a esta parte mi organismo se tranquilizo, yo diría que la colitis ulcerosa es manejada en mi caso - I: A eso apunta la pregunta, ¿Cómo lo vive en el presente? - S: ¿Cómo lo vivo en el presente? Ya es parte de mi, osea cuando me viene una remisión, la se aceptar perfectamente bien y no me descompenso, porque se que ee voy a tomar las primeras pastillas de mesalazina y voy a estar tiqui taca como estoy en este momento… incluso con evacuaciones muy formadas, osea mi caso personal no viene con un tema de colitis propiamente tal, viene con.. son evacuaciones diferentes no es una colitis asi varias en el día, como la tienen otras personas, yo no tengo ese problema - I: y la enfermedad ¿qué significa para usted en el dia de hoy? - S: ¿Qué significa? Esta enfermedad significa.. eeeh.. es problemático po, osea vivir con esta		

enfermedad, en mi caso yo puedo llevar una vida armonica yy yy medianamente normal, yo diría que no meee, no me desarregla mi vida en este momento mi enfermedad - I: ahora, en el último mes ¿en qué ha cambiado su enfermedad? - S: Uuuy en este último mes me cambio considerablemente desde que me hice la colonoscopia y me tome una caja de mesalazina, automáticamente, incluso ahora como le decía hace un rato atrás, estoy sin medicamentos no los he comprado irresponsablemente, por qué, porque yo misma me quiero probar el organismo, me hago yo mis propias pruebas, entonces digo mira organismo, le hablo yo, estamos bien, entonces si llego a sentir que comenzó con gases, que comienzo con un problema abdominal, hinchazón, yy ee y el tenesmo, el tenesmo significa que tu sientes como que tienes ganas de obrar y pujos en el fondo, no no he tenido nada de eso, ahora cuando vi. Va a venir eso indudablemente tengo que meterle la pastilla al tiro, y vale tan cara la pastilla que 100 comprimidos valen 40 lucas en este minuto, pero yo llegue a gastar una cantidad enorme de medicamentos, los encargaba incluso a estados unidos, no tengo en cuenta la cantidad de medicamentos que he tomado - I: y en el último mes, ¿en qué ha cambiado usted? - S: En qué he cambiado, en que estoy controlando mas mis emociones, estoy tratando de controlar más mis emociones, tomarme la vida con todas las cosas que acontecen incluyendo esto, de otra forma po.. eeh pero también no dejarlo adentro, sino que sacar, sacar si tengo pena lloro, si estoy enfadada hago algo que me distraiga, ha cambiado mucho mi vida en este último tiempo, he hecho buenas amistades, estoy en un sitio yo diría más bien positivo, estoy rodeada de gente que me aprecia, que me admira y que me quiere, y eso es reimportante		

Cuestionario abierto inicial

Fecha: 05 de Noviembre

Sujeto: C2

DESTAQUE LAS DISTINTAS FRASES DEL CUADRO TRANSCRIPCIÓN QUE CONSIDERE CLAVES EN LA IDENTIFICACIÓN DEL NIVEL EXPERIENCIAL DEL SUJETO, CALIFIQUE LA FRASE EN EL SECTOR CORRESPONDIENTE EN LA COLUMNA NIVEL Y JUSTIFIQUE ACORDE A LAS PALABRAS CLAVES DE LA VERSIÓN RESUMIDA DE LA ESCALA EXPERIENCIAL ADJUNTA CORRESPONDIENTE A LA FRASE

Transcripción	**Justificaciones**	**Nivel**
- I: (nombre), entonces vamos a partir con la entrevista, la primera pregunta es ¿Cómo te diste cuenta que padecías esta enfermedad?		
- S: Eeehm, fue hace harto tiempo, antes de que como que me la declararan, porque tuve síntomas desde chica, como de los 16 y me fui de intercambio de los 16 a los 17 y después volví y ya tenía más síntomas, pero con sangrado y cosas, y después yo me fui a estudiar afuera aahm a Talca y me tuve que volver porque ya no aguantaba mas el dolor de guata todo el día o que me venían hemorragias y ahí yo decía tiene que haber algo más porque yo pensaba al principio que era un dolor de guata normales y después no (risa), y después era más. Pero en general nunca trato de cómo darle tanta importancia y de hecho por eso también costo diagnosticarme al principio porque yo no me preocupada mucho de mi en verdad, pero si.. , síntomas y lo demás como estudio también medicina igual cachaba que algo andaba mal po, que no era una gastritis normal y fui al médico y el medico y el médico pensó que yo era celiaca y dejé de comer gluten, sola, entonces después tuve que volver a comerlo, para ver que me hicieran los exámenes y que no, que no era esa la causa yyyy eso.. y al final llegue con el medico correcto, creo		
- I: ya.. ahora, ¿cómo viviste todo ese proceso?		
- S: Al principio fue difícil, porque yo los primeros síntomas los tuve en el colegio, entonces tuve que		

dejar como de terminar mi cuarto medio normal, me Sali antes del colegio, terminando mi semestre académico pero no tuve las ultimas actividades con mis compañeros, entonces igual fue penca po porque te cambian te sacan como de tu esquema y después como pa no darle más importancia hacia todo igual, iba a dar las pruebas mal a la universidad, yyy al final iba peor, pasaba, me pasaba la cuenta después, andaba mas cansada, me costaba mas estudiar y de hecho también después me atrase y me cambie de u y me detonaron dos años.. asi es po - I: y todo esto.. ¿qué significó para ti? - S: al principio era frustrante, porque entendía que era algo nuevo en calidad de U, osea como no era.. yo al principio pensé que era todo mental (risa), y que yo me estaba volviendo loca y que solamente por eso era que me daba todo en la guata, parte de eso creo que todavía es así, si me pongo nerviosa me dan mas síntomas, si lo tomo mas a la ligera menos, o igual están pero no les pongo tanta atención, entonces.. por ese lado no, pero al principio igual fue estresante porque no sabia lo que era, no lo conocía, para mi familia igual era complicado porque estaba lejos yyy después ya cuando lo asumí no me costó tanto, cuando ya supe lo que era fue como “aah ya es esto” y va a estar ahí, y tengo que vivir con el y hacer todo con el, pero como que no me limita hacer nada, pero al principio si - I: ya, en relación a eso la siguiente pregunta es ¿cómo lo estás viviendo en el presente? - S: aaah yo, (risa) yo trato de pensar que no está, osea me tomo mis remedios, la ultima vez que me dijeron que estaba activa fue con el examen pero no porque yo me sintiera mal o porque me dieran hemorragias no, me dolia un poco la guata, pero pa mi es como normal osea para que a mi me duela es como la escala medica, de 0 a 10, yo digo que me siento mal cuando me duele 7 y en verdad estoy con taquicardia, con todo como por 30 veces, pero en general yo no pesco mucho, trato de hacer todo normal, osea a veces voy al medico por es trabajando y me dice usted tiene alguna enfermedad? Y me cuesta decir que sí, pero sé que está po, pero vivo con ella, la tengo de amiga, pero trato de que no me limite, además como estoy voy todos los días al hospital, veo mil cosas peores que lo que me pasa a mi, como.. yo no me pued echar a morir si tengo que		

ver a otros pacientes o no se.. que está mas bajoneados y yo el animo lo tengo increíble, el animo siempre lo tengo bueno (risa) a no ser que este muy estresada pero mas campante, pero asi como de que yo me bajonee, yo creo que esto me ayuda a que no sienta que es tan grave la enfermedad o que estar como ah dándole, como que no me preocupa eso, como que apago el cerebro, porque siempre que voy a la reunión de la fundación, es como, “ay, tengo no se que crisis” todas las crisis me van a hablar de lo mismo entonces como yo ya ahí hago oídos sordos, tengo 4 amigos y escuchar eso, pero lo malo trato de no, como que .. no se si tengo que escuchar lo escucho pero hago el filtro, de que a mi no me va a pasar, no porque el este sangrando todos los días a mi me va a pasar, porque si note achacai po, como que no va conmigo, yo me trato de dar animos sola y mi familia igual ayuda, es como eso. - I: y ¿qué significa para ti, el dia de hoy la enfermedad? - S: El dia de hoy, mm, es que está, me tomo los remedios para que no haga nada, eeh pero igual hago otras cosas, hago deporte para que no me afecte tanto, me doy un tiempo entre el estudio y pasarlo bien, porque igual tengo vida aparte de estudiar medicina, como hartos tienen cara de libro, yo igual, la mayoría de los días, pero ehmm, no osea me trato de dar mi espacio, mi tiempo, osea si la guata está diciendo que no, pare un poco, tengo que parar porque si no, yo se que tengo que bajar las revoluciones, porque a mi me dan dolores de guata, no tanta diarrea y hemorragia, al principio si, pero ahora no, hago como dolor con, crisis de dolor, dolor dolor dolor de guata y que no se me pasa con los remedios normales y eso son como mis crisis y tengo restricciones de alimentos entonces me cuido en la dieta, hago ejercicio, trato de cómo vivir entremedio ahí lo mejor posible y trato de no darle mas, al estar enferma, como que esté ahí, tranquila, que viva conmigo pero que no sea amiga.. eso - I: ya, bueno, ese fue todo el cuestionario, muchas gracias por contarnos tu experiencia		

Cuestionario abierto final

Fecha: 30 de Noviembre

Sujeto: C2

DESTAQUE LAS DISTINTAS FRASES DEL CUADRO TRANSCRIPCIÓN QUE CONSIDERE CLAVES EN LA IDENTIFICACIÓN DEL NIVEL EXPERIENCIAL DEL SUJETO, CALIFIQUE LA FRASE EN EL SECTOR CORRESPONDIENTE EN LA COLUMNA NIVEL Y JUSTIFIQUE ACORDE A LAS PALABRAS CLAVES DE LA VERSIÓN RESUMIDA DE LA ESCALA EXPERIENCIAL ADJUNTA CORRESPONDIENTE A LA FRASE

Transcripción	**Justificación**	**Nivel**
- I: ¿Cómo se dio cuenta que padecía esta enfermedad? - S: Ay, porque empecé a sangrar (risa), iba mucho al baño, me dolía mucho la guata y empecé a sangrar y fue cuando estaba en la U, en Talca, antes - I: y ¿Cómo viviste esto? - S: Eeeeh nah po, fue super estresante porque al principio no pescaba y hasta que estuve mal eeh llegue a mi casa y conté que estaba sangrando y que iba mucho al baño y que estaba deshidratada y mi mama no me dejo quedarme solita, donde estudiaba - I: ¿Qué significó para ti todo esto? - S: A, fue penca porque eeeh porque me tuve que cambiar de U eeh no estaba feliz donde estaba, también incomodo porque no me cuidaba, porque me costaba más ver lo que comía al final dejaba de comer, y baje caleta de peso por eso mismo, porque todo me hacia mal con todo me sentía mal y andaba cansada sin ganas de hacer nada, pero igual seguía asistiendo a la U, entonces como soy muy autoexigente, fui a todo igual - I: ¿Cómo lo vives en el presente? - S: No ahora es distinto, estoy más relajada, ahora estoy estresada porque estoy en periodo de exámenes, pero en general como trato de tomármelo con ánimo, con buena onda, que no sea lo que lleve mi vida, que sea parte de.. y que no afecte más de lo que debería, me tomo los remedios me cuido en la comida, pero no es todo la enfermedad,		

primero estoy yo, hago mis cosas de estudiante, de no estudiante, salgo a carretear, todas las cosas que puedo hacer, cuando tengo tiempo, pero no dejo que se haga lo principal. - I: y ¿Qué significa para ti en el día de hoy la enfermedad? - S: mmmm lo mismo , así como es parte de, un complemento, (nombre) especial (nombre), (risas) pero nooo no es como lo que me identifica, tampoco dejo que sea más importante de lo que es, o sea está ahí, presente, ojala que tranquila y que no se active - I: dentro del último mes, ¿has notado algún cambio dentro de la enfermedad contigo o como tu percibes la enfermedad? - S: A ver, como la percibo no, si he tenido más síntomas, porque estoy estresada y el estrés me mata y yo lo sé, entonces como que trato de hacer cosas para desestresarme pero se me nota hasta como ando acá, como super tensa jaja, pero eso, trato de que igual, respetar a mi cuerpo que cuando no lo hace se me activa mas, entonces no se po, si tengo sueño trato de dormir, aunque no siempre puedo, porque como tengo que estudiar a veces paso más de largo de lo que debiera porque en vez de dormir 6 horas que es más o menos como con lo que ando, duermo como 3.. 2.. 4 y media o duermo cortado que no es lo mismo que dormir de corrido, pero eso trato de hacer, trato de que no se active el intestino que en la última semana me ha pasado , me ha pasado la cuenta, se me ha activado un poquito más de lo que estoy acostumbrada a andar, como que siempre anda tranquila, pero otras veces es como un poco más ruidosa la enfermedad, pero trato de no pescar tanto, osea si veo que me siento mal trato de arreglar todo para que se quite, si tengo dormir duermo, si tengo que comer distinto como distinto para que no andar mal, no andar deshidratada, para no estar asi como duuuh, pero más que eso no.. Como no trato de verla asi como ay terrible pobrecita de mí, me carga eso, me carga, como que si conozco a alguien que tenga otra, osea como la misma enfermedad o las primas hermanas de la cuestión.. digo que noo. Noo , ojala que no sea negativo porque quiero no ser amiga de esa persona, porque no me sirve, prefiero alguien que me tire pa arriba, eso - I: Muchas gracias por contarnos tu testimonio		

Anexo 5.4: Detalle de los resultados por categorías en el IBDQ-32

A continuación se muestran los resultados obtenidos en calidad de vida relacionada a la salud en enfermedades inflamatorias intestinales (CVRS-IBDQ32) mediante el cuestionario IBDQ-32. Este instrumento se aplicó previo a las intervenciones, tanto para el grupo experimental como para el grupo de control en la misma fecha. De igual forma, una vez finalizadas las intervenciones se aplicó nuevamente a la muestra completa.

En las tablas que siguen, las columnas “Pre-test” se refieren al resultado obtenido previo a la fase experimental y la columna “Post-test” se refiere a los resultados obtenidos al finalizar la fase experimental. En consideración de esto se presentan a continuación los resultados generales obtenidos con el instrumento IBDQ-32, además de las categorías de Síntomas digestivos, Emocional, Social y Sistémico.

Tabla 23

Resultados IBDQ-32 General

Identificación		Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	Regular	Buena
	E2	Buena	Buena
Grupo Control	C1	Buena	Muy buena
	C2	Muy buena	Muy buena

Nota: Evolución dimensión calidad de vida según IBDQ-32.

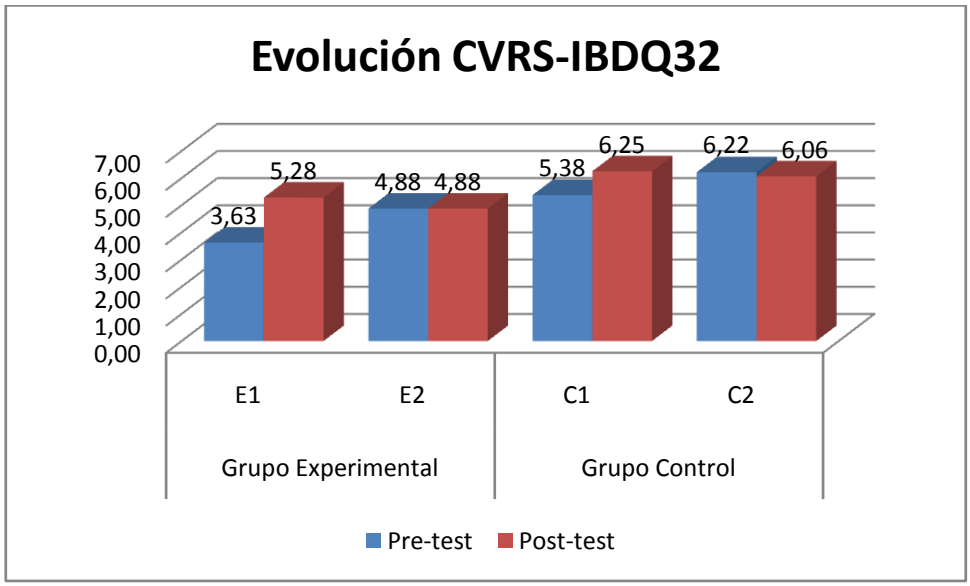
En la tabla 23 se muestra como en el grupo experimental, antes de las intervenciones el sujeto E1 tiene una CVRS-IBDQ32 regular y posterior a las intervenciones aumentó un nivel quedando con una CVRS-IBDQ32 buena. Por su parte el sujeto E2, tanto antes como después de las intervenciones mantiene una CVRS-IBDQ32 buena.

En el grupo de control, que no recibió intervenciones, C1 comienza con una CVRS-IBDQ32 buena y termina en una muy buena. En cambio C2

comienza con una CVRS-IBDQ32 muy buena y ésta se mantiene igual hasta e final del estudio.

A continuación en el Gráfico 4. se detallan las medias obtenidas considerando el total de los resultados obtenidos en el instrumento IBDQ-32

Gráfico 4.



Siguiendo con la presentación de resultados revisaremos en detalle las distintas categorías que mide el IBDQ-32, partiendo por los Síntomas Digestivos que tienen relación con el nivel de calidad de vida que se percibe en cuanto a los síntomas digestivos que produce esta enfermedad.

Tabla 24

Resultados IBDQ-32 Síntomas Digestivos

Identificación		Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	Mala	Regular
	E2	Buena	Regular
Grupo Control	C1	Buena	Muy buena
	C2	Buena	Buena

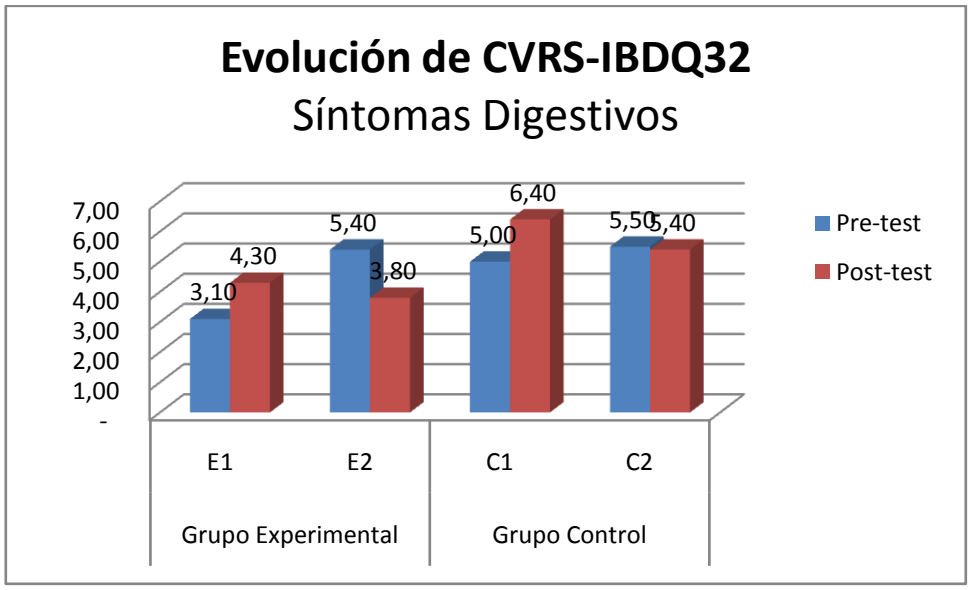
Nota: Evolución subcategoría síntomas digestivos en dimensión calidad de vida según IBDQ-32

En la tabla 24 se muestra que en el grupo experimental, E1 mejoró un nivel en su sintomatología digestiva, pasando de una mala CVS-EII a una regular, por el contrario E2 disminuyó un nivel, pasando de tener una buena CVRS-IBDQ32 a una regular hablando de su sintomatología digestiva.

Por otra parte en el grupo control C1 aumentó un nivel, pasando de tener una buena CVRS-IBDQ32 a una muy buena en cuanto a su sintomatología digestiva, mientras que C2 mantuvo su buena CVRS-IBDQ32 en sintomatología digestiva durante el estudio.

Esto se presenta en el Gráfico 5 considerando las medias obtenidas en la subcategoría síntomas digestivos por cada caso para facilitar su comprensión.

Gráfico 5



A continuación se revisarán los resultados de la categoría Emocional del IBDQ-32, que tienen relación con el nivel de calidad de vida en lo emocional percibido a raíz de las consecuencias que ésta enfermedad tiene.

Tabla 25

Resultados IBDQ-32 Emocional

Identificación		Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	Mala	Buena
	E2	Buena	Buena
Grupo Control	C1	Buena	Muy Buena
	C2	Muy Buena	Muy Buena

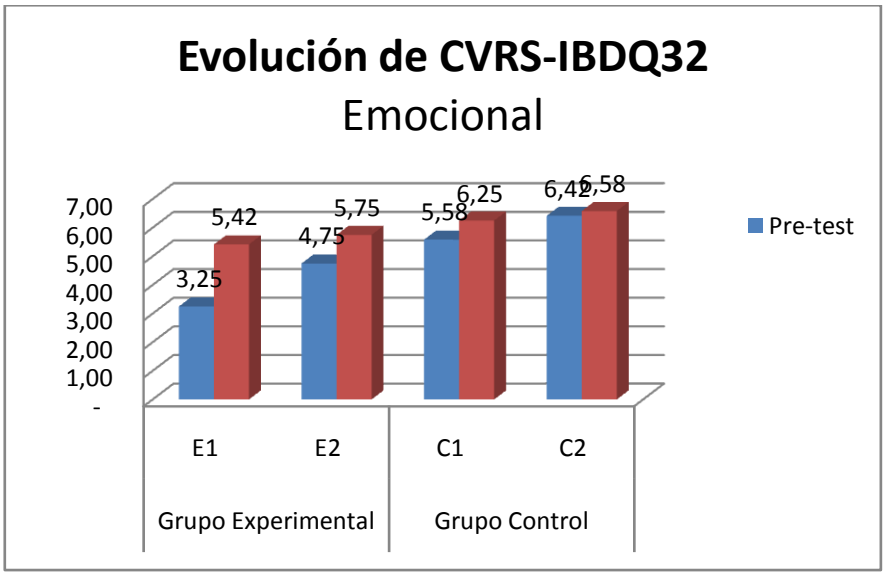
Nota: Evolución subcategoría emocional en dimensión calidad de vida según IBDQ-32

En la Tabla 25 se muestra en el grupo experimental E1 aumentó 2 niveles, pasando de tener una mala CVRS-IBDQ32 en lo emocional a una buena. Por otra parte E2 mantiene su condición de buena CVRS-IBDQ32 en el aspecto emocional.

En el grupo de control C1 aumentó un nivel, pasando de tener una Buena CVRS-IBDQ32 a una muy buena CVRS, en cambio C2 se mantuvo con una muy buena CVRS-IBDQ32 en lo emocional a lo largo del estudio.

Esto se presenta en el Gráfico 6 considerando las medias obtenidas en la subcategoría Emocional por cada caso para facilitar su comprensión.

Gráfico 6



A continuación se revisarán los resultados de la categoría Social del IBDQ-32, que tiene relación con el nivel de calidad de vida percibido en cuanto a la influencia de la enfermedad en el desarrollo de la vida social.

Tabla 26

Resultados IBDQ-32 Social

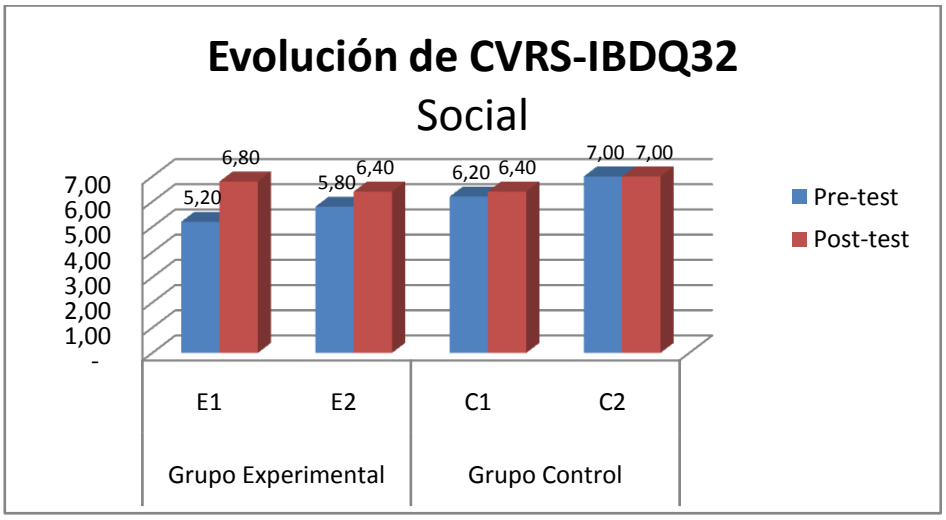
Identificación		Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	Buena	Muy buena
	E2	Muy buena	Muy buena
Grupo Control	C1	Muy buena	Muy buena
	C2	Muy buena	Muy buena

Nota: Evolución subcategoría social en dimensión calidad de vida según IBDQ-32

En la Tabla 26se aprecia que en general la muestra tiene un nivel de CVRS-IBDQ32 social muy bueno. En el grupo experimental E1 es el único caso que presenta una modificación, aumentando 1 nivel y pasando de buena a muy buena al finalizar el estudio.

Esto se presenta en el Gráfico 7 considerando las medias obtenidas en la subcategoría Social por cada caso para facilitar su comprensión.

Gráfico 7



A continuación se revisarán los resultados de la categoría Sistémico del IBDQ-32, que tienen relación con el nivel de calidad de vida percibido en general derivado de la influencia de la enfermedad en el bienestar general.

Tabla 27

Resultados IBDQ-32 Sistémico

Identificación		Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	Regular	Bueno
	E2	Mala	Regular
Grupo Control	C1	Buena	Muy buena
	C2	Muy buena	Buena

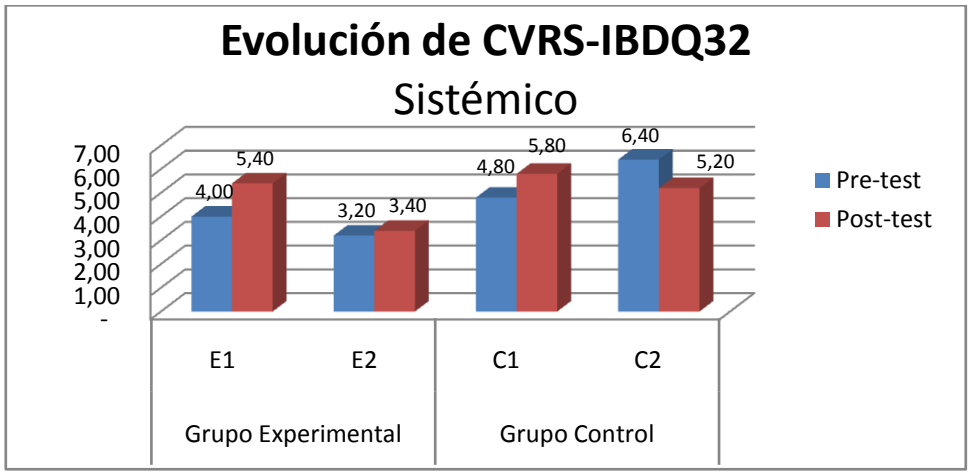
Nota: Evolución subcategoría sistémico en dimensión calidad de vida según IBDQ-32

En la Tabla 27 se expresa que en el grupo experimental E1 aumenta en un nivel su CVRS-IBDQ32 en cuanto a lo sistémico, pasando del nivel regular al bueno después de la intervención. Igualmente ocurre con E2 quien parte en el nivel mala y termina en regular, aumentando un nivel.

Por su parte en el grupo de control, C1 quien comienza en el nivel buena también aumenta un nivel terminando en muy buena. Por el contrario, ocurre con C2 que comienza en un nivel muy buena y disminuye un nivel, terminando sólo en buena.

Esto se presenta en el Gráfico 8 considerando las medias obtenidas en la subcategoría sistémico por cada caso para facilitar su comprensión.

Gráfico 8



Finalizando con los resultados obtenidos mediante el IBDQ-32 a continuación se presenta un cuadro de resumen que grafica la situación en particular de cada caso respecto a cada subcategoría y en General.

Tabla 28

Resumen Resultados IBDQ-32

Identificación		Categoría	Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	Síntomas Digestivos	Mala	Regular
		Emocional	Mala	Buena
		Social	Buena	Muy buena
		Sistémico	Regular	Buena
		General	Regular	Buena
	E2	Síntomas Digestivos	Buena	Regular
		Emocional	Buena	Buena
		Social	Muy buena	Muy buena
		Sistémico	Mala	Regular
		General	Buena	Buena
Grupo control	C1	Síntomas Digestivos	Buena	Muy buena
		Emocional	Buena	Muy Buena
		Social	Muy buena	Muy buena
		Sistémico	Buena	Muy buena
		General	Buena	Muy buena
	C2	Síntomas Digestivos	Buena	Buena
		Emocional	Muy Buena	Muy Buena
		Social	Muy buena	Muy buena
		Sistémico	Muy buena	Buena
		General	Muy buena	Muy buena

Nota: Evolución por subcategoría en dimensión calidad de vida según IBDQ-32

2.2 Percepción de la Enfermedad

La segunda dimensión contemplada para la variable dependiente es la *percepción de la enfermedad*, la que en esta investigación fue medida con el instrumento IPQ-R. Los resultados obtenidos en las mediciones realizadas con este instrumento serán presentados a continuación tanto para el apartado General como para el apartado Causas, considerando las distintas subcategorías para cada uno.

2.2.1 Resultados IPQ-R General

En primer lugar se presentan los resultados del subapartado afectación emocional del IPQ-R General, que da cuenta de las representaciones cognitivas/emocionales sobre la afectación emocional del paciente.

Tabla 29

Resultados IPQ-R General en Afectación Emocional

Identificación		Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo
	E2	No estoy de acuerdo	No estoy de acuerdo
Grupo Control	C1	Estoy bastante de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
	C2	No estoy nada de acuerdo	No estoy nada de acuerdo

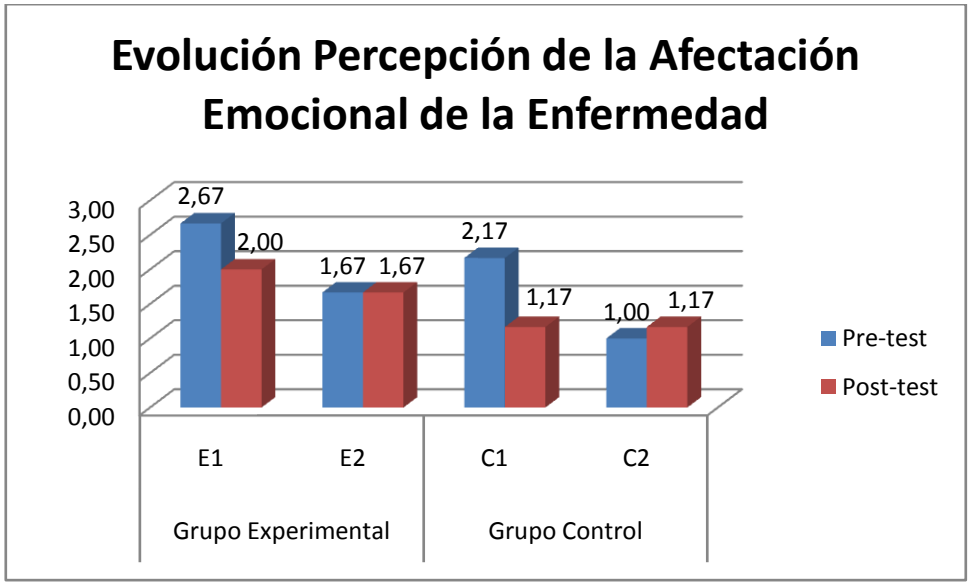
Nota: Evolución de la subcategoría de afectación emocional en dimensión percepción de la enfermedad según IPQ-R General.

En la Tabla 29 se muestra que en el Grupo Experimental E1 pasa de un resultado que implica que está de acuerdo con que la enfermedad le afecta emocionalmente, a un resultado que implica que no está de acuerdo (disminuye 1 nivel), mientras que E2 mantiene su respuesta inicial en no estoy de acuerdo.

Por otra parte en el grupo de control C1 pasa de estar bastante de acuerdo en que su enfermedad le afecta emocionalmente a no estar nada de acuerdo disminuyendo en 2 niveles. El sujeto C2 mantiene en ambas mediciones su resultado de no estar nada de acuerdo en que la enfermedad la afecta emocionalmente.

Esto se presenta en el Gráfico 9 considerando las medias obtenidas en el subapartado afectación emocional por cada caso para facilitar su comprensión.

Gráfico 9



A continuación se revisarán los resultados de la subcategoría Consecuencias del IPQ-R General, que tiene relación con la percepción de que la enfermedad tiene consecuencias en la vida del paciente.

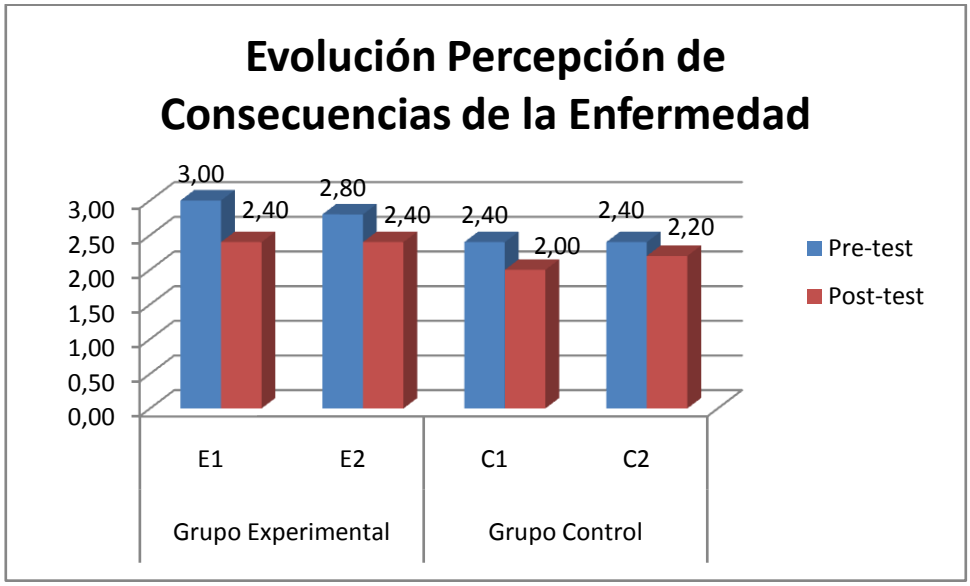
Tabla 30

Resultados IPQ-R General en Consecuencias			
Identificación		Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo
	E2	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo
Grupo Control	C1	No estoy de acuerdo	No estoy de acuerdo
	C2	No estoy de acuerdo	No estoy de acuerdo

Nota: Evolución de la subcategoría consecuencias en dimensión percepción de la enfermedad según IPQ-R General.

En la Tabla 30 se observa que inicialmente el grupo experimental está bastante de acuerdo con que la enfermedad genera consecuencias en su vida, terminando el estudio con el resultado de no estar de acuerdo en que la enfermedad tiene consecuencias para ellos. Por otra parte el Grupo Control mantiene durante todo el estudio el resultado de no estar de acuerdo en que la enfermedad tiene consecuencias para ellos. Esto se presenta en el Gráfico 10 considerando las medias obtenidas en cada caso para facilitar su comprensión.

Gráfico 10



A continuación se revisarán los resultados de la subcategoría duración cíclica del IPQ-R que tiene relación con la percepción de que la enfermedad se presenta por ciclos, aumentando y empeorando la sintomatología según períodos de tiempo.

Tabla 31

Resultados IPQ-R General en Duración Cíclica

Identificación		Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	Estoy bastante de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
	E2	Estoy completamente de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
Grupo Control	C1	Estoy completamente de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
	C2	Estoy bastante de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo

Nota: Evolución de la subcategoría duración cíclica en dimensión percepción de la enfermedad según IPQ-R General

En la Tabla 31 vemos que toda la muestra coincide bastante en que la enfermedad tiene una duración cíclica. Hay una variación en el caso de C1, pero no se considera significativa, por lo tanto este apartado no será presentado con gráfico.

A continuación se revisarán los resultados de la subcategoría duración aguda/crónica del IPQ-R General, que se refiere a la percepción de esta enfermedad como una condición crónica. Las respuestas “estoy completamente de acuerdo” y “estoy bastante de acuerdo” refieren a la percepción de una duración crónica, en cambio las respuestas restantes “No estoy de acuerdo” y “No estoy nada de acuerdo” refieren a la percepción de una patología más aguda.

Tabla 32

Resultados IPQ-R General en Duración Aguda/Crónica			
Identificación		Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	Estoy bastante de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
	E2	Estoy completamente de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
Grupo Control	C1	No estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
	C2	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo

Nota: Evolución de la subcategoría duración aguda/crónica en dimensión percepción de la enfermedad según IPQ-R General

En la Tabla 32 se muestra que en el grupo experimental E1 mantiene su percepción de una enfermedad crónica, obteniendo en ambas mediciones el resultado “Estoy bastante de acuerdo”, al igual que E2 a pesar de disminuir un nivel en la respuesta.

Por su parte en el grupo de control C1 pasa de percibir la enfermedad más bien aguda (no estoy de acuerdo) a percibirla como crónica (estoy bastante de acuerdo), ocurriendo el caso opuesto con C2 quien comienza percibiéndola como crónica (estoy bastante de acuerdo) y termina percibiéndola como aguda (no estoy de acuerdo).

A continuación se revisarán los resultados de la subcategoría control personal del IPQ-R General, que se relaciona con la representación cognitiva/emocional que tienen los pacientes sobre el nivel de influencia que poseen sobre su enfermedad mediante sus propias acciones, es decir, qué tanto pueden controlar ellos su enfermedad.

Tabla 33

Resultados IPQ-R General en Control personal			
Identificación		Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	No estoy de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
	E2	Estoy completamente de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
Grupo Control	C1	Estoy bastante de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
	C2	Estoy completamente de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo

Nota: Evolución de la subcategoría control personal en dimensión percepción de la enfermedad según IPQ-R General

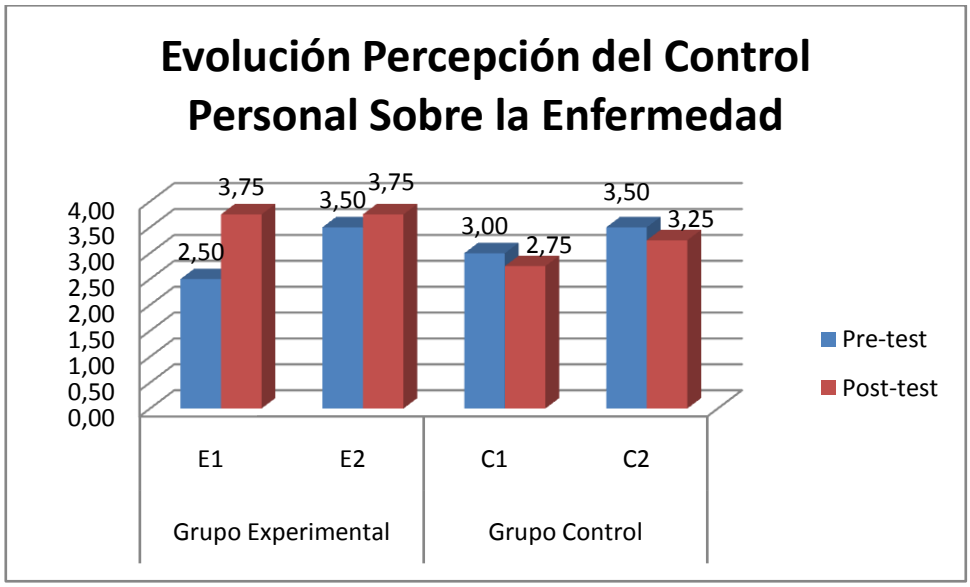
En la Tabla 33 se muestra que en el grupo experimental E1 obtiene el resultado “no estoy de acuerdo” en un primer lugar, lo que se traduce en que no percibe que posea control sobre su enfermedad, pero al finalizar el estudio aumenta en 2 niveles obteniendo el resultado “Estoy completamente de acuerdo”, lo que quiere decir que percibe que tiene control sobre su enfermedad.

E2 por su parte a lo largo del estudio mantiene su percepción de que controla su enfermedad, obteniendo en ambas mediciones el resultado “estoy completamente de acuerdo”.

Por otro lado en el Grupo Experimental C1 percibe que posee control de su enfermedad obteniendo como resultado “estoy bastante de acuerdo” en ambas mediciones, mientras que C2 pasa del resultado “estoy completamente de acuerdo” a “estoy bastante de acuerdo”, disminuyendo un nivel en su percepción del control personal de la enfermedad.

Esto se presenta en el Gráfico 11 considerando las medias obtenidas en el subapartado control personal por cada caso para facilitar su comprensión.

Gráfico 11



A continuación se revisarán los resultados de la subcategoría control del tratamiento del IPQ-R General, que está referida a la percepción de que el tratamiento médico que reciben ayuda con su enfermedad.

Tabla 34

Resultados IPQ-R General en Control tratamiento

Identificación		Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	Estoy bastante de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
	E2	No estoy de acuerdo	No estoy de acuerdo
Grupo Control	C1	Estoy completamente de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
	C2	Estoy completamente de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo

Nota: Evolución de la subcategoría control tratamiento en dimensión percepción de la enfermedad según IPQ-R General

En la Tabla 34 se muestra que en el grupo experimental E1 en un comienzo obtiene el resultado de “estar bastante de acuerdo” con que su tratamiento es efectivo en controlar su enfermedad, para finalizar con “estoy completamente de acuerdo” aumentando un nivel en su percepción.

En cambio E2 tanto al inicio como al final del estudio obtiene el resultado “no estoy de acuerdo”, lo que implica que no percibe que el tratamiento sea efectivo en controlar su enfermedad. Por su parte en el grupo de control, tanto C1 como C2 perciben que el tratamiento es efectivo para controlar su enfermedad, obteniendo en ambas mediciones el resultado “estoy completamente de acuerdo”.

A continuación se revisarán los resultados de la subcategoría coherencia del IPQ-R General, que tiene relación con el nivel de comprensión que tienen de su enfermedad.

Tabla 35

Resultados IPQ-R General en Coherencia

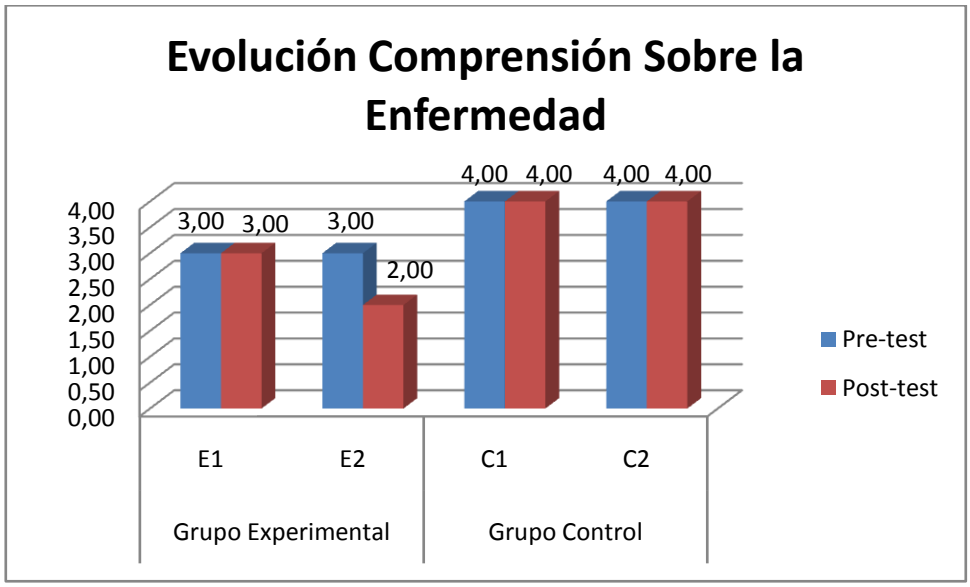
Identificación		Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	Estoy bastante de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
	E2	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo
Grupo Control	C1	Estoy completamente de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
	C2	Estoy completamente de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo

Nota: Evolución de la subcategoría coherencia en dimensión percepción de la enfermedad según IPQ-R General

En la Tabla 35 se muestra en un comienzo ambas participantes del grupo experimental perciben que comprenden su enfermedad, obteniendo el resultado “estoy bastante de acuerdo”, sin embargo al finalizar el estudio E2 disminuye en un nivel, obteniendo el resultado “no estoy de acuerdo” lo que implica que percibe que no tiene una comprensión de su enfermedad, mientras que E1 mantiene su resultado. Por su parte el grupo experimental tanto en el inicio como en el final del estudio, perciben que comprenden su enfermedad obteniendo el resultado “estoy completamente de acuerdo”.

Esto se presenta en el Gráfico 12 considerando las medias obtenidas en la subcategoría Coherencia por cada caso para facilitar su comprensión.

Gráfico 12



Para finalizar a continuación se presenta un cuadro de resumen en la Tabla 36 que muestra la evolución de cada caso respectivo a los resultados obtenidos en todas las subcategorías del apartado General del instrumento IPQ-R y posteriormente el Gráfico 13 muestra la misma información considerando las medias obtenidas en cada subcategoría por el IPQ-R General para facilitar su comprensión.

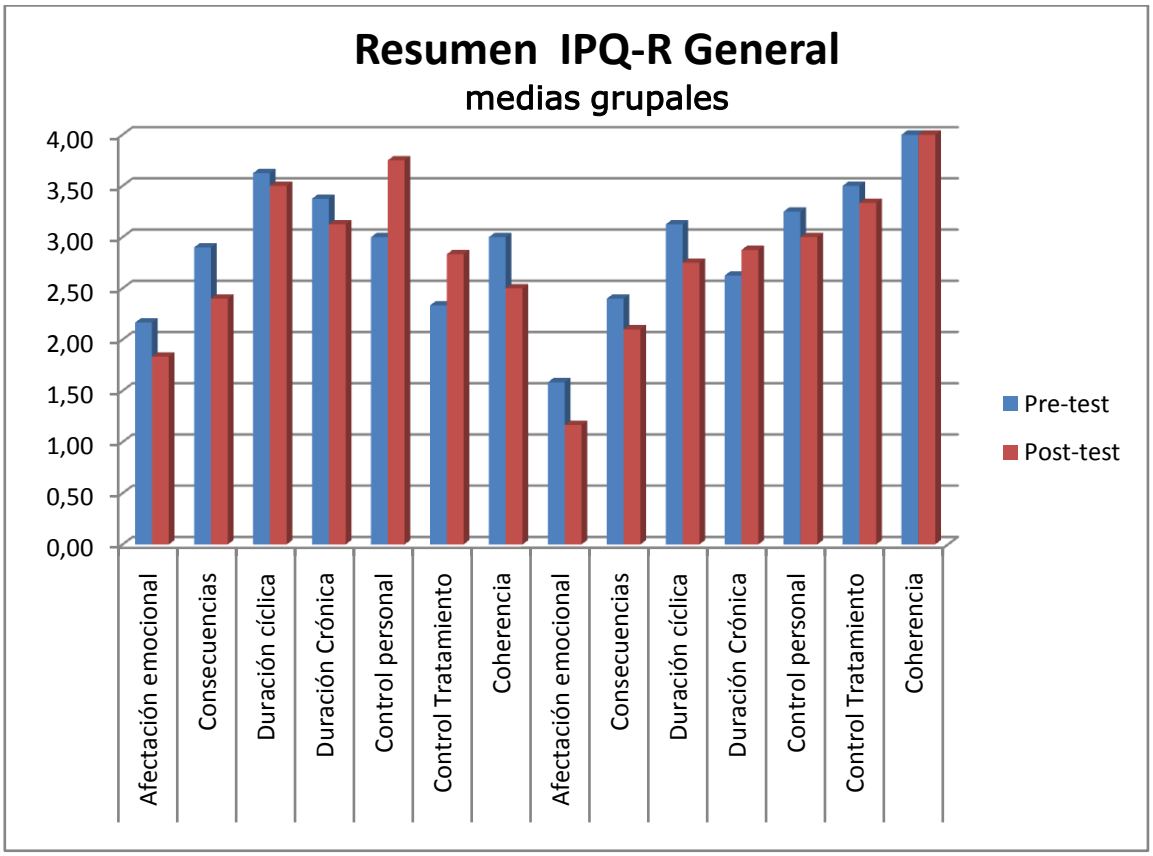
Tabla 36

Resumen Resultados IPQ-R General

		Identificación	Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	Afectación emocional	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo
		Consecuencias	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo
		Duración cíclica	Estoy bastante de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
		Curación Aguda/Crónica	Estoy bastante de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
		Control Personal	No estoy de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
		Control tratamiento	Estoy bastante de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
		Coherencia	Estoy bastante de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
	E2	Afectación emocional	No estoy de acuerdo	No estoy de acuerdo
		Consecuencias	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo
		Duración cíclica	Estoy completamente de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
		Curación Aguda/Crónica	Estoy completamente de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
		Control Personal	Estoy completamente de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
		Control tratamiento	No estoy de acuerdo	No estoy de acuerdo
		Coherencia	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo
Grupo Control	C1	Afectación emocional	Estoy bastante de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
		Consecuencias	No estoy de acuerdo	No estoy de acuerdo
		Duración cíclica	Estoy completamente de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
		Curación Aguda/Crónica	No estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
		Control Personal	Estoy bastante de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
		Control tratamiento	Estoy completamente de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
		Coherencia	Estoy completamente de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
	C2	Afectación emocional	No estoy nada de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
		Consecuencias	No estoy de acuerdo	No estoy de acuerdo
		Duración cíclica	Estoy bastante de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
		Curación Aguda/Crónica	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo
		Control Personal	Estoy completamente de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
		Control tratamiento	Estoy completamente de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
		Coherencia	Estoy completamente de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo

Nota: Evolución de la dimensión percepción de la enfermedad según IPQ-R General

Gráfico 13



2.2.2 IPQ-R Causas

A continuación se revisarán los resultados de las Atribuciones psicológicas del IPQ-R Causas, que tiene relación con los factores que la persona asocia como gatillantes de su enfermedad, como son el estrés, la actitud mental, la propia personalidad, entre otros.

Se muestra en primer lugar las respuestas para las atribuciones psicológicas.

Tabla 37

Resultados IPQ-R Causas en Atribuciones psicológicas

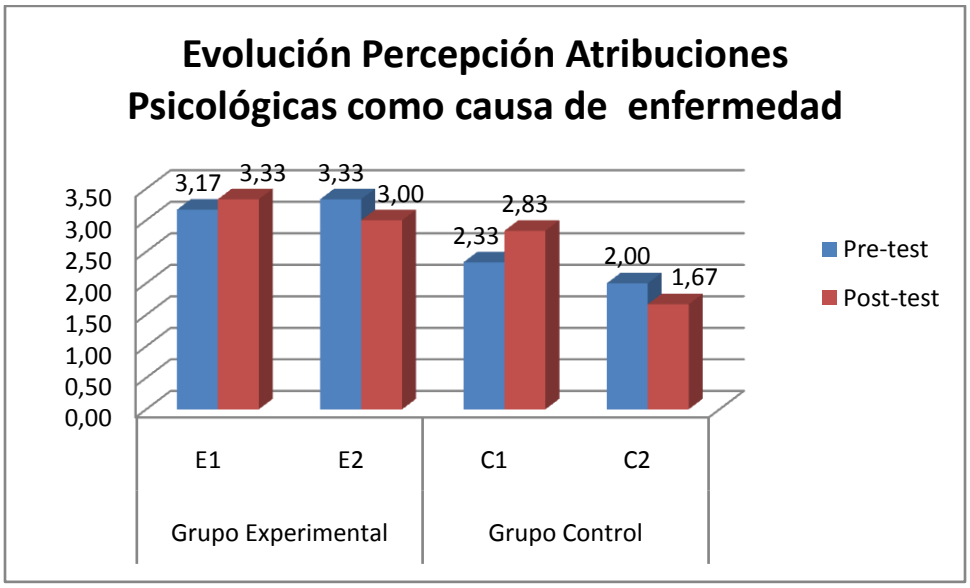
Identificación		Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	Estoy bastante de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
	E2	Estoy completamente de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
Grupo Control	C1	No estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
	C2	No estoy de acuerdo	No estoy nada de acuerdo

Nota: Evolución de la subcategoría atribuciones psicológicas en dimensión percepción de la enfermedad según IPQ-R Causas

En la Tabla 37 se muestra que en el grupo experimental E1 inicialmente obtiene el resultado “estoy bastante de acuerdo”, para finalizar con “estoy completamente de acuerdo, lo cual significa que aumento un nivel en su grado de acuerdo con que las atribuciones psicológicas son un factor causante de su enfermedad inflamatoria intestinal. En cambio E2 comienza con el resultado “estoy completamente de acuerdo” y finaliza con “Estoy bastante de acuerdo”, disminuyendo un nivel en la misma categoría. Por su parte en el grupo control ambas comienzan con el grado “no estoy de acuerdo” lo que significa que no consideran las atribuciones psicológicas como un factor causante de sus enfermedades inflamatorias intestinales. En las respuestas del post-test, C1 aumenta 1 nivel su grado de acuerdo, obteniendo el resultado “estoy bastante de acuerdo” lo que significa que considera las atribuciones psicológicas como un factor causante de su enfermedad, mientras que C2 disminuye un nivel obteniendo el resultado “No estoy nada de acuerdo” lo que implica que considera que las atribuciones psicológicas no son causa de su enfermedad.

Esto se presenta en el Gráfico 14 considerando las medias obtenidas por cada caso en la subcategoría atribuciones psicológicas del apartado IPQ-R Causas para facilitar su comprensión.

Gráfico 14



A continuación se revisarán los resultados del subapartado factores externos infrecuentes del IPQ-R Causas, que indica el grado de acuerdo que la persona tiene al considerar estos factores –virus, contaminación ambiental, mala suerte, entre otros.- como causa de su enfermedad inflamatoria intestinal.

Tabla 38

Resultados IPQ-R Causas en Factores externos infrecuentes

Identificación		Pre-test	Post-test
Grupo	E1	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo
Experimental	E2	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo
Grupo	C1	No estoy de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
Control	C2	No estoy nada de acuerdo	No estoy nada de acuerdo

Nota: Evolución de la subcategoría factores externos infrecuentes en dimensión percepción de la enfermedad según IPQ-R Causas

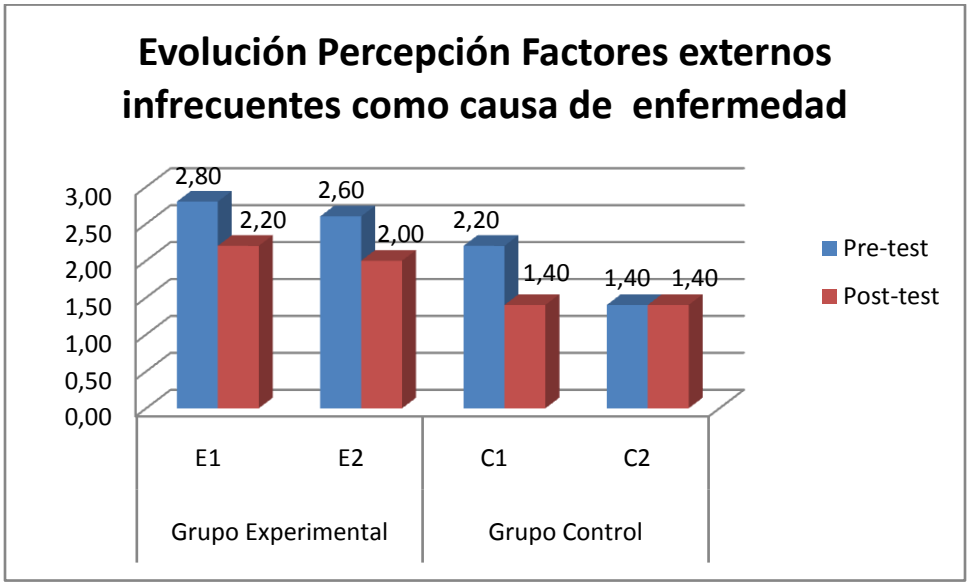
En la Tabla 38 se muestra en el grupo experimental que ambos casos, tanto E1 como E2 comienzan con el resultado “estoy bastante de acuerdo” lo que significa que perciben que los factores externos infrecuentes son posiblemente una causa de su enfermedad inflamatoria intestinal y disminuyendo un nivel al final del estudio terminando con el resultado “No estoy de acuerdo”, lo que implica que

ya no consideran estos factores como posibles causas de sus enfermedades inflamatorias intestinales.

En cambio en el grupo de control, C1 comienza con el resultado “no estoy de acuerdo”, finalizando con “no estoy nada de acuerdo” por lo que disminuye un nivel en su grado de acuerdo al considerar estos factores como posibles causas de su enfermedad. Por su parte C2 mantiene su nivel de “no estoy nada de acuerdo” tanto al inicio del estudio como al final, lo que quiere decir que no considera estos factores como posibles causas de su enfermedad.

Esto se presenta en el Gráfico 15 considerando las medias obtenidas por cada caso en la subcategoría Factores externos infrecuentes del apartado IPQ-R Causas para facilitar su comprensión.

Gráfico 15



A continuación se revisarán los resultados del apartado factores de riesgo evitables del IPQ-R Causas, que indican el grado de acuerdo que la persona tiene al considerar los factores de tabaco, alcohol y propia conducta como causa de su enfermedad inflamatoria intestinal.

Tabla 39

Resultados IPQ-R Causas en Factores de riesgo evitable

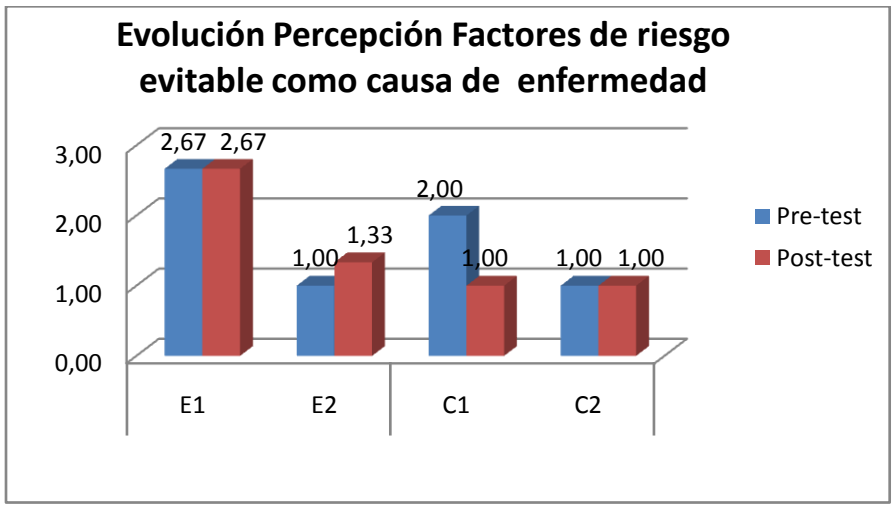
Identificación		Pre-test	Post-test
Grupo	E1	Estoy bastante de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
Experimental	E2	No estoy nada de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
Grupo	C1	No estoy de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
Control	C2	No estoy nada de acuerdo	No estoy nada de acuerdo

Nota: Evolución de la subcategoría factores de riesgo evitable en dimensión percepción de la enfermedad según IPQ-R Causas

En la Tabla 39 se muestra que E1 mantiene su resultado “estoy bastante de acuerdo” tanto al inicio como al final del estudio, lo que significa que considera estos factores como una posible causa a su enfermedad, en cambio E2, C1 y C2 no consideran estos factores como una posible causa a su enfermedad, siendo C1 la única que presenta una variación en esta categoría, partiendo con “No estoy de acuerdo” y terminando con “No estoy nada de acuerdo”, lo que significa que disminuyó un nivel.

El resto (E2 y C2) comienzan y terminan en el resultado “no estoy nada de acuerdo”. Esto se presenta en el Gráfico 16 considerando las medias obtenidas por cada caso en la subcategoría factores de riesgo evitable del apartado IPQ-R Causas para facilitar su comprensión.

Gráfico 16



Se revisan ahora los resultados de la subcategoría factores externos frecuentes del IPQ-R Causas, que indican el grado de acuerdo que la persona tiene al considerar la edad o un accidente/lesión como causa de su enfermedad inflamatoria intestinal.

Tabla 40

Resultados IPQ-R Causas en Factores externos frecuentes

Identificación		Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	No estoy de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
	E2	No estoy nada de acuerdo	No estoy de acuerdo
Grupo Control	C1	No estoy de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
	C2	No estoy nada de acuerdo	No estoy nada de acuerdo

Nota: Evolución de la subcategoría factores externos frecuentes en dimensión percepción de la enfermedad según IPQ-R Causas

En la Tabla 40 se observa que toda la muestra está en desacuerdo con que la causa de su enfermedad sea la edad o un accidente/lesión.

De este apartado no se presenta gráfico, puesto que se considera poco significativo.

Continúan los resultados del apartado dieta/alimentación del IPQ-R Causas, que indican el grado de acuerdo que la persona tiene al considerar la Alimentación como causa de su enfermedad inflamatoria intestinal.

Tabla 41

Resultados IPQ-R Causas en Dieta o Alimentación

Identificación		Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	Estoy completamente de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
	E2	Estoy bastante de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
Grupo Control	C1	No estoy de acuerdo	No estoy de acuerdo
	C2	No estoy nada de acuerdo	No estoy nada de acuerdo

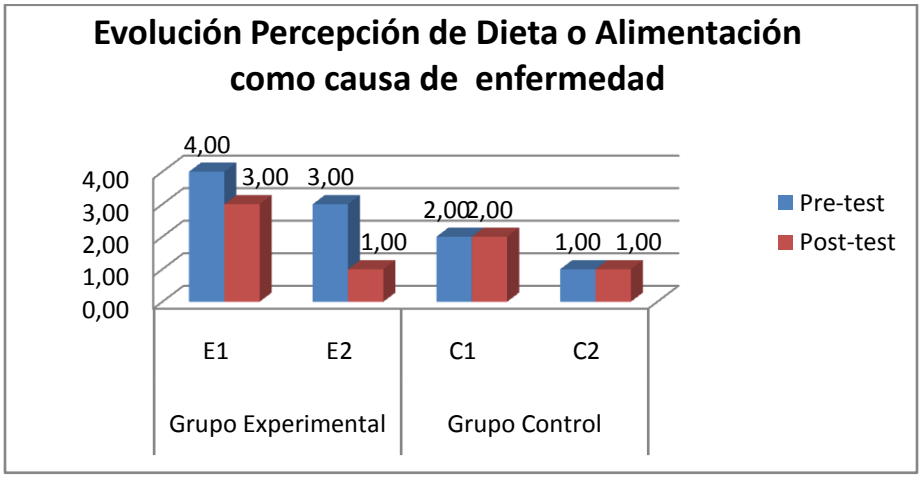
Nota: Evolución de la subcategoría Dieta o Alimentación en dimensión percepción de la enfermedad según IPQ-R Causas

En la Tabla 41 se muestra en el grupo experimental que E1 comienza con el resultado “estoy completamente de acuerdo” y termina con “estoy bastante de acuerdo”, lo que significa que a pesar de disminuir un nivel su grado de acuerdo, considera la dieta como una posible causa a su enfermedad, en cambio E2 que comienza considerándolo como una posible causa, al final del estudio no la considera pasando de “estoy bastante de acuerdo” a “no estoy nada de acuerdo”.

Por su parte en el grupo de control ambos mantienen sus resultados, C1 con “no estoy de acuerdo” y C2 con “no estoy nada de acuerdo” lo que significa ninguna consideran la dieta como una posible causa de su enfermedad.

Esto se muestra en el Gráfico 17 considerando las medias obtenidas por cada caso en la subcategoría Dieta o alimentación del apartado IPQ-R Causas para facilitar su comprensión.

Gráfico 17



Se revisarán los resultados del apartado hereditario del IPQ-R Causas, que indican el grado de acuerdo que la persona tiene al considerar el factor genético como causa de su enfermedad inflamatoria intestinal.

Tabla 42

Resultados IPQ-R Causas en Hereditario

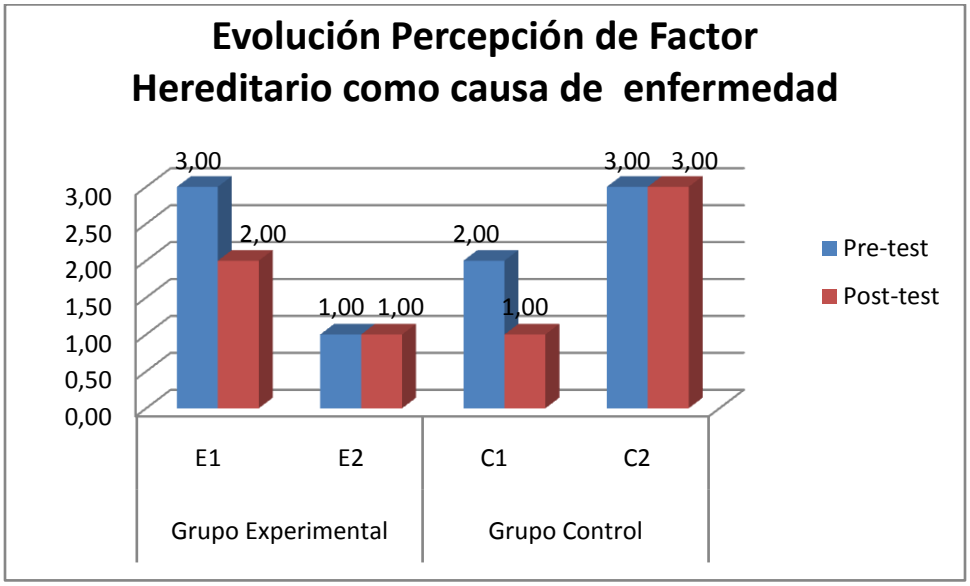
Identificación		Pre-test	Post-test
Grupo	E1	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo
Experimental	E2	No estoy nada de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
Grupo	C1	No estoy de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
Control	C2	Estoy bastante de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo

Nota: Evolución de la subcategoría Hereditario en dimensión percepción de la enfermedad según IPQ-R Causas

En la Tabla 42 se muestra que E1 en un comienzo considera el factor genético como una posible causa de su enfermedad y termina disminuyendo un nivel en su grado de acuerdo, lo que implica que deja de considerarlo. E2, en cambio, al inicio obtiene el resultado “no estoy nada de acuerdo” y al finalizar el estudio mantiene el mismo, lo que quiere decir que no considera este factor como una posible causa para su enfermedad.

Por otro lado, en el grupo de control C1 en un principio obtiene el resultado “no estoy de acuerdo” y finaliza con “no estoy nada de acuerdo”, esto significa que su grado de acuerdo disminuyó en un nivel, conservando la cualidad de no considerar este factor como una posible causa de su enfermedad, mientras C2 mantiene su respuesta “Estoy bastante de acuerdo” al inicio y al final del estudio, lo que significa que si considera el factor genético como una posible causa de su enfermedad. Esto se presenta en el Gráfico 18 considerando las medias obtenidas por cada caso en la subcategoría Hereditario del apartado IPQ-R Causas para facilitar su comprensión.

Gráfico 18



Para finalizar a continuación se presenta un cuadro de resumen en laTabla 43 que muestra la evolución de cada caso respectivo a los resultados obtenidos en todas las subcategorías del apartado Causas del instrumento IPQ-R y posteriormente el Gráfico 19 muestra la misma información considerando las medias obtenidas en cada subcategoría por el IPQ-R Causas para facilitar su comprensión.

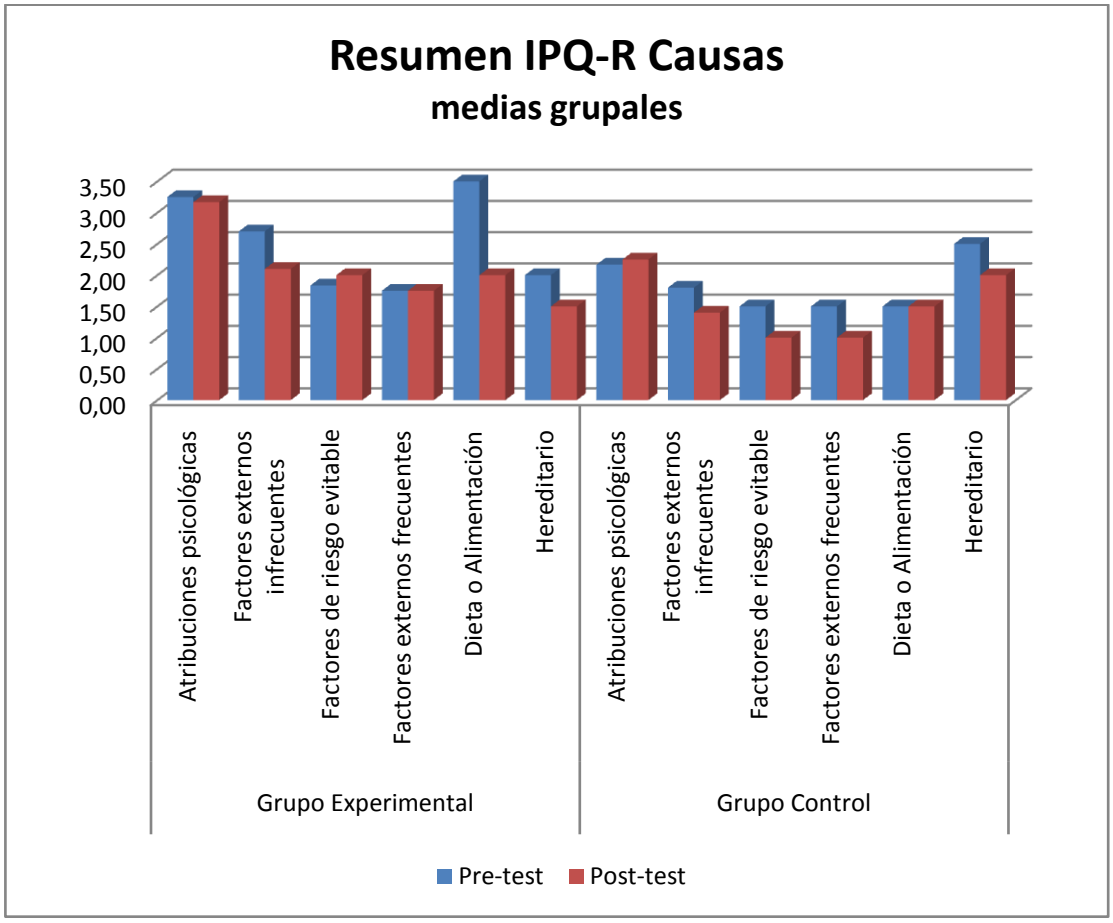
Tabla 43

Resumen Resultados IPQ-R Causas

		Identificación	Pre-test	Post-test
Grupo Experimental	E1	Atribuciones psicológicas	Estoy bastante de acuerdo	Estoy completamente de acuerdo
		Factores externos infrecuentes	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo
		Factores de riesgo evitable	Estoy bastante de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
		Factores externos frecuentes	No estoy de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
		Dieta o Alimentación	Estoy completamente de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
		Hereditario	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo
	E2	Atribuciones psicológicas	Estoy completamente de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
		Factores externos infrecuentes	Estoy bastante de acuerdo	No estoy de acuerdo
		Factores de riesgo evitable	No estoy nada de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
		Factores externos frecuentes	No estoy nada de acuerdo	No estoy de acuerdo
		Dieta o Alimentación	Estoy bastante de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
		Hereditario	No estoy nada de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
Grupo Control	C1	Atribuciones psicológicas	No estoy de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo
		Factores externos infrecuentes	No estoy de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
		Factores de riesgo evitable	No estoy de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
		Factores externos frecuentes	No estoy de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
		Dieta o Alimentación	No estoy de acuerdo	No estoy de acuerdo
		Hereditario	No estoy de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
	C2	Atribuciones psicológicas	No estoy de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
		Factores externos infrecuentes	No estoy nada de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
		Factores de riesgo evitable	No estoy nada de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
		Factores externos frecuentes	No estoy nada de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
		Dieta o Alimentación	No estoy nada de acuerdo	No estoy nada de acuerdo
		Hereditario	Estoy bastante de acuerdo	Estoy bastante de acuerdo

Nota: Evolución de la dimensión percepción de la enfermedad por subcategorías según IPQ-R Causas

Gráfico 19


Resumen IPQ-R Causas
medias grupales
3,50
3,00
2,50
2,00
1,50
1,00
0,50
0,00
Atribuciones psicológicas
Factores externos infrecuentes
Factores de riesgo evitable
Factores externos frecuentes
Dieta o Alimentación
Hereditario
Atribuciones psicológicas
Factores externos infrecuentes
Factores de riesgo evitable
Factores externos frecuentes
Dieta o Alimentación
Hereditario
Grupo Experimental
Grupo Control
Pre-test
Post-test