

CAPÍTULO III

Cuidando al cuidador: Programa Cuídate para cuidar

*Lucely Obando Cabezas**

<https://orcid.org/0000-0002-8770-2966>

*María Ceila Galeano Bautista***

<https://orcid.org/0000-0002-6679-4259>

*Marinella Rivera Escobar****

<https://orcid.org/0000-0003-4701-1260>

Humanizar es la poesía del cuidado.

José Luis Jurado

Introducción

Para instituciones de salud pública como clínicas, hospitales y centros de salud es cada vez más clara la importancia que tienen los programas de humanización para la cualificación de los servicios

* Universidad Libre - Seccional Cali, Cali, Colombia

✉ lucely.obando@unilibre.edu.co

** Universidad Libre - Seccional Cali, Cali, Colombia

✉ ceila.galeanob@unilibre.edu.co

*** Universidad Libre - Seccional Cali, Cali, Colombia

✉ marinella.riverae@unilibre.edu.co

Cita este capítulo:

Obando Cabezas, L.; Galeano Bautista, MC. y Rivera Escobar, M. Cuidando al cuidador: Programa Cuídate para cuidar. En: Obando Cabezas, L. Ed. científica. *Aportes de la psicología en el ámbito hospitalario: la humanización en los servicios de salud como objetivo primario*. Cali, Colombia: Editorial Universidad Santiago de Cali; 2020. pp. 83-117.

de salud física que ofertan a la comunidad. En consonancia con lo que indica Bárbara Ross (2012), estos programas buscan impactar a todos los actores que participan en el sector salud, personal de salud, pacientes y sus familiares, aunque es en los dos primeros actores mencionados en quienes se suele centrar las propuestas de intervención en humanización, descuidándose de esa manera la atención que también se les debería brindar a quienes son cuidadores de las personas enfermas internas en las instituciones de salud pública.

Varias investigaciones realizadas con los familiares de personas enfermas evidencian múltiples problemáticas de salud del cuidador primario (familiares), entre ellas diversas afectaciones en su salud física y emocional a causa del descuido de su salud y de sus asuntos personales por dedicar su tiempo y energía a su familiar enfermo. De ahí la importancia de diseñar programas de intervención psicosocial que propicien la disminución de la sobrecarga emocional que padecen quienes acompañan a los enfermos.

Acorde con lo anterior, este escrito da cuenta de un programa de intervención psicosocial dirigido a los familiares de pacientes enfermos, internos en diferentes servicios de hospitalización de una clínica en la ciudad de Cali, con el objetivo de abordar las problemáticas de salud mental que padecen estos cuidadores y favorecer el reconocimiento, la expresión y gestión de emociones tanto positivas como negativas, generadas en el proceso de cuidar. Se socializaron con los asistentes temas relacionados con el cuidado personal, proyección a futuro, duelo, entre otros, que permitió a los cuidadores disminuir los niveles estrés y de sobrecarga emocional a través de la facilitación de expresión, reconocimiento y gestión de emociones y sentimientos.

La humanización de los servicios de salud es actualmente una prioridad establecida desde todos los ámbitos, y esta debe trabajarse

con todas las personas que componen el sistema de salud: En este trabajo se les dio gran importancia a los cuidadores como actores que deben ser cuidados y a quienes se les deben transmitir estrategias de autocuidado

1. Consideraciones teóricas sobre programas psicosociales para cuidadores primarios

Un cuidador en salud es “aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo –medido en número de horas al día– al cuidado de un enfermo” (Dwyer, Lee & Jankowski, 1994, p. 163). Esto significa que el cuidador:

Se hace cargo, por cuenta propia o por encargo, de vigilar y atender a otra persona como un anciano, un bebé, un convaleciente, o una dependencia. Es la persona que facilita la vida y complementa la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola en sus tareas diarias como aseo, alimentación, desplazamiento, entre otras. (Ruiz y Nava, 2012, p. 163)

El concepto de “cuidado” no tiene un unívoco sentido; este varía de acuerdo con la actitud proveniente de quién es el cuidador, por ello es importante retomar la diferencia entre cuidar y asistir, provista por Párraga (2005), comprendida como la diferencia entre una labor orientada por el servicio y un conjunto de acciones basadas en el afecto.

Según Ngosi Nkongo (1996), cuidar implica una habilidad dinámica compuesto por un conocimiento procedimental y un factor actitudinal. Diversos autores coinciden en indicar lo mismo: la habilidad de cuidado es una amalgama entre actitud y aptitud

de cuidado a otro (Montalvo, Badrán, Cavadías, Medina, Méndez, Padilla & Ruidíaz, 2010).

Tal caracterización del cuidador nos empieza a mostrar el grado de compromiso que adquieren con sus enfermos, lo cual permite entender por qué la salud de estas personas puede verse afectada por el alto nivel de requerimientos a los que deben responder al asumir este rol. Un agravante para el bienestar del cuidador de una persona en condiciones de enfermedad es que este suele ser un familiar o una persona cercana al núcleo de la familia, participando también amigos y vecinos (Flores, Adeba, García & Gómez, 1997). Lo problemático de lo anterior es que es un apoyo informal brindado por personas que “no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea, y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios” (Flores, Adeba, García & Gómez, 1997, p. 164). Esto implica, en la mayoría de los casos, que los cuidadores no disponen de las herramientas necesarias para lidiar con los niveles de estrés y agotamiento emocional que ocasiona su labor diaria, que puede hasta extenderse por años.

Algunos de los efectos generados por el transcurso de la enfermedad del familiar son los diversos tipos de alteraciones físicas, psíquicas, sociales y laborales que padece el cuidador (Párraga, 2005), que pueden además tener raíces en aspectos biológicos o culturales. A grandes rasgos, las alteraciones físicas constituyen consecuencias de las problemáticas físicas que ya traía el cuidador y que se ven agravadas o activadas por las extensas jornadas de acompañamiento a sus familiares. Además, su labor no se limita al acompañamiento sino también a la ejecución de tareas de las cuales depende la persona a su cuidado. Para las alteraciones sociales y laborales se debe tener en cuenta que el tiempo transcurrido en procesos de cuidado se convierte en muchos casos en un aislante de las actividades laborales

o lúdicas; el ausentismo del puesto laboral, así como el aislamiento de actividades sociales restringe el contacto con personas que podrían convertirse en redes de apoyo.

Para caracterizar los cambios negativos que sufre un cuidador, Maslach y Jackson (1996) mencionan en su teoría del estrés de cuidadores primarios que estos cambios se caracterizan por:

(...) síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidades de suma atención. La descripción del síndrome se refiere a un primer aspecto definido como desgaste, pérdida de energía. (Citado en Barrón & Alvarado, 2009, p. 42)

Pérez (2006) cree que dichos efectos se ven potenciados por la edad que tiene el cuidador, lo que hace de esta un factor a tener en cuenta al momento de brindar apoyo psicosocial al cuidador. Según refiere, las personas de la tercera edad tienden a sufrir mayor deterioro en su salud que las personas jóvenes:

Con relación a la edad del cuidador, se ha señalado que los cuidadores de mayor edad tienden a presentar mayor deterioro en la calidad de vida, sobre todo en lo que respecta a la salud. Las cuidadoras de 55 años presentan la mayor prevalencia de problemas emocionales y padecen con mayor frecuencia molestias o dolores y se sienten menos satisfechas con sus vidas que los cuidadores de menor edad (Pérez, 2006, p. 27).

Sin embargo, el autor menciona que las consecuencias son aún más grandes cuando una persona muy joven tiene a cargo algún familiar enfermo: “Los cuidadores más jóvenes muestran niveles de sobrecarga más altos que las de más edad, tal vez porque perciben un mayor coste de oportunidad asociado a cuidar, relacionado con los conflictos para compatibilizar empleo y cuidados” (Pérez. 2006, p. 73).

En cualquier caso, el síndrome de agotamiento emocional que suelen padecer los cuidadores se caracteriza por una serie variopinta de síntomas que son efecto de una desadaptación prolongada frente a las condiciones estresantes que origina la labor de cuidado, pero que se pueden representar por el siguiente conjunto de emociones negativas: tristeza, enojo, irritabilidad, ansiedad, desmotivación y una profunda sensación de agotamiento físico (Barrón, 2009). Aunque en el síndrome de agotamiento emocional del cuidador se destacan las emociones negativas, como reacciones naturales a la experiencia que vivencian estas personas, como es de preverlo, este fenómeno contiene otros aspectos que lo complejizan enormemente, aún en lo que se relaciona con la variedad de emociones involucradas.

Según Melamed (2016), desde hace tiempo se sabe que tener una emoción involucra un juicio normativo con referencia a una situación presente, en la que está inmersa necesariamente la significación que hace el individuo de la circunstancia. Para el caso en discusión, el juicio normativo está dado por la obligación que usualmente asume el cuidador como un deber a cumplir y que se puede suponer contiene una fuerte carga de afectos positivos por el tipo de vínculo o parentesco que puede haber entre el cuidador y la persona cuidada. Este deber es uno de los aspectos que más genera desgaste emocional en los cuidadores, ya que las personas sienten que están no sólo obligadas a realizar la acción de cuidado de su familiar, sino también a hacerla con gusto, como demostración del aprecio que le tienen a este.

De este modo, el síndrome de agotamiento emocional implica lidiar con una mezcla de emociones contrarias, sobre las que el sujeto no ha dispuesto la habilidad para realizar lo que Moreno, Gálvez, Rodríguez, Garrosa (2010) han llamado “trabajo emocional”. Es decir, se parte de la hipótesis de que si el cuidador no hace un trabajo sobre sí del manejo de sus emociones caerá en un estado

emocional en la que afectos de diversa condición claman cada uno por expresarse y mitigarse en su intensidad, enmarcados además en la rígida expectativa moral de que el sujeto sólo debe disponer en su ser interior emociones positivas por la labor que realiza.

El manejo de las emociones supone requerimientos a nivel personal para expresar y gestionarlas conforme a lo que el contexto sociocultural considere lo apropiado, procesos en las que están implicadas diversas competencias. La primera de ellas es lo que Bisquerra (2009) menciona como la competencia emocional básica, “es la capacidad para tomar conciencia de las propias emociones y de las emociones de los demás; abarca la habilidad para captar el clima emocional de un contexto determinado” (Citado por Calderón, González, Salazar & Washburn, 2014, p. 4). Los sujetos deben tener conciencia de sus estados emocionales, conocer las emociones propias y las de los demás, mediante la observación propia y de las otras personas. Según Bisquerra (2009), esta competencia incluye las siguientes microcompetencias:

1. Toma de conciencia de las propias emociones: es la capacidad para percibir, identificar y etiquetar las emociones propias.
2. Dar nombre a las emociones: se refiere al uso de un vocabulario emocional adecuado para designar las emocionales que se experimentan.
3. Comprensión de las emociones de los demás: es la capacidad para percibir las emociones de otras personas, así como de implicarse en sus vivencias emocionales por medio de la empatía.

Otra de las competencias emocionales mencionadas por Bisquerra (2009) es la regulación emocional, la cual se refiere a la capacidad

para manejar las emociones de forma apropiada. Esto es, además de tomar conciencia de la relación entre emoción, cognición y comportamiento, “supone tomar conciencia de la relación entre emoción, cognición y comportamiento; tener buenas estrategias de afrontamiento; capacidad para autogenerarse emociones positivas, etc.” (Bisquerra, 2009, p. 148). De este modo, para Bisquerra (2009) dos elementos son los importantes al momento de referirse al tema de regulación de las emociones:

1. **Habilidades de afrontamiento:** se refiere a la habilidad para afrontar retos y situaciones de conflicto, con las emociones que generan. Esto implica estrategias de autorregulación para gestionar la intensidad y la duración de los estados emocionales, especialmente cuando estos son de carácter negativo.
2. **Competencia para autogenerar emociones positivas:** hace referencia a la capacidad para crear emociones que generen bienestar y disfrute de la vida, como por ejemplo la alegría o el amor.

Esta concepción de Bisquera (2009) refiere que las competencias emocionales vienen a hacer énfasis en la idea de que no hay emociones buenas o malas, sino que hay que aprender a regular las emociones que se experimentan, principalmente para no dejar que estas emociones provoquen situaciones que puedan perjudicar al sujeto que las experimenta o a otras personas. De ahí la importancia de la regulación emocional, que se requiere para el manejo de los estados emocionales. Por lo demás, la visión de este autor oferta un modelo de análisis de las actividades a realizar en los procesos de intervención psicológica de los cuidadores y que sirvió de guía en la experiencia de intervención psicológica que se diseñó para menguar el agotamiento emocional de algunos cuidadores de pacientes enfermos internos en

diferentes unidades de atención médica de una clínica de nivel III de la ciudad de Cali. Igualmente con este programa se buscó favorecer, la necesidad de atender en estos pacientes enfermos hospitalizados entre otros factores, sus redes de apoyo a las que se encuentra integrado, en el momento de la intervención, según refieren Obando L. y Ordoñez. E. (2020). Tal modelo queda sintetizado de la siguiente forma:

Cuadro No 2. Programa de intervención: Cuídate para cuidar

		Actividades	Objetivo
INDIVIDUAL	Psico-terapéutico	Espacios de escucha	Brindar un espacio psicoterapéutico, en el cual los usuarios, logren dar cuenta de su sentir frente al proceso clínico.
GRUPAL	Psico-terapéutico	<ul style="list-style-type: none"> * Construyendo mis emociones * Carta de las emociones * Solucionando problemas 	Favorecer el reconocimiento, expresión y autogestión de las emociones a los cuidadores por medio de estrategias psicológicas.
	Psicoeducativo	<ul style="list-style-type: none"> * Deberes y derechos * Rutas de atención y Triage * Higiene del sueño * Primeros auxilios Psicológicos 	Promover el reconocimiento de los derechos y deberes, rutas de atención dentro de la Clínica, con el fin de favorecer las relaciones sanas entre los usuarios y colaboradores
	Bienestar	<ul style="list-style-type: none"> * “Yo como cuidador” * “Acompañando la espera Viernes de Sonrisa 	Desarrollar las habilidades de autocuidado para mejorar las condiciones físicas y psicológicas de los cuidadores Generar un espacio de bienestar por medio del uso de chistes, trabalenguas y adivinanzas, que permitan la disminución de ansiedad y estrés de los cuidadores

Fuente: Elaboración propia

2. Metodología

Estudio de abordaje cualitativo de tipo descriptivo. La unidad de análisis correspondió a las/os cuidadoras/es primarios de diferentes áreas de hospitalización de una clínica de la ciudad. La muestra por conveniencia estuvo compuesta por 60 personas entre 24 y 84 años que ejercían el rol de cuidador/a primario. Los criterios de inclusión fueron que los participantes se desempeñaran como cuidadoras/es principales sin recibir remuneración por dicha labor y llevaran un mes delante de tiempo de cuidado.

El programa cuídate para cuidar, desarrollado en la clínica, está constituido por dos tipos de actividades, las individuales y las grupales, los cuales se brindan en cuatro servicios, urgencias, hospitalización, uci y cirugía.

Las actividades individuales se realizaron a partir de la consulta individual, las cuales consistieron en espacios de escucha, con el objetivo de brindar un espacio psicoterapéutico, en el cual los usuarios, lograron dar cuenta de su sentir frente al proceso clínico.

Las actividades grupales se realizaron a partir de tres actividades: Actividades psicoterapéuticas, actividades psicoeducativas y actividades de bienestar. En este sentido las actividades psicoterapéuticas, tuvieron como objetivo favorecer el reconocimiento, expresión y gestión de las emociones tanto positivas como negativas en los cuidadores por medio de estrategias psicológicas. Para el cumplimiento del objetivo se realizaron dos actividades lúdicas-terapéuticas: “construyendo mis emociones” y “cartas de las emociones”. En las cuales se abordan temas como el medio, la alegría, la tristeza, la ira, el desagrado, el amor, la gratitud, la ansiedad, el apoyo, el duelo, la confianza, entre otros, las cuales facilitaron que los participantes dieran cuenta de sus

pensamientos y sentimientos frente al tema y de esta manera puedan expresar aquello de lo que en ocasiones no han sido conscientes, además de recibir un apoyo psicológico y un reconocimiento por su labor y apoyo.

Las actividades psicoeducativas, fueron actividades de carácter grupal realizadas con el objetivo de potencializar en los cuidadores *habilidades* y adquirir *conocimientos* nuevos sobre temas concretos relacionados con diferentes aspectos del medio hospitalario; se vislumbraron como espacios de reflexión y de aprendizajes y utilizando una metodología activo-participativa. Se realizaron cuatro sesiones, una de estas fue informativa sobre derechos y deberes de los usuarios; tiene como objetivo promover el reconocimiento de los derechos y deberes que como usuarios del sistema de salud les corresponde. La actividad se realiza por medio del juego “tingo tango”. En otra sesión se da a conocer la ruta de atención que se tiene al interior del sistema de salud y el manejo del triage. En la siguiente sesión se buscó generar conciencia en los cuidadores sobre la importancia de la higiene del sueño y el descanso productivo. En la siguiente sesión se trabaja sobre el duelo y se brindan herramientas sobre los primeros auxilios psicológicos.

Finalmente, las actividades de bienestar tienen como objetivo desarrollar las habilidades de autocuidado para mejorar las condiciones físicas y psicológicas de los cuidadores; se realizó a partir de tres temáticas: 1- yo como cuidador, la cual, consistió en brindar entrenamiento en técnicas de respiración y relajación a los cuidadores, así como el reconocimiento de la importancia de su función y apoyo. 2- la siguiente sesión llamada “viernes de sonrisa”, esta actividad tuvo como objetivo generar un espacio de bienestar por medio del uso de chistes, trabalenguas y adivinanzas, que permitan la disminución de ansiedad y estrés de los usuarios primarios y secundarios. Y 3- se realizó

una actividad de bienestar, la cual tuvo como título “acompañando la espera”, que consistió en pintar mándalas con el objetivo de brindar un espacio de esparcimiento y disminución de los niveles de estrés y tensión mientras esperan que se defina la situación médica de su paciente

Los resultados fueron analizados a través de palabras claves en las respuestas que daban las personas a preguntas formuladas después de cada actividad como:

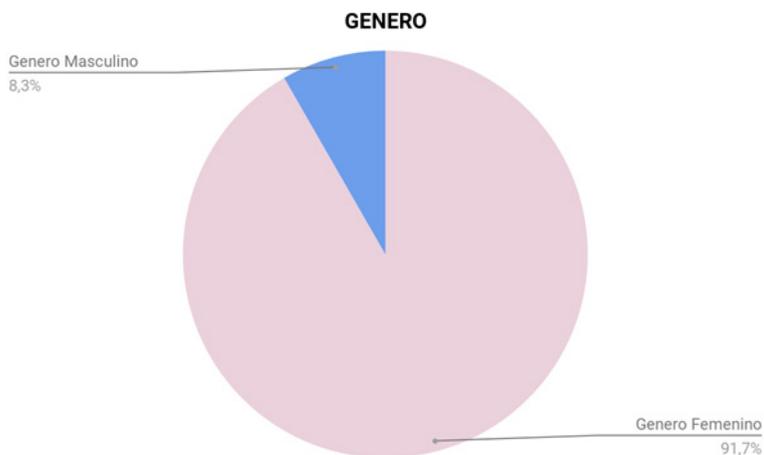
- ¿Qué opinión le merece la actividad que acaba de realizar?
- ¿Qué emociones y/o sentimientos le permitieron reconocer y evocar la actividad realizada?
- ¿Qué utilidad considera le pudo dejar esta actividad?
- ¿Cree necesario lo aprendido en esta actividad para su vida?

Las respuestas dadas a las preguntas anteriormente mencionadas se tabularon y se analizaron los elementos comunes que había en ellas, para elaborar finalmente una valoración del efecto que tuvo la actividad en los cuidadores participantes.

3. Resultados

El programa “cuídate para cuidar”, se dirigió a los cuidadores primarios, se desarrolló en los servicios de UCI, sala de espera-cirugía, hospitalización y urgencias; tuvo la participación de 60 cuidadores en total, el género femenino fue el que más prevaleció con un porcentaje del 91.7% como se muestra en la Gráfica 3, y la participación del género masculino fue de 8.3%.

Gráfica No 3. Porcentaje Género de participantes



Fuente: Elaboración propia

Con respecto al impacto y ganancias que se obtuvieron gracias al programa, se evidenció en el discurso de los cuidadores primarios gratitud, acompañamiento, atención y una sensación de mejora a partir de las diversas actividades psicoterapéuticas, psicoeducativas y de bienestar. Sin embargo, se cree que el programa puede tener mayor impacto en cuidadores primarios que lleven un tiempo más prolongado; en el presente estudio se caracterizan las personas que participaron en este, quienes llevaban por lo menos un mes o dos en adelante, en la situación de cuidadores, pero también se considera relevante tener en cuenta a aquellas personas que llevan incluso años cuidando a sus familiares y que no están en el medio hospitalario, pues el impacto que se evidenció en los resultados se dio en quienes se encuentran inmersos en dicho medio.

Por otro lado, cabe mencionar que el programa mostró efectividad en cuidadores primarios permanentes y que así mismo, participan

de todas las actividades y o talleres propuestos por el programa; no obstante, es probable que en aquellos que no asisten con frecuencia y que del mismo modo, no tienen un compromiso con el paciente por su eventual asistencia, no se evidencie un impacto positivo.

Actividad psicoterapéutica No 1. “Reconociendo y expresando emociones”

Durante este programa de intervención, se consideró importante proponer a los cuidadores, espacios que propiciaran el reconocimiento y expresión de las emociones, por medio de estrategias psicológicas. Se opta por una mirada de reconocimiento de las emociones, positivas y negativas, debido a que se comprende cada una de las vivencias de los usuarios que se encuentran en el centro hospitalario; las emociones como origen de situaciones acontecidas dentro o fuera de la clínica, forman parte de los modos de relaciones entre usuarios y usuarios-colaboradores. En este sentido, se propusieron tres actividades: El rompecabezas de emociones, las cartas de las emociones y manejo de duelo. Estas actividades se desarrollaron con el propósito de propiciar en los familiares, un reconocimiento de sus propias emociones generadas durante el proceso de cuidado a su paciente, permitiendo el reconocimiento y control sobre las emociones, por medio de una dinámica que promueve el diálogo en el momento de armar el rompecabezas. Es considerada necesaria a partir de la comprensión que se tiene de las situaciones que surgen en los centros de salud, y del diagnóstico, debido a que se identificaron las diversas situaciones que pueden generar posibles emociones, y a las que por medio del trabajo psicológico se les logró dar un lugar a lo vivido.

Los resultados cualitativos obtenidos en esta actividad se categorizaron en cuatro grupos, identificación de emociones, expresión de

emociones, transformación de las emociones e importancia de la actividad.

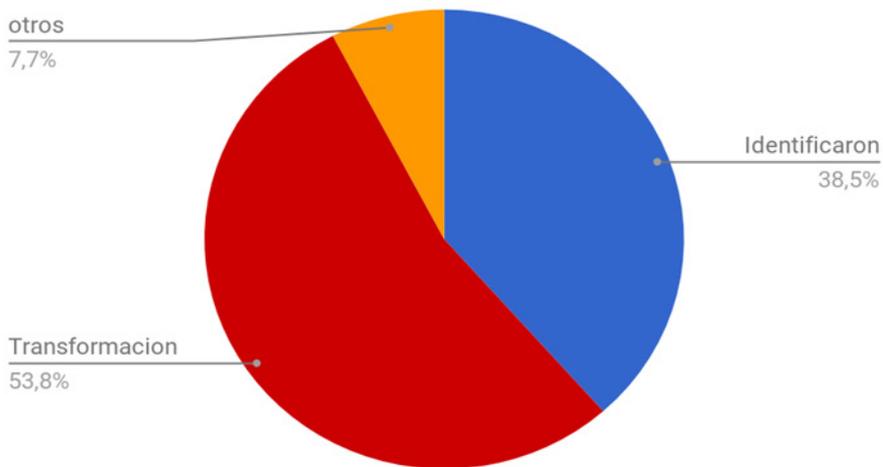
Identificación de emociones

La actividad consistía en armar un rompecabezas donde cada parte de éste formaba en letras una emoción o sentimiento. Cada participante debía identificar en qué momento del proceso de hospitalización y cuidado de su paciente sentía tal emoción. En este sentido, a partir de la actividad, los participantes lograron identificar las emociones que estaban atravesando cada uno de ellos. La actividad lúdica terapéutica permitió brindar un espacio donde los participantes, lograron expresar aquellas emociones y sentimientos que no podían manifestar delante de su familiar, o de los familiares. Las emociones que fueron más recurrentes en los participantes fueron: miedo, tristeza, preocupación, rabia, ansiedad y angustia., “siento tristeza y miedo por la cirugía”, “estaba muy angustiada, pero al hacer esta actividad, sentí tranquilidad”. Igualmente, la actividad permitió que los cuidadores se reconocieran a sí mismos, y a los demás como pares, además que lograron ayudarse mutuamente. Lo anterior se evidencia cuando alguno de los participantes manifestaba alguna emoción que lo estaba agobiando y los demás intervenían poniéndose en el lugar del otro manifestando “yo también estoy pasando por esto” o “yo también sentí lo mismo”; posterior a estas afirmaciones, se compartieron estrategias que permitieran alivianar aquellas emociones negativas que estaban afectando negativamente a cada uno. En la Gráfica 3 se puede observar que un 38.5% logró identificar emociones

Transformación de emociones

En cuanto a la transformación de emociones el 53% reportó el logro de esta, como se puede observar en la Gráfica 4.

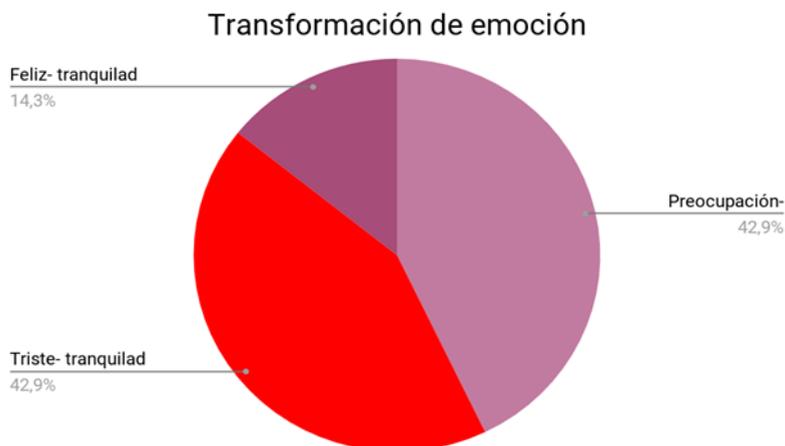
Gráfica No 4. Porcentaje de participantes que logran transformar e identificar emociones



Fuente: elaboración propia

Las transformaciones permitidas por la actividad, que los cuidadores identificaron y expresaron de forma escrita fueron: pasar de estar preocupado- tranquilo y estar en un estado emocional triste- tranquilo (42,9%), un estado de feliz- tranquilidad (14,3%), como se refleja en la Gráfica 5.

Gráfica No 5. Tipos de transformación de las emociones



Fuente: elaboración propia

Expresión de emociones

En esta categoría se logra identificar en los resultados, la actividad como un medio para expresar las emociones, representadas por medio de los escritos realizados por los cuidadores que participaron de la actividad, como se puede reflejar a partir de estos ejemplos:

1. “Bien, me sentía bien porque pude sacar el nudo que tenía en la garganta...”
2. “Bien, pude decir cosas que no había dicho, yo casi no cuento nada”.
3. “Si, son muy importantes porque uno necesita desahogarse y no encuentra con quien”.

4. “Esta actividad me parece muy buena porque muchas veces uno necesita contar a otras personas lo que está pasando o quiere hablar con alguien, porque en la clínica no se habla con nadie.”
5. “Es muy buena la actividad porque te hace reconocer que hay personas con problemas más grandes y siguen luchando, guardando una esperanza y confiando en Dios”.

Los comentarios de los participantes junto a la observación hecha durante el desarrollo de la actividad, nos permitieron llegar a la conclusión de que es una actividad en la cual se facilita el darse cuenta de algunas emociones y situaciones por las que están atravesando las personas, tanto al interior como al exterior de la clínica, permitiendo un reconocimiento de las emociones positivas y negativas; igualmente se pudo evidenciar que los cuidadores no se permiten la expresión de emociones negativas por no mostrar debilidad pero a partir de esta actividad pudieron reflexionar y darse cuenta que las emociones negativas también forman parte de la vida de las personas y que lo importante es aprender a reconocerlas y expresarlas de forma adecuada.

Actividad psicoeducativa No 1: “Al tingo de los derechos y al tango de los deberes”

El objetivo de la presente actividad es promover el reconocimiento de los derechos y deberes dentro de la clínica, con el fin de favorecer las relaciones sanas entre los usuarios y colaboradores, ya que durante el diagnóstico se logra identificar la falta de conocimiento que presentan los cuidadores sobre los derechos y los deberes que tienen al interior de la clínica, generando mala comunicación entre los usuarios y el personal de salud, además de ser un pedido por parte de

los colaboradores. En relación con lo anterior, se plantea la actividad ya mencionada anteriormente, permitiendo favorecer y ampliar el conocimiento de los usuarios. Lo anterior es posible identificarlo, puesto que antes de cada actividad, los participantes daban cuenta de algunos derechos y deberes que conocían. Los derechos que mencionan los participantes se registran en dos categorías; la primera categoría relacionada al conocimiento del estado de salud y la segunda relacionada con la atención

Conocimiento del estado de salud

En la presente categoría los participantes hacían alusión al derecho que ellos tenían en cuanto a estar enterados del proceso, del médico y a la explicación de este:

1. “A que se nos explique todo” “escoger el médico”.
2. “Explicación clara de los procedimientos” “tener conocimiento del diagnóstico”.

Atención

En la presente categoría los participantes, por medio de los comentarios, hacían alusión a los derechos que ellos tenían, relacionados con la atención y la atención oportuna

1. “Tenemos derecho a la salud” “ser atendido dignamente”.
2. “Tener buena atención” “que nos atiendan bien”.
3. “Una buena atención”.

Por otro lado, en relación con los deberes, los cuidadores primarios de la clínica mencionan deberes relacionados con las reglas y normas al interior de esta.

1. “Debemos tratar con respeto a los que nos atienden” “debemos hacer silencio en áreas específicas”.
2. “Debemos cumplir las citas a tiempo”.

Durante las actividades, mientras se leían los derechos que ellos tienen al interior de la clínica, los participantes expresaban lo que ellos pensaban en relación con el derecho que se estaba tratando, por lo tanto, se pueden identificar dos categorías: en derechos la categoría de expresión de situaciones y en deberes la categoría de cumplimiento de deberes.

Expresión de situaciones

En esta categoría, los participantes contaban historias que les habían pasado al interior de la clínica, en donde daban cuenta cómo su derecho había sido cumplido o vulnerado y lo que habían hecho para solucionar la situación.

1. “Aquí en la clínica se cumplió el derecho a elegir el profesional, firmaron unos papeles y mandaron otro especialista, yo solo le dije no quiero que usted me atienda más”.
2. “Por lo menos mi hijo tiene doce años, convulsiona y necesitaba una cirugía urgente y nunca se la hicieron; ahora que está grave y pues puse tutela fue que se la realizaron después de varios años, si él le hacen eso a tiempo no estaría así”.
3. “Como hace poco yo tuve una experiencia con mi papá, estaba muy mal y le pedí al médico que atendiera a mi papa y el médico me dijo que tu papá ya está viejo y le dije que no, que me hiciera el favor que lo atendiera y él es que por tu papá ya no se puede hacer nada y pues mi papá falleció y bueno saber eso, bueno saberlo porque imagínese”.

Cumplimento de deberes

Los participantes, al mencionar los deberes que ellos debían cumplir al interior de la clínica, hacían comentarios que estaban relacionados con mencionar si ellos cumplían o no con los deberes que se estaban leyendo.

1. “Si cumplimos con ello”
2. “Yo no donaría no me gusta
3. “Sí lo cumplo, aunque no he podido cumplir mis citas, porque mi esposo esta acá hace cinco meses y pues no me queda tiempo de ir”

Actividad de bienestar No 1: Entrenamiento en técnicas de relajación y respiración

Esta categoría reúne los comentarios de las personas que participaron y en los cuales indican que la actividad disminuye emociones negativas y estrés en el día.

1. “Yo me sentí muy bien, descargada y motivada y se aprende a respirar. Qué bueno seguir estas prácticas y se puede complementar con otros ejercicios sencillos”
2. “Se siente descansado, vacío de tanta lora”

Importancia de la actividad en la clínica

Esta categoría recoge comentarios de las personas que nombraban en sus escritos porque les parecía importante la actividad para los seres humanos y en un ámbito hospitalario.

3. “Son actividades que ayudan mucho en momentos que por situaciones especiales estamos con cargas emocionales. Felicitaciones y gracias por ayudarnos.”
4. “La actividad me pareció muy importante porque nos enseñan que también debemos cuidarnos para poder cuidar al familiar enfermo.”

Distracción

Esta categoría recoge los comentarios de las personas, que refieren que la actividad los hizo salir de la rutina y olvidar preocupaciones.

5. “Me gustó todo, gracias. Me parece muy bien ya que nos hace salir un poco de la rutina.”

Actividad de bienestar No 2: “Viernes de sonrisas”

Esta actividad tuvo como objetivo generar un espacio de bienestar por medio del uso de chistes, trabalenguas y adivinanzas, que permitan la disminución de la ansiedad y el estrés de los cuidadores primarios participantes del programa. En relación con lo anterior, escogieron algunas adivinanzas y trabalenguas para la implementación de “Viernes de sonrisa”. Así pues, se desarrolló en los servicios de urgencias, hospitalización, cirugía y UCI, brindando bienestar a los cuidadores, al interior de la clínica. Lo anterior es posible identificarlo, puesto que después de cada actividad, los participantes daban cuenta de cómo se sintieron y qué recomendaban para la actividad, por medio de los comentarios y retroalimentaciones; se logran identificar unas categorías y la frecuencia de estas:

Agradecimientos

Así pues, se presenta que un 33% de la población que participó en la actividad hizo alusión a un agradecimiento, dejando en evidencia la necesidad de tener y experimentar momentos de este tipo:

1. “La actividad me pareció súper buena muy entretenida”. “Feliz gracias”. “Felicitaciones niñas me alegraron el rato, gracias.”
2. “Muy especial lo que acaban de hacer las niñas de psicología entretenernos hacer más amena nuestra espera gracias”.

Modificación del estado emocional

Por otro lado, el 18% de los participantes denotan que se logró favorecer un estado emocional de bienestar, consiguiendo modificar emociones y sentimientos negativos por positivos.

1. “En momentos difíciles es grato encontrar personas que brindan alegría y den palabras alentadoras.”
2. “Me gustó porque fue divertida nos cambia el ánimo por un momento”. “Muy buena actividad para mejorar el ánimo y alegrar el día”.

Gestión de emociones

Igualmente, el 14% de la población resaltó como efecto una gestión de emociones y pensamiento, logrando movilizar pensamientos de situaciones que estaban afectando el estado emocional incrementando los niveles de estrés, a pensamientos emotivos o distracciones que lograron inhibir estas situaciones.

1. “Me sentí alegre, buena práctica de distracción.”
2. “La actividad me pareció muy buena, porque así relaja a los pacientes y se les olvida el estrés y preocupaciones en que se encuentran en este momento por la misma enfermedad, gracias por esa actividad”.
3. “Hagan esta actividad todos los días, tuve un momento de motivación”.
4. “Muy bonita labor y actividad, ya que ayuda a olvidar las preocupaciones de los resultados médicos”.

Beneficio

Además, el 12% de los participantes refiere la actividad como un beneficio, exponiendo que es un acompañamiento donde se brindan aspectos desde la interacción y simbología, que generan bienestar integral, que favorece la disminución de pensamientos y emociones negativas.

1. “Me sentí muy feliz, con armonía de ver la sonrisa del grupo hacia nosotros sin importar las circunstancias en que nos encontremos, porque la sonrisa es vital para la fuerza del día”
2. “Dios las bendiga, muy positivas estas actividades, sigan adelante
3. “Me encanto la actividad, benéfica para nosotros como acompañantes”
4. “Súper chévere, bacana, mucho apoyo para nosotros. Que sea más frecuente”

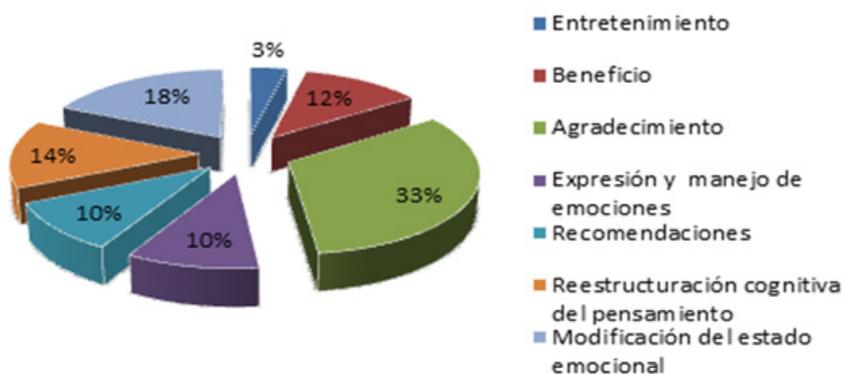
Entretenimiento

Por último, el 3% de la población expone la actividad como un espacio de entretenimiento.

1. “Me sentí excelente en la actividad porque pude participar y entretenerme”
2. “Muy especial lo que acaban de hacer, hace más amena nuestra espera gracias”
3. “La actividad muy buena, porque entretiene y ayuda, en esta larga espera”.

Se puede concluir, que el desarrollo de esta actividad cumplió en la totalidad con el objetivo propuesto, dado que se logró favorecer y dar un bienestar integral a los cuidadores primarios facilitando la disminución de niveles de ansiedad y estrés en ellos. El 99 % las personas señalaban en su lenguaje verbal y no verbal, además de forma escrita, un estado de bienestar a partir de la implementación de la actividad de “Viernes de sonrisa”. Ponen en evidencia la importancia de movilizar emociones y sentimientos positivos en los espacios clínicos, para generar bienestar no solo a los cuidadores, sino también a los usuarios primarios y colaboradores.

Gráfica No 6. Categorización de los resultados “Viernes de sonrisa”



Fuente: Elaboración propia

Actividad de bienestar No 3. “Yo como cuidador”

Lo más importante en esta actividad, era concientizar a los cuidadores de la importancia de cuidarse ellos para poder cuidar. Para esto, se apoyó con una lectura “el auto cuidado”; una vez finalizada la lectura, la cual enfatizaba en la importancia del auto cuidado, se prosiguió a preguntar sobre los hábitos de auto cuidado de cada uno y sugerencias para el auto cuidado; por último, compartir y socializar experiencias de auto cuidado.

Como acto final, se les hizo entrega del “decálogo de los cuidadores primarios.” Dichos mandamientos tienen agrupados los objetivos principales del programa, con el fin de que los cuidadores puedan leerlo y recordar los objetivos y las actividades realizadas, favoreciendo así que los niveles de estrés y sobrecarga disminuyan.

4. Discusión

Teniendo en cuenta lo que afirma Gardner (2005), quien dice que “La Inteligencia intrapersonal es el conocimiento de los aspectos internos de la persona: el acceso a la propia vida emocional, a la propia gama de sentimientos, la capacidad de efectuar discriminaciones entre las emociones y finalmente ponerles nombre y recurrir a ellas como un medio de interpretar y orientar la propia conducta”, se hace necesario y pertinente que los cuidadores reconozcan aquellos sentimientos que les suscita la situación actual con el familiar, debido a que esto fortalece la inteligencia emocional y lleva a las personas a tomar mejores decisiones. Establecer contacto con los propios sentimientos, discernir entre ellos y aprovechar este conocimiento para orientar la conducta, y responder adecuadamente a los estados de ánimo, temperamento, motivaciones y deseos de los demás.

Teniendo en cuenta lo anterior se puede afirmar que compartir emociones con otras personas, permite que se cree empatía, además de reconocer que no se está pasando o viviendo solo esta situación. Permite que se establezca, según Salovey, Mayer, Goldman, Turvey & Palfai (1995), un tipo de inteligencia social que comprende la habilidad de supervisar y entender las emociones propias así como las de los demás, discriminar entre ellas y utilizar esta información para guiar los pensamientos y acciones. En este sentido el programa facilitó a los participantes encontrar aquellos problemas que más los angustia, así como las posibles soluciones a estos, movilizándolos y teniendo la oportunidad de pensarse cómo se estaban sintiendo y qué los estaba aquejando, ya que como lo mencionó uno de los participantes, en ocasiones no era consciente de lo que estaban sintiendo, y de los problemas que los estaban afectando a ellos, “he estado tan pendiente de mi hermano, que no me había frenado a pensar en lo que me estaba pasando a mí en mis cosas”. De esta manera, lograr que los participantes reconozcan sus emociones, les da una capacidad que les permite ser mucho más proactivos; con respecto a las competencias emocionales. Bisquerra (2009) expone que es “el conjunto de conocimientos, capacidades, habilidades y actitudes necesarias para tomar conciencia, comprender, expresar y regular de forma apropiada los fenómenos emocionales” (p. 146). Así, comprender y entender mejor las emociones logra que las personas disminuyan los niveles de ansiedad. De igual manera, el programa permitió que se establecieran lazos de ayudas, ya que lograron identificar que tenían problemas similares y se compartieron estrategias para afrontarlos.

El programa también permitió a los cuidadores entender que está bien sentirse mal en situaciones como las que están enfrentando, y que guardar silencio, no es la mejor solución para ello. Una vez los cuidadores reconocieron que es normal atravesar por estas

emociones, se les invitó a que compartieron las emociones más frecuentes que sentían. Lo anterior movilizó a todos los participantes, algunos se expresaron mediante el llanto, mientras otros expresaban esas emociones a través de la palabra. La anterior permitió que los participantes reconocieran y aceptaran que es normal sentirse de esta manera, observando que hay más personas que pasan por lo mismo; de alguna manera les permitió normalizar dichas emociones.

De esta manera, se reconoce la importancia de permitir que los cuidadores expresen sus emociones, reconozcan aquellas que tenían reprimidas y acepten que es normal experimentarlas, ya que les genera confianza; así como lo dice Begoña (2014):

Es la capacidad para tomar conciencia de las propias emociones, saber la causa de cada una y saberlas expresar de forma verbal y no verbal. Implica una comprensión de las reacciones emocionales propias y reconocimiento de las fortalezas y limitaciones, sin perder la confianza en uno mismo. (p. 20)

Por otro lado, esta autora menciona la importancia de “poner” nombre a las emociones, lo cual va a permitir que las personas actúen de manera mucho más coordinada; “Cuando la persona pone nombre a las emociones y sentimientos comienza a apropiarse de ellas. Este es el primer paso para aprender a expresarlas de forma adecuada”. (Begoña, 2014, p. 20)

El programa se centró en facilitar el reconocimiento, expresión y gestión de emociones y partía del hecho que la comunicación es un eje central en las dinámicas de relación y que el medio social es un factor influyente en el desarrollo. Por tanto, se plantearon actividades en las que se le permitió y facilitó a cada participante expresar de forma libre lo que sentía, pero no entendiendo su discurso como

un ser aislado sino, por el contrario, como un sujeto en interacción, es decir, la persona se expresaba individualmente al momento de poner en palabras cómo se sentía emocional o físicamente, pero el discurso no se quedaba en esa individualidad sino que se le permitía a la persona que tejiera toda la situación que lo llevaba a sentirse de tal manera; por ende la persona recordaba sus redes interpersonales, los hechos e incluso lugares. Así se complementaban entonces los aspectos individuales y sociales, como punto de referencia. De este modo para esbozar la metodología de esta teoría están las actividades de “Las Cartas de las emociones” y “Construyendo mis emociones”.

La expresión de emociones es un proceso que ayuda en una primera instancia al sujeto en particular, pero éstas a su vez configuran unas dinámicas que permiten a un otro, transmitir aspectos positivos o negativos. Por otro lado, se puede mencionar que frente al cuidado de sí, los cuidadores siguen configurando la importancia de estar “bien” para cuidar mejor, resaltando la dinámica de relaciones que se construyen en una situación de enfermedad de un ser cercano.

Para el diseño e implementación del programa “Cuídate para cuidar”, se tuvo como referente la Teoría General de los Sistemas que lleva a intervenir desde una perspectiva holística e integradora con el sistema familiar.

La teoría sistémica se ha convertido en un instrumento capaz de actuar en la dinámica de las relaciones familiares y en problemas relacionados con las emociones y los afectos en los diferentes sistemas y subsistemas familiares (sistema conyugal, de fratría, etc.). En consecuencia, se trata de mejorar el apoyo emocional entre los diferentes miembros, así como de desarrollar estrategias de resolución de problemas tanto en acontecimientos vitales clave como la enfermedad, las separaciones como en cualquier circunstancia que pueda afectar a la dinámica

familiar y a la interacción entre los diferentes miembros. (Amada & Plaza de la Hoz, 2016, p. 103)

En los resultados de las diferentes actividades del programa se logra evidenciar la importancia de la visión integradora que orienta esta teoría, sobre todo en la actividad de “Yo como cuidador” brindando dos aspectos importantes, el primero que la persona a cargo de brindar el cuidado reconociera la importancia de brindarse cuidado a sí mismo, y el segundo, que el rol del núcleo familiar tiene mucha influencia en este proceso, pues finalmente es un proceso que sensibiliza, ya sea de forma negativa o positiva a la familia de la persona que dependa del cuidado y por ende si el cuidador se sentía abrumado, enojado o muy “aburrido” se reflejaría tanto en la relación con la persona que cuida y con sus demás familiares. Un ejemplo de esto es:

1. “Tengo que expresar mis sentimientos sin incomodar a otras personas”

De este mismo modo se buscó que la intervención abordara puntos clave de la relación consigo mismo, con el resto de la familia y el paciente, para que de esta manera los participantes, cada uno con su situación, reconociera en que partes del proceso de comunicación había falencias, y las razones de estas. Por otro lado, como menciona la teoría, permitió desarrollar estrategias de resolución de problemas, de afectaciones y de posicionamiento de ellos como personas importantes; esto se pudo evidenciar en algunos de los comentarios que realizaban los participantes.

2. “Lo más importante y puntual para mi es el derecho a saber cómo proceder ante una situación ya que pienso que a veces esto hace que pasemos mal, por pena o lo que sea, porque pensamos que se pueden enojar por preguntar y no es así.”

3. “Preguntar y que me respondan con respeto, buscar soluciones cuando se me presenta alguna dificultad, amarme a mí misma.”

De modo que, es factible afirmar que los resultados encontrados en las actividades, facilitaron procesos sociales y familiares, puesto que les fue posible identificar la carga y las dinámicas familiares que giraban en torno a ellos como cuidadores y cómo éstas pueden afectarles anímica, física y psicológicamente; además lograron identificar y observar el cambio que genera la separación en ciertas circunstancias de la enfermedad y tener un posicionamiento asertivo frente a ellos como cuidadores y la importancia de eso.

Ahora bien, para la implementación del programa también se tuvo en cuenta la “Terapia Narrativa” Esta busca dar una coherencia del relato entre los sucesos del pasado y los del presente para lograr relacionarlos con lo que se espera del futuro; adicionalmente se resaltan las significaciones que se dan en construcción con otros; como mencionan White y Epston (1993) “las narraciones construidas adquieren un carácter constitutivo de sí mismos, y determinan la interacción y organización con otros y la forma en que se organizan las experiencias futuras” (citado por Linares, 2010, p.23).

Así pues, se logró darles a los participantes en las diferentes actividades el espacio para relatar los sucesos más significativos en esos momentos para ellos y partiendo de sus relatos se procedía a trabajar en la resignificación de sus experiencias a partir del reconocimiento, expresión y gestión de sus emociones presentes en sus relatos. En las actividades se reflejaba cómo hubo cambios en las narraciones de algunos de los participantes que decidían contar sus sucesos:

1. “Yo estoy triste por mi esposo, pero ya me siento tranquila.”
2. “Esta actividad me parece muy buena porque muchas veces uno

necesita contar a otras personas lo que está pasando o quiere hablar con alguien, porque en la clínica no se habla con nadie.”

5. Conclusiones

Es de alta relevancia realizar programas de intervención psicológica con los cuidadores, ya que como lo dicen Barrón & Alvarado (2009), los cuidadores primarios, al hacerse cargo del familiar enfermo, tendrán mayor carga puesto que a partir del cuidado del familiar se encargarán de las actividades de sí mismos y del enfermo. De igual manera Torres, Beltrán, Martínez, Atenógenes, Gonzáles, Quesada & Cruz (2006), refieren que la tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio familiar. Esto fue posible evidenciarlo durante la implementación del programa.

La afectación psicológica, la angustia, el miedo y la desesperanza son los sentimientos negativos que más experimentan los cuidadores, ya que al enfrentarse al cuidado del familiar enfermo expresan tener diferentes sentimientos contradictorios de aceptación, alegría, enojo y tristeza.

Los principales cambios que se evidenciaron en el discurso de los cuidadores estuvieron relacionados con la facilitación para reconocer, expresar emociones y gestionarlas de manera adecuada, lo que permitió la disminución del estrés y la concientización del papel que estaban cumpliendo como cuidadores. Otros cambios en los participantes fueron, el aumento del conocimiento de la enfermedad de su familiar, también mejoraron el manejo de las emociones negativas como el enojo, ya que reconocieron que no era malo enojarse, sino la forma de expresar y dirigir su enojo ante el paciente y los demás integrantes de la familia. Igualmente fue posible evidenciar que las personas eran

más conscientes del cuidado de su salud, y mencionaron que iban a tomar medidas para cuidarse mejor.

Referencias bibliográficas

- Barrón, R., Alvarado, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología*, 4(2009), 39-46.
- Begoña, I. (2014). Competencias emocionales de los cuidadores de personas mayores, 2-34. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/ponencias-BegonaIbarrola-Competenciasemocionales-cuidadores-personasmayores-06-2014.pdf>
- Bisquerra, R. (2009). *Psicopedagogía de las emociones*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Calderón, M., Gonzáles, G., Salazar, P., & Washburn, M. (2014). El papel docente ante las emociones de niñas y niños de tercer grado. Revista electrónica *Actualidades en Educación*, 14(1), 1-23.
- Caro, A., & Plaza de la Hoz, J. (2016). Intervención educativa familiar y terapia sistémica en la adicción adolescente a internet: fundamentación teórica. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 27(1), 99-113.
- Dwyer, J., Lee, G., & Jankowski, T. (1994). Reciprocity elder satisfaction and caregivers stress and burden. *Journal of Marriage and the Family*. 56(1), 35-43

- Flores, L, Adeba, C., García & Gómez, M. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Revista Departamento de Medicina*. 3 (1218), 261-272.
- Gardner, H. (2005). “Inteligencias múltiples”. Ed. Paidós
- Linares, E. (2010). La construcción de narrativas alternativas en el contexto escolar alrededor de los niños con diagnóstico de déficit de atención. Pontificia Universidad Javeriana. Recuperado de <https://bit.ly/3ldLJxe>
- Melamed, A. (2016). Las teorías de las emociones y su relación con la cognición: un análisis desde la filosofía de la mente. *Cuadernos de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales*, 49(2016), 13-38.
- Montalvo, A., Badrán, Y., Cavadías, C., Medina, E., Méndez, K., Padilla, C., & Ruidíaz, K. (2010). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares principales de pacientes con ACV. Cartagena (Colombia). *Salud Uninorte*, 26 (2), 212-222.
- Moreno, B., Gálvez, M., Rodríguez, R., Garrosa, H. (2010). Emociones y salud en el trabajo: análisis del constructo “trabajo emocional” y propuesta de evaluación. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 42(1), 63-73.
- Obando Cabezas, L y Ordoñez, E. (Editores científicos) (2020). *Reflexiones y experiencias en la psicología en contextos de asistencia médica*, Cali, Colombia: Editorial Universidad Santiago de Cali.

- Párraga, M. (2005). Y... ¿Quién Cuida A Los Cuidadores? *Enfermería Global*, 4 (1), 1-6.
- Pérez, A. (2006). El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. *Universidad de Salamanca*. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/perez-cuidador-01.pdf>
- Ruiz A., & Nava, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol*, 11(3), 163-169.
- Torres, I., Beltrán, F., Martínez, G., Atenógenes, H., Gonzáles, S., Quesada, J., & Cruz, L. (2006). Cuidar a un enfermo ¿pesa? *Revista de Divulgación científica y tecnológica*. 19(2). Recuperado de <https://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol19num2/articulos/cuidar/>