

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades

**Cuidando a los cuidadores: Efectos de un grupo terapéutico de orientación
gestáltica sobre las habilidades de cuidado de padres cuidadores de niños
con necesidades especiales**

Sistematización de Experiencias prácticas de investigación y/o intervención

Adriana Margarita Ponce Tobar

Psicología

Trabajo de titulación presentado como requisito para la obtención del título de
Licenciada en Psicología

Quito, 18 de diciembre de 2015

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades

**HOJA DE CALIFICACIÓN
DE TRABAJO DE TITULACIÓN**

**Cuidando a los cuidadores: Efectos de un grupo terapéutico de orientación
gestáltica sobre las habilidades de cuidado de padres cuidadores de niños
con necesidades especiales**

Adriana Margarita Ponce Tobar

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico

Teresa Borja, Ph.D.

Firma del profesor

Quito, 18 de diciembre de 2015

Derechos de Autor

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante:

Nombres y apellidos:

Adriana Margarita Ponce Tobar

Código:

00113561

Cédula de Identidad:

170428963-4

Lugar y fecha:

Quito, diciembre de 2015

RESUMEN

Antecedentes: La familia y el contexto social son inherentes a la discapacidad. Los padres de niños con discapacidades que asisten a Fundación Triada nunca han recibido ayuda psicológica por lo cual se decide realizar una investigación y diseñar una intervención grupal. **Método:** Se realizó un estudio de campo, cualitativo de diseño cuasi-experimental en una muestra de padres de niños discapacitados, se midieron habilidades de cuidado antes y después de participar en un grupo terapéutico de orientación gestalt mediante un instrumento de encuesta tipo Likert. **Resultados:** Incluyen tablas de frecuencia de promedios globales e individuales de respuestas en las 3 dimensiones que mide el instrumento: relación, comprensión y modificación de la vida antes y después de la intervención; los promedios aumentaron en la segunda medición. **Conclusiones.** La participación de los padres cuidadores en un grupo terapéutico de orientación gestáltica elevó los puntajes de las habilidades de cuidado de los mismos en la segunda medición realizada, comprobando así la hipótesis planteada. Este estudio ratifica lo ya encontrado en estudios similares acerca de la importancia del cuidado a los cuidadores y particularmente en este estudio podemos ver el beneficio que aporta la terapia grupal gestáltica en el desarrollo de habilidades de cuidado saludables en padres cuidadores de niños con discapacidad moderada y grave.

Palabras Claves: Discapacidad, cuidador, grupo terapéutico, relación, comprensión, modificación de la vida.

ABSTRACT

Background: Family and social context are inherent to disability. Parents of disabled children who attend Foundation Triada have never received psychological help, as a response an investigation was conducted and an intervention was designed. **Method:** A qualitative, quasi-experimental study was conducted in a sample with 12 parents of disabled children, care giving abilities were measured with a Likert type instrument before and after the Gestalt group therapy intervention. **Results:** The results include frequency tables with global averages and individual answer averages in response to the three dimensions measured by the instrument: relation, comprehension, life modification before and after the group intervention, averages increased in the second measurement. **Conclusions:** The participation of care giving parents in a gestalt group therapy (I.V.) raised de scores in care giving abilities (D.V) in the measurement, therefore proving the initial hypothesis. This study reaffirms what has already been found in earlier studies regarding the importance of caring for the care givers. In this particular study the benefit of gestalt group therapy can be appreciated in the development of healthy care giving abilities in care giving parents of moderate and severe disabled children.

Key words: Disability, care giver, group therapy, relationship, comprehension, life modification.

TABLA DE CONTENIDO

Resumen	5
Abstract	6
Introducción	10
Discapacidad.....	10
Los cuidadores.....	15
Grupo terapéutico de orientación gestáltica.....	19
Hipótesis.....	20
MÉTODO	21
Muestra.....	22
Procedimientos.....	23
Instrumentos.....	23
Recolección de datos... ..	25
Análisis de datos.....	25
RESULTADOS	25
Resultados Cualitativos.....	26
Explicación de los cambios observados.....	26
DISCUSIÓN	28
Significado e importancia del estudio.....	33
Limitaciones.....	33
Recomendaciones para futuro estudios.....	34
REFERENCIAS	36

ANEXO A: Certificado de número de horas cumplidas en Fundación Triada.....	38
ANEXO B: Cronograma de actividades, fotos, instrumento.....	39

TABLAS

Tabla 2.4 Análisis de las tres dimensiones.....	25
Tabla 2.5 Análisis de dimensión relación.....	26
Tabla 2.6 Análisis dimensión comprensión.....	26
Tabla 2.7 Análisis dimensión modificación de la vida.....	27

FIGURAS

Figura 1. Modelo del CIF.....	13
-------------------------------	----

INTRODUCCIÓN

Para lograr comprender a profundidad la problemática de los cuidadores es necesario comprender también a profundidad el significado del constructo de la discapacidad desde el punto de vista histórico, político, social, familiar e individual. Es también indispensable comprender las implicaciones vitales prácticas y psicológicas que acarrea el convertirse en el cuidador de un hijo con una discapacidad crónica. Finalmente es necesario reconocer las funciones que tiene un grupo de apoyo como un espacio terapéutico que puede acompañar procesos de cambio y transformación. En este contexto es importante poder visualizar de que manera el formar parte de un grupo de apoyo para padres cuidadores puede contribuir a mejorar la calidad de vida tanto de los cuidadores como del sujeto receptor del cuidado y de la familia en general.

DESARROLLO DEL TEMA

La discapacidad

La vivencia de la discapacidad es única para cada persona, es una experiencia absolutamente individual e irrepetible. Esta subjetividad se da debido a varios factores además de la manifestación concreta de la enfermedad, siempre la lesión es única (Egea & Sarabia, 2001). Además esta condición de salud se ve influida por la combinación de varios factores que la complejizan aún más (la historia personal, antecedentes familiares, desarrollo emocional, estado psicológico, nivel intelectual, entorno económico y social de la persona), por todo lo cual es casi imposible crear un lenguaje universal común para describir la discapacidad (Egea & Sarabia, 2001). Esta dificultad para encontrar un denominador común que describa la discapacidad se debe también a que las percepciones y actitudes hacia la discapacidad son relativas, pues están sujetas a definiciones culturales forjadas por ciertos valores, contexto, lugar y época.

La construcción social de la discapacidad varía de una cultura o sociedad a otra, de una época a otra, incluso de una cultura familiar determinada a otra y va cambiando y evolucionando con el tiempo (Miranda, 2008) Hace no demasiados años los niños que nacían con una discapacidad eran motivo de vergüenza para la familia y en algunos contextos religiosos eran vistos como un castigo divino (Egea & Sarabia, 2001). Incluso se ha encontrado que actualmente en ciertas regiones rurales del Ecuador algunas familias esconden a sus hijos discapacitados por considerarlos una carga vergonzosa (Miranda, 2008). Dentro de esta concepción de la discapacidad los niños que la padecían eran mal tratados y abandonados al sufrimiento físico y emocional tanto dentro como fuera de la familia.

A partir de 1970 la Organización Mundial de la Salud (OMS) inicio varios debates acerca de la definición de la discapacidad, buscando una terminología que logre transmitir

una definición más universal, transcultural y que libere de la carga negativa y discriminatoria a esta población (Egea & Sarabia, 2001). En este sentido el abordaje de la problemática de la discapacidad ha ido evolucionando hacia un lenguaje más integrativo tanto desde la perspectiva medica como la socio-política y la familiar.

Las clasificaciones de la OMS tienen como fundamento que la discapacidad es un rango amplio de denominación universal de los seres humanos y no un identificador específico de una población, este es un abordaje universalista (Egea & Sarabia, 2001). El principio universalista adoptado por la OMS implica que todos los seres humanos tienen actualmente o potencialmente algún tipo de limitación en su funcionamiento corporal, personal o social relacionado a una condición de salud (Egea & Sarabia 2001). Desde este enfoque hay un continuo de niveles de funcionalidad del individuo. También cabe mencionar que la discapacidad, en todas sus dimensiones, es relativa a las expectativas que se tiene sobre el funcionamiento de las personas tanto corporal como mental, social o emocionalmente (Egea & Sarabia 2001). En el caso de los niños estas expectativas corresponden a los hitos que se espera que vayan cumpliendo para alcanzar las etapas de desarrollo establecidas desde la perspectiva médica o de la salud, desde el desarrollo cognitivo, emocional y social. Las expectativas de desarrollo para los niños discapacitados son muy distintas y únicas para cada caso individual (Miranda, 2008).

En el 2001 la OMS aprobó una nueva versión para la clasificación de la discapacidad que busca limpiar de estigmas médicos y sociales al término discapacidad. Esta nueva clasificación recibió el nombre de Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud con las siglas CIF. La CIF desde su elaboración tiene un enfoque bio-psicosocial y ecológico que supera la perspectiva biomédica vigente hasta ese momento (Egea & Sarabia, 2001). Una de las mayores innovaciones en esta clasificación es la inclusión de los factores contextuales y ambientales dentro de la visión de la discapacidad.

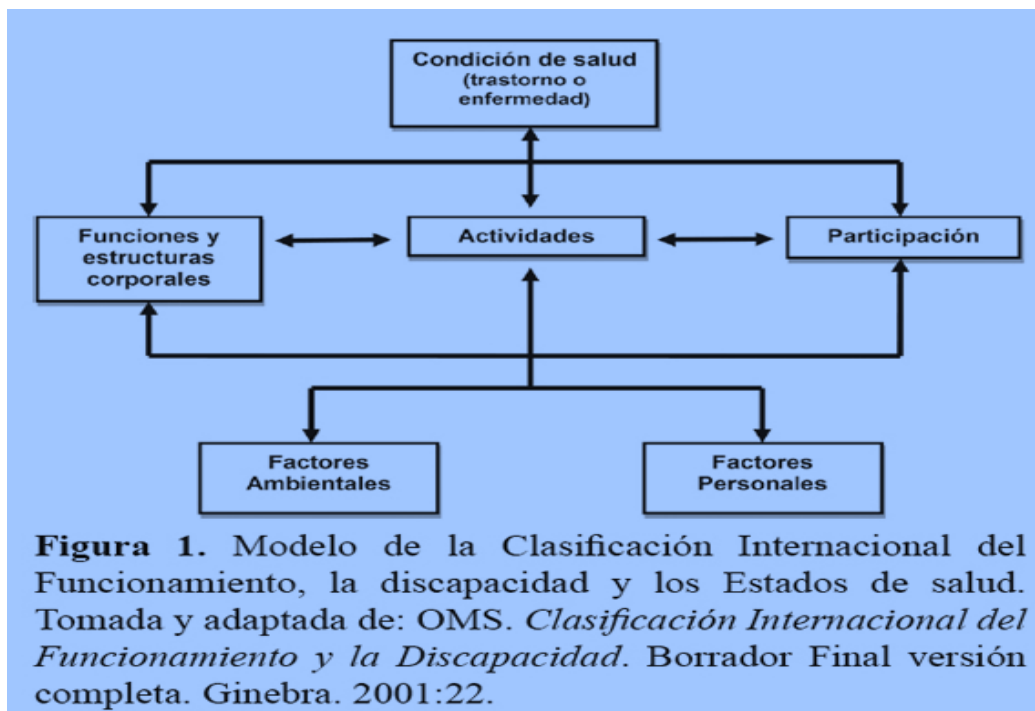


Figura 1. Modelo de la clasificación Internacional del Funcionamiento, la discapacidad y los estados de salud: OMS, 2001

La figura 1 muestra una visión multidimensional de la discapacidad que trasciende el aspecto médico e incluye factores ambientales y personales. Dentro de estos factores se ven involucradas la familia y la sociedad así como el individuo (Egea & Sarabia, 2001).

El Ecuador asumió el modelo anteriormente descrito propuesto por la CIF y la OMS y a través del consejo nacional de igualdad de discapacidades (CONADIS) se han realizado intentos para desarrollar un modelo integral que incluya aspectos biológicos, sociales y emocionales en las políticas sociales y de salud (Miranda, 2007). Desafortunadamente la información estadística acerca de la discapacidad en el país es confusa y existen muchas poblaciones rurales que han sido excluidas de los estudios realizados (Miranda, 2008).

Ecuador ha firmado varios acuerdos internacionales entre los que se encuentra la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006. Sin embargo el proceso de integración en la práctica es lento y penoso. Según Miranda (2008) en el Ecuador se enfoca el tema de la discapacidad desde una perspectiva de derechos humanos,

pero en la práctica este enfoque no trae beneficios notorios en la calidad de vida de los individuos y sus familias, se queda en la teoría y no llega a ejecutarse en la práctica. Miranda (2008) también plantea que los servicios médicos y de salud son un obstáculo para humanizar el tema de la discapacidad, pues su enfoque es mecánico y desesperanzador tanto para el discapacitado como para la familia. Según su estudio sociológico las familias sufren de desinformación y maltrato por parte de muchos servicios de salud, este trato genera un sentimiento de inadecuación e impotencia (Miranda, 2008).

Si bien se han realizado muchos adelantos en el proceso de integración social de la discapacidad se ha omitido en casi todas las políticas, el trabajo con la familia y particularmente con los padres cuidadores de niños con discapacidades medianas y graves (García, 2007). La familia y particularmente los padres se convierten en los mediadores entre el niño discapacitado y todos los otros aspectos de este modelo, los servicios de salud, la sociedad, educación, etc. Actualmente existen estudios realizados que demuestran que el estado de salud general tanto de las personas discapacitadas como de la familia mejora cuando los cuidadores asisten a grupos de apoyo (García, 2007). Después de analizar la complejidad de la evolución del constructo de la discapacidad se puede dimensionar la carga social y psicológica que puede tener para un padre/madre asumir el cuidado de un hijo discapacitado. Para lograr una verdadera integración social de la visión universalista de la discapacidad propuesta por la OMS es indispensable cambiar primero la mirada de los padres y de la familia sobre el sujeto discapacitado (García, 2007). La intervención de este trabajo será realizada en la dimensión de la familia y en particular de los padres cuidadores de hijos con discapacidades neurológicas medianas y graves.

Los cuidadores

El cuidador familiar es aquella persona que tiene un vínculo de parentesco y adopta la responsabilidad de cuidar a un ser querido que padece de alguna enfermedad crónica o discapacidad (Blanco, 2007). El cuidador participa en la toma de decisiones, apoya a la persona en la realización de actividades cotidianas convirtiéndose en una presencia indispensable para la vida del enfermo (Blanco, 2007).

En el Ecuador existen muchos padres y madres que deben dedicar su vida al cuidado de un hijo con necesidades especiales, de acuerdo a estadísticas de la CONADIS uno de cada cinco niños en el Ecuador sufre de algún tipo de discapacidad (Miranda, 2008). A veces desde el embarazo o después del parto cuando se diagnostica o aparece la discapacidad los padres sufren un proceso de cambio profundo que se inicia con la dificultad de la aceptación del problema y la toma de conciencia de un nuevo rol, no solo como padres sino como cuidadores de un hijo con necesidades especiales (Blanco, 2007).

El rol de cuidador de un hijo con necesidades especiales presenta dificultades tanto emocionales como prácticas en la vida del cuidador y de la familia. Los padres que ejercen este rol tienden a vivirlo en soledad y aislamiento sufriendo un importante desgaste físico y emocional en sus vidas, caracterizado fundamentalmente por el autoabandono (Da Costa, Dos Santos & Vilaça, 2014). Este sufrimiento emocional se agrava cuando va acompañado de dificultades económicas que impiden poder brindar a los hijos el cuidado médico necesario para lograr el desarrollo óptimo de sus capacidades dentro de las limitaciones de su discapacidad. Las políticas de salud pública nunca son suficientes para suplir las necesidades médicas y terapias de un niño con discapacidad grave (Da Costa y cols. 2014).

Si bien en el Ecuador actualmente existen derechos y privilegios para las personas discapacitadas expresados en políticas sociales implementadas por el consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), no se presta ninguna atención ni apoyo a las personas que cuidan de los niños con necesidades especiales (Miranda, 2007). El tener un miembro de familia, que sufre de alguna discapacidad que lo hace dependiente para satisfacer sus necesidades más básicas tiene importantes implicaciones psicológicas para los padres cuidadores y para todos los demás miembros de la familia (Da Costa & cols. 2014). Sin embargo este aspecto de la problemática de la discapacidad no ha sido debidamente valorado ni tomado en cuenta en ninguna política social relacionada a este tema, a pesar de haber sido reconocida su importancia por la CIF y la OMS.

Las discapacidades crónicas demandan un acompañamiento y apoyo incondicionales y constantes, esto lleva al cuidador a afrontar situaciones de restricción de su libertad, pérdida de sus rutinas de vida anteriores a asumir su rol de cuidador y a experimentar este rol en soledad y aislamiento (Alvarado, 2007). Esta tarea puede ser agobiante y va acompañada de sentimientos que oscilan desde la culpa hasta la satisfacción, también están presentes la soledad, frustración, la pérdida, la tristeza, nerviosismo, incertidumbre del futuro y preocupación, entre otros. La alta exigencia de esta tarea frecuentemente impide el descanso, la diversión y la integración social de los cuidadores, convirtiéndose en un impedimento para la felicidad y el bienestar individual y familiar (Alvarado, 2007).

Se ha demostrado a través de la investigación que los grupos de apoyo para cuidadores pueden ayudar a mejorar el estado de salud integral tanto de los cuidadores como de los enfermos y de la familia (Da Costa & cols. 2014). . El propósito de un grupo de autoayuda implica que los cuidadores desarrollen estrategias de afrontamiento basadas en la confianza, comprensión, e integración de su nuevo rol dentro de la familia, de tal forma que su adaptación pueda ser lo más eficiente y saludable posible. Desarrollar esta capacidad de ajuste

brindara apoyo a lo largo de todo el ciclo vital al cuidador, ya que probablemente ocurran situaciones imprevistas en el estado del enfermo ante las cuales deberá reaprender a responder realizando modificaciones en su vida (Da Costa & cols. 2014). Este aprendizaje ayuda a aliviar las tensiones internas y propiciar una mayor aceptación, flexibilidad y empoderamiento de su rol como cuidador.

También se ha comprobado que compartir experiencias personales con otros cuidadores es parte fundamental del proceso de aceptación y empoderamiento del rol de cuidador (Blanco, 2007). En este sentido el grupo de apoyo cumple una importante función en el proceso de aceptación y empoderamiento para los padres. En un estudio realizado por Barrera (2006) para medir los beneficios de la terapia grupal en las habilidades de cuidado de padres cuidadores se observan tres dimensiones importantes sobre las cuales trabajar, estas son la dimensión de relación, dimensión de comprensión y finalmente modificación de la vida. A partir de estas dimensiones se observan muchos de los factores emocionales, psicológicos y de la vida concreta que deben ser revisados y modificados por los cuidadores para lograr una adaptación lo más saludable posible a su situación de cuidado (Barrera, 2006).

Como respuesta a la demanda solicitada por la directiva de Fundación Triada, después de haber realizado un proceso de observación para determinar cuáles son las necesidades más urgentes dentro de la fundación, se propone crear un grupo terapéutico con enfoque gestáltico orientado a brindar apoyo para los padres en su rol de cuidadores.

En este estudio la mayoría de cuidadores familiares son mujeres, son madres, tías o abuelas, solamente participo un padre. Todas las mujeres son amas de casa imposibilitadas de trabajar debido a la condición de su hijo y la alta demanda de atención y tiempo en el cuidado. Los padres que participaron en este estudio cuidan de niños entre los 2-12 años que sufren de enfermedades neurológicas moderadas a graves. Algunos de los diagnósticos de estos niños son parálisis cerebral, hidrocefalia, microcefalia, daños severos en las estructuras corporales,

entre otros. Todos sufren de graves retrasos motrices, de lenguaje así como cognitivos. La mayoría de los casos de este estudio tienen un diagnóstico grave que implica un alto grado de dependencia y un pronóstico poco favorable en el desarrollo de mayor autonomía por parte de los niños.

Un factor importante que dificulta enormemente la labor de estos cuidadores es su situación socioeconómica, ya que todos sin excepción provienen de un estrato social de escasos recursos económicos. Las implicancias de este factor son el acceso limitado a servicios de salud de calidad, la falta de educación y una mayor incertidumbre del futuro en cuanto a recursos que puedan sustentar el tratamiento médico y las terapias necesarias para mejorar la calidad de vida de sus hijos. El factor económico contribuye también a aumentar los sentimientos de impotencia y aislamiento social.

Grupo terapéutico de orientación gestáltica

El concepto de terapia de grupo ha estado presente en el ámbito psicológico desde 1905 con la intervención del psicoterapeuta Joseph Pratt en el ámbito hospitalario con el objetivo de brindar apoyo psicológico a pacientes enfermos de tuberculosis en la ciudad de Boston (Colli & Lorenzo, 2003). Los pioneros de esta metodología aplicaron el trabajo grupal dentro de la situación de hospital, generalmente usando técnicas educativas combinadas con la toma de conciencia de los factores de apoyo grupal (Colli & Lorenzo, 2003). El concepto de terapia grupal nace en los Estados Unidos y se expande por todo el mundo de manera paulatina en el tiempo, atravesando diversas corrientes psicológicas desde su creación hasta el día de hoy. Se evidencia un crecimiento importante en la aplicación de la terapia grupal a partir de la segunda guerra mundial como un método para abastecer la alta demanda de ayuda psicológica producida por los traumas de guerra (Varas, 2011). Como ya fue mencionado

anteriormente se inicia con un modelo médico, pero luego este evoluciona y se ve modificado por el psicoanálisis, el psicodrama, el enfoque conductual, el humanismo y así su aplicación se expande alcanzando mayor popularidad en los Estados Unidos (Colli & Lorenzo, 2003).

Para este estudio el modelo grupal elegido para la intervención es de orientación gestáltica. La Gestalt concibe el trabajo terapéutico eminentemente desde la modalidad grupal, puesto que aquí se facilitan procesos en las personas de una manera más poderosa y con menos capacidad de manipulación por parte de los integrantes que en una intervención individual, ya que es el mismo grupo (como un organismo que tiene un impulso y vida) el que mueve a los integrantes a la honestidad, a la sinceridad, a mostrarse desde lo que realmente sienten, piensan y actúan en su vida. Esta fuerza sería lo que genera un movimiento y una presión que permite confrontar con mayor rapidez e impacto las estructuras, modos y estilos de resolución de las personas. En este sentido se concibe la terapia grupal como una auto-terapia silenciosa, al observar en los demás integrantes aspectos de uno mismo y que es guiada por un terapeuta que conoce lo que va ocurriendo tanto en cada participante como en el todo.

Marina Varas, en su libro *Terapia de Grupo* (2011), explica que los grupos terapéuticos poseen la particularidad de facilitar la toma de conciencia, la responsabilidad y el vínculo entre los participantes y con su entorno. Esto se debe a que al observar a los demás participantes enfrentando sus conflictos personales se amplía la conciencia respecto a temas personales. Además, esta instancia permite estar presentes de manera más auténtica, ya que al sentirse parte de un grupo, ser escuchados, aceptados y apoyados, es más fácil confiar en los demás y ser uno mismo, generando vínculos facilitadores del proceso de cambio (Varas, 2011). Cada sesión pasa a ser una posibilidad de crecer, de explorar, darse cuenta y transformar maneras de relación poco saludables a través del juego y el contacto creativo con el grupo y el terapeuta (Delacroix, 2006). Se torna entonces significativa la figura del

terapeuta en términos de la importancia de su capacidad de estar atento a los procesos personales y grupales (Delacroix, 2006).

El grupo terapéutico de orientación gestáltica brinda la posibilidad a los cuidadores de tomar contacto con sus necesidades emocionales, de sentirse escuchados y aliviar la tensión emocional a la vez que les da un sentido de pertenencia e identidad en su rol. El sentido de pertenencia es fundamental ya que contribuye a aliviar el aislamiento, la soledad, la vergüenza y la vivencia de sentirse discriminados en la sociedad.

Hipótesis

Existen algunos estudios que han demostrado que la terapia de grupo ayuda a padres cuidadores de niños con necesidades especiales a mejorar sus habilidades de cuidado. En este estudio se espera que la participación de los padres en un grupo terapéutico de orientación gestáltica tenga efectos directos en mejorar sus habilidades de cuidado en sus tres dimensiones: relación, comprensión y modificación de la vida.

MÉTODO

Muestra

La muestra para este estudio fue extraída de manera no aleatoria de la población de padres que acuden con sus hijos para recibir terapias gratuitas especializadas en la Fundación Triada desde el mes de marzo 2015 hasta julio 2015. La participación de los padres fue voluntaria al igual que su permanencia a lo largo de todo el proceso de investigación. La muestra está conformada por 11 madres cuidadoras y un padre cuidador, los 12 participantes tienen hijos con discapacidades neurológicas graves o moderadas, todos pertenecen a una clase socioeconómica media baja y tienen un nivel educativo básico. La edad de los participantes fluctúa entre los 20 – 35 años. Todas las madres reportaron ser amas de casa y dedicarse por completo al cuidado de sus hijos, el padre cuidador reporto trabajar cumpliendo una jornada completa y contratar a una mujer que cuida de su hijo enfermo en su ausencia.

Procedimiento

Recolección de datos.

El instrumento utilizado para la recolección de datos fue: Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica (Vergara, 2010). Dicho instrumento es una encuesta tipo Likert que mide las habilidades del cuidador en tres dimensiones: relación, comprensión y modificación de la vida (Ver anexo B). Se realizó una medición intrasujetos, se aplicó este cuestionario en dos ocasiones, una al inicio del trabajo grupal en el mes de marzo y nuevamente al concluir el proceso grupal en el mes de julio. El cuestionario fue aplicado en ambas ocasiones en el aula de terapia cognitiva de la Fundación

Triada de manera anónima. Las instrucciones fueron dadas de manera objetiva y a todos por igual, sin embargo dado que el nivel educativo de los encuestados era bajo surgieron varias preguntas individuales. Cada integrante al finalizar sus respuestas introdujo el documento en una carpeta que fue colocada sobre un escritorio para garantizar la confidencialidad. Para el análisis de datos se aplicó un T-test pareado.

Intervención.

El procedimiento de intervención fue la creación de un grupo terapéutico de orientación gestáltica que tuvo una duración de 50 horas (ver anexo A). En el contexto grupal se realizaron actividades como ejercicios de respiración y de conciencia corporal durante la etapa inicial de cohesión grupal. La dinámica grupal surgió a partir de la historia personal de cada integrante desde donde fueron surgiendo importantes temas en común. Se trabajó con papel mache en la construcción de títeres y se elaboró de manera conjunta un guion con el propósito de realizar la presentación de una pequeña obra que narra su experiencia como cuidadores dirigida a los niños y demás integrantes de Fundación Triada.

Instrumentos.

Para medir los cambios ocurridos en las habilidades de los cuidadores en este estudio se utilizó únicamente un instrumento. El instrumento utilizado para la recolección de datos fue: Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Dicho instrumento es una encuesta tipo Likert de 55 *ítems* que mide las habilidades del cuidador en tres dimensiones: relación, comprensión y modificación de la vida (Vergara, 2010). Los *ítems* están distribuidos de la siguiente manera: dimensión relación 27 *ítems*, dimensión comprensión 18 *ítems* y dimensión modificación de vida 10 *ítems* (Vergara, 2010).

1. Dimensión de relación. Los ítems miden la capacidad del cuidador para estar en contacto tanto con las necesidades del receptor de cuidado como con las propias necesidades y la capacidad de relación con el entorno, es decir niveles de aislamiento. Mide la vivencia de sobrecarga, restricción, dependencia, auto abandono, búsqueda de apoyo, apoyo social (Vergara, 2010).
2. Dimensión Comprensión. Los ítems miden la capacidad del cuidador para comprender la situación del enfermo de manera global y realista para lograr organizar su vida. Mide también la disponibilidad del cuidador para reconocer sus propios logros en esta labor e intercambiar con otros su experiencia. Mide la capacidad de reafirmarse en el cuidado (Vergara, 2010).
3. Dimensión Modificación de la Vida. Los ítems miden el grado de aceptación ante la situación personal y familiar. Miden también el reconocimiento de la ganancia que la experiencia de ser cuidador trae para la vida (Vergara, 2010).

Este instrumento fue elaborado en la universidad Nacional de Colombia por la investigadora Lucy Barrera, quien lo desarrollo tomando como base el Inventario de habilidad de cuidado (CAI) desarrollado por Ngozi Nkongho (Vergara, 2010). La medición de la confiabilidad del instrumento se realizó mediante un análisis de consistencia interna a través del coeficiente alfa de Cronbach en una muestra de 220 cuidadores familiares, obteniendo como resultado un alfa de Cronbach global de 0,8234 (Vergara, 2010). Este puntaje indica una buena consistencia interna del instrumento verificando así su confiabilidad y validez.

Análisis de datos.

Los datos recolectados en este estudio fueron tabulados y analizados por Adriana Ponce conjuntamente con Nelson Pérez, quien fue contratado para este propósito.

Dado que este es un estudio intrasujetos con una hipótesis de carácter correlacional que busca medir los cambios en las habilidades de cuidado en tres dimensiones de una muestra antes y después de su participación en una terapia grupal se decidió utilizar un T-test emparejado para realizar el análisis estadístico.

RESULTADOS

Resultados cuantitativos

Para determinar las diferencias en la muestra, antes y después de recibir terapia grupal gestáltica, en cuanto a las habilidades de cuidado de sus hijos con necesidades especiales se aplico un T-test para medidas repetidas. Los resultados globales indican que si hubo diferencias significativas ($T=-3.71$ $P=0.000$).

Tabla 2.4. Análisis general de las tres dimensiones

Paired T-Test and CI: ANTES, DESPUÉS

Paired T for ANTES - DESPUÉS

	N	Mean	StDev	SE	Mean
ANTES	55	2.9083	0.6061	0.0817	
DESPUÉS	55	3.0621	0.5740	0.0774	
Difference	55	-0.1538	0.3072	0.0414	

95% CI for mean difference: (-0.2368, -0.0708)

T-Test of mean difference = 0 (vs not = 0): T-Value = -3.71 P-Value = 0.000

Se aplicaron también T-test para medidas repetidas para determinar si hubo diferencias en cada una de las tres dimensiones medidas. Los resultados para la dimensión de relación indican que si hubo diferencias significativas en la variable dependiente ($T=-2.63$ $P=0.014$). Las habilidades de cuidado en la dimensión relación mejoraron significativamente después de la terapia grupal gestáltica.

Tabla 2.5. Análisis de dimensión Relación

Paired T-Test and CI: Antes Relación, Después Relación

Paired T for Antes Relación - Después Relación

	N	Mean	StDev	SE	Mean
Antes Relación	27	2.763	0.674	0.130	
Después Relación	27	2.925	0.683	0.131	
Difference	27	-0.1623	0.3206	0.0617	

95% CI for mean difference: (-0.2891, -0.0354)

T-Test of mean difference = 0 (vs not = 0): T-Value = -2.63 P-Value = 0.014

Los resultados obtenidos para la dimensión de comprensión indican que no hubo diferencias significativas en la variable dependiente ($T=-1.75$ $P=0.099$). Las habilidades de cuidado no mostraron cambios significativos en esta dimensión después de la terapia grupal.

Tabla 2.6. Análisis de dimensión comprensión

Paired T-Test and CI: Antes Comprensión, Después Comprensión

Paired T for Antes Comprension - Después Comprensión

	N	Mean	StDev	SE	Mean
Antes Comprensión	18	3.048	0.523	0.123	
Después Comprensión	18	- 3.154	0.433	0.102	
Difference	18	-0.1062	0.2578	0.0608	

95% CI for mean difference: (-0.2343, 0.0220)

T-Test of mean difference = 0 (vs not = 0): T-Value = -1.75 P-Value = 0.099

Finalmente se aplicó un T-test para medidas repetidas para determinar si hubo diferencias en la variable dependiente en la dimensión de modificación de la vida. Los

resultados indican que no hubo diferencias significativas antes y después de la intervención grupal ($T=-1.87$ $P=0.095$).

Tabla 2.7. Análisis de dimensión modificación de la vida

Paired T-Test and CI: Modificación de la vida, Modificación de la vida

Paired T for Modificación de la vida Antes - Modificación de la vida Después

	N	Mean	StDev	SE	Mean
Modificación de la vida	10	3.050	0.499	0.158	
Modificación de la vida	10	3.267	0.393	0.124	
Difference	10	-0.217	0.367	0.116	

95% CI for mean difference: (-0.479, 0.046)

T-Test of mean difference = 0 (vs not = 0): T-Value = -1.87 P-Value = 0.095

DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos en este estudio indican que la participación de padres cuidadores de niños con discapacidad crónica en un grupo terapéutico de orientación gestáltica es favorable para mejorar sus habilidades de cuidado especialmente aquellas que se encuentran en la dimensión de relación. Dados los resultados obtenidos, la discusión se centra principalmente en la dimensión de relación, la cual muestra resultados estadísticamente significativos.

En la dimensión de relación se observan algunos resultados interesantes que muestran un incremento en la percepción de algunos constructos de importancia en el trabajo del cuidado como son la orientación, dependencia y la búsqueda de apoyo. La dimensión de relación abarca un amplio espectro de factores psicosociales. La relación se refiere tanto a la relación del cuidador con sus propias necesidades físicas, emocionales y psicológicas como a la relación del cuidador con el mundo (Barera, 2007). Es decir con su hijo enfermo, con su familia y con la sociedad, generalmente el cuidador se relaciona sin estar en contacto con sus necesidades, lo cual lo lleva al autoabandono y a la sobrecarga emocional y física. En la terapia de grupo gestáltico se busca gradualmente sensibilizar a los integrantes con sus propias necesidades. Este trabajo de sensibilización resulta difícil ya que los cuidadores no están acostumbrados a entrar en contacto con sus necesidades y levantan mecanismos de defensa fuertes para evitar sentir el dolor, el sufrimiento y el cansancio que experimentan en su rol de cuidadores (Da Costa, R., y cols., 2014). Desde la terapia de grupo con orientación gestáltica se busca gradualmente flexibilizar los mecanismos de defensa a través de la sensibilización y la toma de conciencia para lograr integrar los sentimientos y sensaciones negadas de una manera sana que ayude a liberar el dolor emocional (Varas, 2011). En el caso de este grupo se recurrió a actividades artísticas y creativas como un recurso terapéutico que

permite contactar con el dolor de una manera más sutil, ya que la confrontación directa puede levantar muchos mecanismos de defensa y dificultades de expresión especialmente en la etapa inicial del proceso grupal (Varas, 2011).

El nivel socio económico del grupo es un factor que dificulta el contacto y la expresión emocional, ya que la mayoría son personas que no han desarrollado la habilidad de identificar y hablar de sus emociones, probablemente debido a la educación recibida. De esta dificultad nació la necesidad de encontrar alternativas que permitan a las personas aprender a hablar de sus emociones. La alternativa elegida fue el trabajo con títeres. A través de la elaboración de títeres se facilitó mucho el aprendizaje de la expresión de sentimientos y experiencias personales trascendentes en el rol del cuidador, los títeres permiten la posibilidad de realizar un diálogo interno además de proyectar en el personaje aspectos ocultos que luego pueden ser reconocidos como propios e integrados por el cuidador a través de una actividad lúdica (Stevens, 1976).

El constructo de orientación abarca algunos aspectos que presentan dificultades importantes para los cuidadores como pueden ser el conocimiento acerca de la enfermedad, los tratamientos y cuidados médicos requeridos (Barrera, 2007). Este es un aspecto muy sensible para los cuidadores ya que siempre detrás de este concepto está el miedo a la muerte, la sensación de tener un alto grado de dependencia en los servicios de salud, la sensación de aislamiento cuando no reciben la información necesaria por parte de los médicos. Este conjunto de vivencias pueden afectar negativamente la relación del cuidador con su hijo y su entorno. La investigadora japonesa Ngosi Nkongho (citada en Diaz, 2007) plantea que una de las dimensiones fundamentales para desarrollar y potencializar las habilidades de cuidado es el conocimiento u orientación. El conocer a profundidad el diagnóstico, las necesidades individuales y el comportamiento del enfermo dará seguridad al cuidador permitiéndole

desenvolverse con mayor naturalidad en su rol (Díaz, 2007). El constructo de orientación también se refiere a la manera que tiene el cuidador de orientarse en su relación de cuidado hacia el sujeto que lo recibe, idealmente esta orientación o perspectiva desde la cual el cuidador se relaciona con el receptor del cuidado debería ser desde un actitud de escucha empática y respeto (Díaz, 2007). En las actividades grupales se trabajo mucho la empatía y la escucha atenta, pues la gestalt considera esta herramienta terapéutica como fundamental para lograr la sensibilización tanto hacia las necesidades de uno mismo como hacia las de los demás (Spangenberg, 2006). Los ejercicios de sensibilización corporal y el círculo mágico trabajan profundamente en estas habilidades y parecen haber incidido de alguna manera sobre la dimensión de relación.

La búsqueda de apoyo constituye un factor fundamental en el desarrollo de habilidades en los cuidadores, ya que al buscar apoyarse en otros están saliendo del autoabandono, el aislamiento y sentimientos de profunda soledad que caracterizan a los cuidadores familiares de enfermos crónicos (Da Costa & cols., 2014). La búsqueda de apoyo podría también interpretarse como una necesidad de integración por parte de los cuidadores, lo cual indica un grado importante de aceptación de la condición de discapacidad y de las propias limitaciones y necesidades en el rol de cuidador. La búsqueda de apoyo es un indicio importante de que el cuidador está tomando mayor contacto con sus necesidades emocionales, físicas y psicológicas.

Como se explica en la introducción la discapacidad acarrea una carga histórica de rechazo y vergüenza que en el Ecuador aun persiste en muchos sectores, la búsqueda de apoyo indica romper con el silencio y el aislamiento, abandonar la vergüenza para buscar la integración (Da Costa & cols. 2014). La búsqueda de apoyo permite transformar sentimientos dolorosos como la vergüenza, la impotencia y el aislamiento en vivencias constructivas de

reconocimiento, pertenencia y satisfacción. Los índices arrojados por el constructo de búsqueda de apoyo (relación) muestran una actitud abierta al cambio y una necesidad creciente de transformación a través de compartir experiencias con los integrantes del grupo. En este sentido es también un indicador de la profunda necesidad de pertenencia que experimenta esta población. Esta necesidad ya ha sido identificada y estudiada por Barrera (2007) en sus múltiples investigaciones acerca del cuidado a cuidadores.

La necesidad de pertenencia es una necesidad de supervivencia emocional, física y psicológica básica para la salud y para la vida, la terapia de grupo cubre en parte esa necesidad que parece estar muy carente en esta población. En las sesiones grupales algunos de los integrantes reportaron rechazo por parte de sus propios familiares a raíz del nacimiento de sus hijos con necesidades especiales generando en los cuidadores una profunda soledad, rabia, impotencia, dolor y vergüenza. La familia es el lugar en la vida de una persona que teóricamente más puede cubrir la necesidad de pertenencia, muchas veces los cuidadores se sienten exiliados de sus propias familias. En este sentido el grupo constituye un espacio de pertenencia con un enorme potencial para sanar las heridas que los integrantes tienen con sus propias familias (Spangenberg, 2006).

Tanto los niños discapacitados como sus padres cuidadores son constantemente víctimas de discriminación, a veces por parte de sus propios familiares y con mayor frecuencia por parte de la sociedad. Las madres reportaron muchas situaciones discriminatorias ocurridas en el transporte público, en la calle, en hospitales, escuelas, centros comerciales, etc., Esta es una vivencia difícil de sobrellevar en soledad, cuando es compartida en el grupo los integrantes se sienten identificados y escuchados, se sienten pertenecidos, el dolor de la discriminación se desvanece en el contexto de la experiencia grupal.

Tomando en cuenta todo lo anteriormente señalado se puede inferir que el constructo de búsqueda de apoyo es sensible a muchas necesidades profundas en los cuidadores que no han podido ser cubiertas. Desde una perspectiva socio-política los resultados obtenidos en esta dimensión reflejan un acercamiento al modelo universalista de la discapacidad planteado por la OMS en el cual la familia y el entorno son parte integral de la definición de la discapacidad. Ante esta experiencia resulta evidente e importante continuar trabajando hacia el fortalecimiento de un modelo bio-sico-social de la discapacidad que permita la integración en el sentido más amplio de la palabra.

Analizando los resultados bajo el contexto del marco teórico se puede afirmar que la discapacidad es un constante proceso de integración individual y social para los padres cuidadores y sus hijos enfermos. Este proceso de integración individual consiste en la aceptación, el reconocimiento de las necesidades, la posibilidad de expresión del sufrimiento, la necesidad de pertenencia familiar y social, el lograr reconocer el aprendizaje vital que tiene su rol como una posibilidad de crecimiento personal y espiritual. Todos los integrantes del grupo afirman sentirse sostenidos por una fuerza espiritual y reportan que esto es algo que han aprendido en su rol de cuidadores. Reportan que este rol los ha confrontado con desafíos muy grandes que han aprendido a vencer con la paciencia, la aceptación, la humildad y la entrega incondicional.

En el trabajo grupal se da la posibilidad de reconocer todas estas ganancias y aprendizajes además de poder comprender que el sacrificio que su rol demanda no necesariamente debe ser doloroso y distanciarlos de muchas de sus necesidades. La terapia grupal es un espacio que permite el cambio y la transformación de la forma en que los integrantes asumen sus habilidades de cuidado, principalmente a través de la aceptación y la pertenencia.

Finalmente se puede concluir que la terapia grupal gestáltica ha conseguido una mejora significativa principalmente en la dimensión de relación.

Significado e importancia del estudio

Potencialmente este estudio podría contribuir a mejorar la calidad de vida de muchas familias al crear una mayor conciencia de su rol de cuidadores en las personas con hijos o familiares que sufren de una discapacidad. Además de brindar a los cuidadores la posibilidad de sentirse socialmente integrados en un grupo que los escucha y acoge, esta experiencia puede tener un efecto dómimo en la sociedad. Los cuidadores al sentirse empoderados en su rol dentro del contexto grupal adoptaran con el tiempo una actitud más valerosa para hacer valer los derechos de sus niños y de su familia. En la medida en que ellos se aprecien y respeten como cuidadores también podrán exigir la aceptación y el respeto de sus familiares y de la sociedad.

Los cuidadores empoderados son actores muy importantes en la construcción activa de un modelo *bio-sicosocial* de la discapacidad como el planteado por la OMS. Su trabajo es fundamental para que este modelo no se quede en la teoría si no que produzca cambios significativos para la vida cotidiana de sus familias y del colectivo denominado como discapacitados.

Limitaciones

Este trabajo se limita a un grupo de padres de niños con discapacidades graves que asisten a terapia en la Fundación Triada. El grupo está conformado únicamente por 12 padres

de entre 20-35 años de edad, el número de esta muestra es muy pequeño siendo esta una limitación importante en este estudio. La información recopilada de estudios científicos y libros que fue usada proviene de estudios realizados a partir del año 2003, lo cual podría ser un limitante ya que podría estar algo desactualizada. Una de las mayores limitaciones podría ser el bajo nivel educativo de los integrantes del grupo ya que podría interferir con la aplicación del instrumento de medición, el cual utiliza constructos complejos. Otra limitación podría ser la falta de experiencia de la investigadora en el tema de la discapacidad grave en niños. Una limitación importante es el error metodológico de no haber emparejado por medio de una codificación la aplicación del instrumento en el momento de realizar las mediciones. Este error disminuye la especificidad en la medición de la variable dependiente.

Resumen de sesgos del autor

Podría haber sesgo de autor en cuanto a algunos de los temas abordados en la terapia grupal. En algunas de las actividades realizadas es posible que se hayan cometido algunos errores metodológicos en cuanto a planificación y tiempo dedicados a cada actividad. Generalmente la observación del interés y dedicación de los integrantes marco la pauta para dar inicio o finalizar algunos de los ejercicios realizados sin regirse estrictamente al cronograma. También podría existir un sesgo en cuanto a la elección de terapia grupal gestáltica, ya que es el enfoque más conocido para mí. Dentro del proceso grupal también puede haber intervenciones y ejercicios que seguramente tienen algún tipo de sesgo por los fenómenos transferenciales.

Recomendaciones para futuros estudios

Las recomendaciones para futuros estudios son el realizar un estudio correlacional con dos grupos, un grupo de control y un grupo experimental, de esta forma la medición de las variables es más precisa. También me parece muy importante que el tamaño de la muestra sea más grande, ya que esta fue una limitación para realizar este estudio. Otra recomendación importante es utilizar un instrumento que este adaptado a la muestra, ya que en el caso de este estudio el instrumento mostro dificultades como la complejidad de los constructos para el nivel educativo de la muestra. Se recomienda seguir investigando acerca de los grupos de cuidado de los cuidadores ya que esta es una población vulnerable que requiere de mucho apoyo psicológico, social y económico.

REFERENCIAS

- Alejandro Spangenberg. (2006). *Terapia Gestalt: un camino de vuelta a casa teoría y metodología*. Montevideo: Psicolibros.
- Alvarado García A.M.(2007). Adquiriendo habilidad en el cuidado: "De la incertidumbre al nuevo compromiso". *Revista Aquichan: Universidad de la Sabana*, 7,1, 25-36.
- Barrera, L., Pinto, M., Sánchez, B. (2006). Evaluación de un Programa para Fortalecer a los Cuidadores Familiares de Enfermos Crónicos. *Rev. salud pública*. 8, (2), 141-152.
- Blanco, D. (2007). Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la clínica Colsanitas. *Revista Avances en enfermería*. 25. (1). 19-32.
- Colli, M., Lorenzo, M. (2003). Psicoterapia de grupo: Revisión histórica. *Int.Forum Group Psychotherapy* ,11(1):21-32.
- Da Costa, R.M., Dos Santos, M. , Vilaça, C.S. (2014). Family caregiver's needs in caring for the dependent person: an integrative literature review. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(2),143-153.
- Díaz, J.C. (2007). Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot. *Avances de enfermería*, 25,(1), 69-82.
- Egea García, C., & Sarabia Sánchez, A. *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. Real Patronato sobre Discapacidad. Diciembre, 2001. Boletín, (50), 16.
- John o. Stevens. (1976). *El darse cuenta: sentir, imaginar y vivencia*. Santiago: Cuatro Vientos.
- Miranda, H.(2008). Discapacidad intelectual: demanda por un análisis cultural y social crítico en Ecuador. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*. 2 (2). Obtenido el 3 de julio de 2015 de <http://www.intersticios.es>
- Marina Varas (2011). *Terapia de grupo*. Santiago: Editorial Cuatro Vientos.
- Martins, M., Couto, A (2014). Everyday experiences of parents with disabled children. *Revista de Enfermagem Referência*, 4,(1), 113-120.
- Montalvo,A., Flórez, I, Stavro, D. (2008).Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Revista Aquichan: Universidad de la Sabana*, 8, (2), 197-211.
- Sefani,D., Tartaglini,F.,Feldberg,C., Clemente, M., Hermida, D., Pereyra,C., Ofman,S. Cofrces, P. (2013). Los Valores y el Significado de la Existencia.Un Estudio Observacional en Cuidadores Familiares de Pacientes Neurológicos. *Revista Colombiana de psicología*, 22, (2) 293-306.

ANEXO A:

Sicología USFQ
Proyecto Comunitario

Certificado de Práctica



Quito, 30 de julio de 2015 ✓

Mediante la presente Fundación Triada, a través de Freddy Hernández en su calidad de Director Operativo certifica que la estudiante de Psicología USFQ: Adriana Ponce ha realizado con nosotros un proyecto práctico comunitario. La temática del proyecto ha sido brindar apoyo emocional a los padres de niños con necesidades especiales que asisten a terapias en la fundación y ha completado un total de 40 horas individuales de trabajo en la institución durante los meses de marzo a julio de 2015.

Atentamente,

Freddy Hernández
Director Operativo
FUNDACION TRIADA

FUNDACIÓN TRIADA
ACUERDO MINISTERIAL
00001158

Institución: Fundación Triada

Descripción: La Fundación Triada, es una entidad sin fines de lucro que tiene como objetivo principal brindar apoyo, atención y tratamiento a personas con problemas neurológicos.

Dirección: Cumbayá, Calle Bárbara Esparza N3-188 y Santa Inés (cerca al Colegio Menor).

Responsable: Freddy Hernández **Cargo:** Director Operativo

Teléfono: (02) 2893874 **Móvil:** 0999440597

E-mail: ctc@fundaciontriada.org

ANEXO B: Cronograma de intervención

Marzo 17-24: Dinámicas de presentación de los integrantes del grupo.

Abril 7-14-21-28: Se realizaron ejercicios de sensibilización corporal basados en el yoga y ejercicios de respiración. Luego cada uno pudo relatar su experiencia al realizar la actividad permitiéndose estar en contacto con su cuerpo y sus necesidades. Este ejercicio también ayuda a desarrollar la capacidad de vivir el presente.

Mayo 5- Círculo mágico es un ejercicio grupal para desarrollar la escucha empática. En este ejercicio un integrante del grupo cuenta su experiencia como padre cuidador y otro miembro del grupo intenta recontar lo que escucho con la mayor precisión posible, incluso procurando usar las mismas palabras. Luego se revisa con la persona si se sintió escuchada y que explique en que si lo hizo y en que aspectos no se sintió escuchada.

Mayo 12-19-26: Dinámica libre en la cual los integrantes relatan sus historias personales, expresan sus preocupaciones y sufrimientos emocionales.

Junio 2-9-16-23-30: Se trabajo con material de reciclaje como botellas plásticas y papel periódico para elaborar títeres. Cada miembro debe crear un personaje que esté relacionado con su propia historia como cuidador y que represente la relación con su hijo. Cada integrante elaboro su propio títere con el objetivo de realizar una presentación de una historia de creación colectiva que será presentada ante los niños, padres y personal de la Fundación.

ANEXO C: Fotos del Trabajo Realizado

Anexo D: Instrumento Utilizado

INSTRUMENTO HABILIDAD DE CUIDADO DEL CUIDADOR FAMILIAR (Barrera, 2008)

No.	ÍTEMS	SIEMPRE	CASI SIEMPRE	CASI NUNCA	NUNCA
RELACIÓN					
ORIENTACIÓN					
1	Tengo la información necesaria para cuidar a mi familiar enfermo.				
2	Me producen disgusto las reacciones de mi familiar				
3	Me angustia el cuidado de mi familiar				
4	Puedo tomar decisiones con seguridad sobre el cuidado de mi familiar				
ACTITUD					
5	Me preocupa enfermarme				
6	Mi labor como cuidador en general es bien valorada.				
7	Soy capaz de solucionar los problemas de cuidado de mi familiar				
OPORTUNIDAD					
8	Busco enriquecerme con la experiencia de otros cuidadores.				
9	La experiencia de otras personas me ha sido útil para mejorar el cuidado que doy a mi familiar				
10	He logrado experiencia con el cuidado de mi familiar.				
11	La relación con mi familiar, me da fortaleza para continuar respondiendo por su cuidado.				
SOBRECARGA					
12	Tengo cansancio físico por las responsabilidades de cuidado que tengo				
13	Cuidar a mi familiar es demasiada responsabilidad sobre mí.				
14	Nadie me ayuda con la responsabilidad de cuidar a mi familiar				
15	El presupuesto disponible para el hogar resulta insuficiente con el cuidado de mi familiar				

No.	ÍTEMS	SIEMPRE	CASI SIEMPRE	CASI NUNCA	NUNCA
	RESTRICCIÓN				
16	No puedo responder por el cuidado que necesita mi familiar				
17	Tengo limitaciones para dar el cuidado que requiere mi familiar enfermo				
	DEPENDENCIA				
18	Necesito ayuda de otro para cuidar a mi familiar				
19	Puedo ocuparme en otras actividades diferentes al cuidado de mi familiar				
20	Hay otras personas que pueden ayudarme a cuidar bien a mi familiar				
	AUTO ABANDONO				
21	Mi salud ha pasado a un segundo plano frente a la de mi familiar enfermo.				
22	Mis necesidades siempre van después de las de mi familiar enfermo.				
23	Lo único importante es cuidar a mi familiar enfermo.				
	BÚSQUEDA DE APOYO				
24	Recibo ayuda de mis personas cercanas cuando la necesito para el cuidado de mi familiar enfermo.				
25	Recibo apoyo de personal de salud capacitado para cuidar a mi familiar				
26	La fe en Dios (o una ser o fuerza superior) me apoyan en el cuidado de mi familiar.				
27	Mis personas cercanas conocen el cuidado que requiere mi familiar enfermo				
	COMPRENSIÓN				
	COMPRENSIÓN				
28	Logro comprender los comportamientos difíciles de mi familiar enfermo.				
29	He aprendido a usar mis conocimientos en el cuidado de mi familiar enfermo.				
30	Comprendo el proceso de la enfermedad de mi familiar				
31	Comprendo de tratamiento que tiene de mi familiar enfermo				
	INTERCAMBIO				
32	Confío en la ayuda que me ofrecen mis personas cercanas para cuidar a mi familiar				
33	Estoy satisfecho con la forma como cuido a mi familiar enfermo				
34	Comparto con otros mis sentimientos sobre el cuidado de mi familiar				
	ORGANIZACIÓN				
35	Puedo delegar funciones del cuidado de mi familiar enfermo a otras personas cercanas.				
36	Organizo con el apoyo de otras personas el cuidado de mi familiar.				
37	Pido que me reemplacen en el cuidado de mi familiar, cuando otras tengo actividades pendientes.				

No.	ÍTEMS	SIEMPRE	CASI SIEMPRE	CASI NUNCA	NUNCA
	PRESENCIA				
38	Estoy presente cuando mi familiar enfermo me necesita				
39	Pienso que hare cuando mi familiar enfermo no este				
	RAZONAMIENTO				
40	Reflexiono en mi propio cuidado a la vez que cuidado a mi familiar.				
	LOGROS				
41	Tengo paciencia para cuidar a mi familiar				
42	Valoro los apoyos que recibo en el cuidado de mi familiar				
43	Tengo fortaleza para seguir adelante con el cuidado de mi familiar				
	REAFIRMACIÓN				
44	Hago bien mi labor de cuidado de mi familiar				
45	Las personas cercanas reconocen mi labor de cuidado de mi familiar .				
MODIFICACIÓN DE LA VIDA					
	GANANCIA				
46	Logro aceptar la situación de enfermedad de mi familiar				
47	Estoy tranquilo con el cumplimiento del deber de cuidar a mi familiar enfermo				
48	Soy capaz de ayudar a otros cuidadores de familiares enfermos				
49	Con la experiencia de cuidado de mi familiar he aprendido lo que en la vida es importante				
	CAMBIO				
50	Me he aislado por cuidar a mi familiar enfermo				
51	Las tareas de cada uno de mis familiares han cambiado en su distribución para el cuidado de mi familiar				
52	El tiempo es insuficiente para todo lo que debo hacer más el cuidado de mi familiar .				
	TRASCENDENCIA				
53	Enseño a otros lo que he aprendido al cuidar a mi familiar				
54	Lo que aprendo sobre el cuidado lo aplico con mi familiar enfermo				
55	Mi vida se ha modificado positivamente gracias a la experiencia de cuidar a mi familiar				

*Elaborado por Lucy Barrera Mayo del 2008