



DEL CUIDADO DEL ALZHEIMER AL CUIDADO DE LA IDENTIDAD

Mayte Acosta Guas¹; Amalia Cánovas Rodríguez²; Ernesto Rojas Vera³; Taimara Alfonso Martínez⁴; Miguel Ángel Roca Perara⁵.

Facultad de Psicología
Universidad de La Habana. Cuba

RESUMEN

La presente investigación posee como objetivo principal caracterizar la expresión del Bienestar Psicológico de un grupo de cuidadores/as de personas con Demencia tipo Alzheimer, teniendo en cuenta la relación existente entre la Identidad de Género, la forma particular en que se asume el rol del cuidado y el impacto que ello posee de cara al bienestar; de modo que el estudio queda planteado desde la intercepción de dos categorías de análisis fundamentales: Bienestar Psicológico e Identidad de Género. Fue implementado el Estudio de Casos Múltiples, desde una metodología cualitativa, analizándose ocho casos desde los que se devela una tendencia a la disminución del Bienestar Psicológico, dadas las múltiples expresiones de insatisfacción en cada área de vida y un predominio de estados emocionales negativos. Se advierte una relación entre la identidad de género y la manera en que se asume el rol de cuidador/a, que impacta en el bienestar, ya sea desde la naturalización, la imposición o el placer.

¹Licenciada en Psicología. Investigadora del grupo Psicología y Género de la Facultad de Psicología de La Universidad de La Habana. Correo electrónico: mayte.acostaguas_psico@yahoo.es

²Licenciada en Psicología. Psicóloga del Cardiocentro Pediátrico William Soler. Correo electrónico: jorge.canovas@cha.jovenclub.cu

³ Licenciado en Psicología. Profesor instructor de la Facultad de Psicología de La Universidad de La Habana. Correo electrónico: ernesto@psico.uh.cu

⁴ Máster en Psicología Clínica. Profesora asistente de la Facultad de Psicología de La Universidad de La Habana. Correo electrónico: taimara@psico.uh.cu

⁵ Doctor en Psicología. Profesor titular de la Facultad de Psicología de La Universidad de La Habana. Correo electrónico: roca@psico.uh.cu

Palabras clave: Bienestar Psicológico, Satisfacción Vital, Afectos, Identidad de Género, Cuidador/a de enfermos de Alzheimer.

FROM CARE OF THE ALZHEIMER TO THE CARE OF THE IDENTITY

ABSTRACT

The present investigation possesses as main objective to characterize the expression of the Psychological Well-being of a group of people's caretakers with Insanity type Alzheimer, keeping in mind the existent relationship among the Identity of Gender, the particular form in that it is assumed the list of the care and the impact that it possesses it from face to the well-being; so the study is outlined from the relationship of two categories of fundamental analysis: Psychological well-being and Identity of Gender. The Study of Multiple Cases was implemented, from a qualitative methodology, being analyzed eight cases from those that a tendency is evidenced to the decrease of the Psychological, given Well-being the multiple expressions of dissatisfaction in each area of life and a prevalence of negative emotional states. A relationship is either noticed among the gender identity and the way in that caretaker's list is assumed that it influences in the well-being, from the naturalization, the imposition or the pleasure.

Key words: Psychological well-being; Vital Satisfaction; Affections; Identity of Gender; Caretaker of sick of Alzheimer.

Esta investigación se ubica, desde una perspectiva general, en el contexto de la Psicología de la Salud, y con más precisión en el contexto de la Psicología Positiva. El estudio del Bienestar es un tema que reviste notable actualidad y halla en sus principales antecedentes un cambio de paradigma en el abordaje de la salud humana, de un Modelo Biomédico basado en el dualismo cartesiano, hacia un Modelo Biopsicosocial que plantea la salud y la enfermedad como resultados de la interacción sistémica de factores biológicos, psicológicos y sociales. Justamente éste es el cambio que Martin Seligman percibe en la búsqueda de su misión presidencial, cuando en 1998 es nombrado presidente de la Asociación Americana de Psicología, y en su discurso inaugural declara que su mandato tendrá como objetivo enfatizar el interés hacia una psicología más positiva.

Antes de la Segunda Guerra Mundial, la Psicología se había propuesto tres misiones: I. Curar la enfermedad mental; II. Ayudar a las personas a tener una vida más productiva y satisfecha; III. Identificar y promover el talento humano. Pero posterior a la guerra fue creado El Instituto Nacional de Salud Mental y La Administración de Veteranos de la Guerra, eventos que propiciaron que de las misiones mencionadas solo se desarrollara la primera. La Psicología Positiva se propone rescatar las restantes misiones, siendo sus principales pilares: el estudio de las emociones positivas, de los rasgos positivos, las instituciones positivas y las relaciones positivas. Surge entonces como premisa el estudio del Bienestar Humano.

Otro tema que reviste gran actualidad es el relacionado con el Ejercicio del Cuidado. Siempre han existido cuidadores/as, sin embargo éste es un fenómeno que se acrecienta, principalmente por lo que los demógrafos/as denominan Transiciones Demográficas y Transiciones Epidemiológicas. El resultado de la transición demográfica es el denominado envejecimiento poblacional, producto del aumento de la esperanza de vida y un distanciamiento entre las cifras de mortalidad y natalidad. El resultado de la transición epidemiológica es un cambio en las pautas de morbimortalidad donde se advierte un incremento de las enfermedades de tipo crónicas no transmisibles degenerativas, en detrimento de las enfermedades infectocontagiosas y nutricionales que prevalecían antes. Esto condiciona que los cuidadores/as se conviertan en figuras cuya presencia será constante y prolongada en el acompañamiento del enfermo. Fue elegida la enfermedad de Alzheimer, por el elevado vínculo de dependencia entre el Cuidador/a-Enfermo/a que supone la misma, dadas sus características neurodegenerativas y sintomatología.

Otra cuestión importante de elucidar es: ¿Por qué la elección de la categoría Identidad de Género en un estudio sobre Bienestar Psicológico? Justamente porque se considera que la identidad de género, resulta una dimensión del género que queda planteada desde el plano psicológico, teniendo en cuenta que el

proceso identitario lleva implícita una subjetivación de los contenidos sociales. La Identidad de género en esta investigación, es una categoría que lleva la marca del género desde lo personal, lo cual se coagula en la frase de John Money: “La identidad de género es la experiencia privada del rol de género, y el rol de género es la experiencia pública de la identidad de género” (Money, 1973, citado en García-Mina, 2003, p. 27). Nos queda entonces la interrogante ¿Tendrá algún impacto sobre el Bienestar Psicológico, la manera en que construimos nuestra identidad de género y asumimos determinados roles en función de tal construcción?

Se procederá a continuación a ofrecer una panorámica más detallada acerca de las categorías de análisis seleccionadas y los nexos existentes entre ellas.

BIENESTAR PSICOLÓGICO. DESDE UNA LÓGICA DIALÉCTICA

La Dra. cubana en Ciencias de la Salud, Carmen Regina Victoria García-Viniegras, propone una nueva concepción del bienestar psicológico, a través de la cual logra conciliar los principales componentes, que los teóricos anteriores habían analizado de forma independiente, u otorgándole mayor importancia a unos con respecto a otros.

La autora nos presenta una categoría que, ante todo, posee un carácter vivencial, relacionado con aspectos particulares del funcionamiento físico, psíquico y social del ser humano (Victoria, 2004), y que ella define como:

“... la vivencia relativamente estable que se produce en relación con un juicio de satisfacción con la vida (balance entre expectativas y logros) en las áreas de mayor significación para cada individuo en particular y que posee un carácter positivo, de disfrute personal, donde predominan los estados emocionales positivos. Las expectativas trazadas, los logros obtenidos y el balance entre ambos están mediados por la personalidad y por las condiciones socio- históricas y culturales en que se desenvuelve el individuo.” (Victoria, 2004; p. 11).

Para comprender con exactitud su propuesta teórica, analicemos cada una de las ideas fundamentales de este concepto.

Se defiende la idea de que el bienestar psicológico no puede ser considerado un “estado”, pues esta condición lo enmarca en un carácter temporal de tipo transitorio; en este sentido sostiene que el bienestar es una vivencia relativamente estable. La denominación de vivencia le imprime un sello personal al bienestar, comprendiéndose que las concepciones acerca del mismo, varían considerablemente de unos individuos a otros, permeado por condiciones sociales, culturales e historia de vida.

“Se trata de una vivencia personal, irrepetible, surgida en el marco de la vida social y de la historia personal. De aquí podemos deducir: lo que las personas entendemos por bienestar, lo que nos produce satisfacción y disfrute, varía de una sociedad a otra, de una época a otra, de una etapa del desarrollo social a otra y de un momento de la vida personal a otro” (Victoria, 2005; p.17).

Esta denominación de vivencia nos conduce a la idea de una unidad irrevocable entre los componentes cognitivo-afectivo, lo cual queda bien expresado toda vez que existe una relación entre los juicios de satisfacción (balance cognitivo entre expectativas y logros) acompañada de una condición de disfrute personal, y predominancia de emociones positivas (componente afectivo). Esta clasificación resulta una alternativa para no concebir por separado afectos y cogniciones. Aun cuando ambos componentes se estimen presentes en teorías como la de Diener (1999), la tendencia ha sido hacia la separación, ofreciéndole más valor al componente valorativo por su estabilidad en el tiempo.

Otro elemento de insuficiencia en teorías antecedentes, es ignorar la influencia del componente histórico cultural en la determinación del bienestar psicológico. Victoria supera este sesgo teórico y considera dos de los principios histórico-

culturalistas que propone Vigotsky en su obra: El principio de la interrelación dialéctica entre lo biológico, lo social y lo psicológico y El principio de la naturaleza histórico-social de la psiquis. El bienestar psicológico está determinado socio-culturalmente, existiendo una interrelación dialéctica entre lo biológico, lo social y lo psicológico, donde la personalidad como sistema regulador desempeña un importantísimo papel (Victoria, 2004; p.9).

Para la autora, si bien el bienestar psicológico posee elementos reactivos, el mismo supera esta reacción emocional inmediata, por la importancia atribuida a los elementos más estables, expresión de lo cognitivo. Este componente cognitivo halla su más importante expresión en la denominada “satisfacción con la vida” la cual surge a punto de partida de una transacción entre el individuo y su entorno micro y macrosocial, donde se incluyen las condiciones objetivas materiales y sociales, así como lo individual subjetivo que refleja esa realidad externa (Victoria, 2004; p.10-11). Además considera que dentro de la esfera emocional existen también elementos de mayor estabilidad, vinculados a los rasgos del carácter y la personalidad, siendo los más reactivos los estados anímicos.

El bienestar psicológico se derivará de las experiencias humanas vinculadas al presente, desde donde se efectúa el balance cognitivo, aunque medien las experiencias pasadas, “lo logrado”, y haya una marcada tendencia hacia la proyección temporal futura, pues las metas y objetivos se proyectan en esa dimensión temporal (Victoria, 2004).

En suma, la propuesta teórica de Carmen Regina Victoria, nos ofrece los siguientes elementos esenciales:

- El bienestar posee un carácter vivencial y se relaciona con aspectos del funcionamiento físico-psíquico-social, siendo la personalidad su sistema regulador.

- El bienestar psicológico contiene elementos cognitivos y afectivos; pues cada valoración de satisfacción lleva implícita un tono emocional predominantemente positivo.

- Los individuos otorgan diferente importancia a cada área de la vida, lo cual es un asunto individual y determinado por influencias socio-culturales y de historia personal.

- Los individuos consideran algunas cosas más importantes que otras, dentro de una misma área de la vida.

- La importancia y valor atribuido a las esferas de vida, ocurre al margen de los niveles de satisfacción referidos dentro de las mismas.

FEMINIZACIÓN DEL CUIDADO ¿CUIDANDO LA IDENTIDAD?

Existen gran cantidad de estudios vinculados al tema del cuidado, que se clasifican como “estudios desde una perspectiva de género”, por la aportación que realizan de datos cuantitativos acerca del número de mujeres y hombres dedicados a estas tareas. Ahora bien, ¿Dónde quedan explicadas las verdaderas razones que movilizan a un mayor número de mujeres a asumir el ejercicio del cuidado, con respecto al número de hombres? ¿Si bien se posee constancia de esta diferencia de cifras, dónde queda esclarecido el punto de desigualdad? Describir los perfiles de cuidadoras, y las regularidades de estos grupos, es un intento que no sobrepasa un nivel superficial o descriptivo de la problemática del género en la salud.

Dentro de la categoría de trabajo doméstico es posible incluir el ejercicio del cuidado, y ambas podían ser englobadas en una categoría aún más general: el trabajo no remunerado (Walker, 1992). Sobre ello existen varias cosas interesantes que agregar: desde las concepciones de nuestra cultura patriarcal, a las mujeres se les han asignado las funciones reproductivas que incluyen el cuidado de la salud familiar, mientras que los hombres se han responsabilizado de las funciones productivas (Lagarde, 2001). Esta división de funciones engendra una división de espacios, que son los espacios público, donde tiene lugar la función productiva; y privado, desde donde se concibe la función reproductiva. Aun

cuando en las últimas décadas se advierte una creciente incorporación de la mujer al mundo laboral, y consecuentemente al espacio público, ello no ha implicado en ninguna medida que sus funciones reproductivas se desplazaran, lo cual indica que en muchos de los casos las mujeres poseen las responsabilidades productivas y reproductivas del hogar, y si colocamos una mirada crítica a tal hecho, se debe mencionar que no recibe remuneración por esta última, de modo que trabajaría una “doble jornada” por el valor de una.

Esto explica que, todo cuanto ocurre en el mundo privado y, que afecte a alguno de los miembros de la familia, será una responsabilidad de la mujer, incluyendo el cuidado como tarea de primer orden. Probablemente la vivencia de la maternidad y el cuidado de los hijos, como mayor expresión del cumplimiento de funciones reproductivas, ha resultado un elemento de asociación del rol femenino con el rol de cuidadora. De este modo, cuando en un momento posterior del ciclo vital aparece la necesidad de cuidado de los padres, la asignación de esta labor a la mujer (hija o nuera) parece consistente con la división de roles, en función del género, previamente establecida, ocurriendo por una suerte de carácter transitivo (Crespo y López, 2008; p.5); donde además, cabe destacar que, en dicha división el hombre queda como proveedor de bienes materiales a la familia, pues sus ingresos económicos, dadas sus mejores oportunidades en el mercado laboral, no son desestimados, como ocurre en el caso de algunas mujeres.

Tales argumentos se corresponden con la llamada Teoría de la socialización, la cual plantea que existe una división de roles, que relaciona a la mujer con el ámbito privado, y al hombre con el ámbito público o exterior. Lo que logra esta división es que se llegue a considerar como algo natural y lógico, que la mujer se ocupe del cuidado, siendo poco natural que el hombre lo haga, pues quedaría fuera de su ámbito habitual (Gilligan, 1982). Estos son roles que las personas asumen, principalmente a través del aprendizaje que se produce en el proceso de socialización primaria (Andersen, 1997).

Otras propuestas basadas en el psicoanálisis y el feminismo cultural, enfatizan las diferencias entre hombre y mujeres planteando que, como característica, la mujer posee empatía y necesidad de conexión, lo cual es un aspecto facilitador para el ejercicio del cuidado; mientras el hombre se caracteriza por la competitividad y la reserva emocional, por lo que asumiría estas tareas con menos apego y significación emocional que la mujer, para la cual, cuidar, se convierte en un elemento central de su identidad (Gilligan, 1982).

Igualmente hay propuestas que se inclinan más hacia la influencia de las instituciones laborales en la selección del cuidador/a familiar. Las teorías de la división social del trabajo y la toma racional de decisiones, proponen que ante una situación de cuidado, la familia tome las decisiones más racionales en función de sus jerarquías de preferencia (Ritzer, 2000, citado por Crespo y López, 2008). Estas teorías explican que el hombre se implica menos en trabajos domésticos y de cuidados, porque en un balance de pérdidas y ganancias, estaría perdiendo mucho al renunciar a un trabajo donde es bien remunerado, es decir, que gana más fuera. Se responsabiliza a los empleadores de que les otorguen buenos puestos por ser hombres, sin temor a que abandonen por eventos como la maternidad (Crespo y López, 2008).

Otras teorías refieren que considerar el género como un predictor del cuidado sería muy reduccionista, y no se tendría en cuenta el valor del contexto en relación con el individuo. Así West y Zimmerman (1978) acuñan los términos “hacer género”, para explicar comportamientos cotidianos de hombres y mujeres que reproducen constantemente estereotipos de género, que tradicionalmente se han construido y acentúan las diferencias entre ellos, relegando a cada uno a ámbitos distantes. Este modo de proceder continuado hace que, el “hacer género”, llegue a constituir parte de la identidad de las personas (Citado por Crespo y López, 2008; p.7). La teoría de rol, nos indica que la conducta de las personas está modelada por los roles más salientes o relevantes de cada individuo, así que si el rol más saliente en muchas mujeres es el de madre, o ama de casa, el asumir el cuidado

será naturalizado y constitutivo de su identidad, es decir, que renunciar a dichos roles será equivalente a renunciar a la identidad femenina, exponiéndose a la crítica y castigo social: mujer censurada por descuidar su identidad femenina, renunciando a aquellos roles que la constituyen (Ridgeway y Smith-Lovin, 1999).

Pudiendo estar de acuerdo o no con estos intentos explicativos, lo que es innegable es el hecho de que para la mujer el ejercicio del cuidado se convierte en una “obligación moral”, que asume desde lo personal y lo social como una tarea “natural” y estructuradora de su identidad como fémina; y ante tal responsabilidad, la sociedad actúa como jueza, culpabilizando todo intento, no solo de transgredirla, sino de no realizarla del modo esperado.

EL CUIDADOR/A DE ALZHEIMER ¿A TODA COSTA O A TODO COSTE?

Sin lugar a dudas el reto que implica el cuidado de una persona que padece Alzheimer, en el hogar, y generalmente bajo la responsabilidad de un único cuidador/a principal, es muy elevado. Iniciado el proceso de la enfermedad demencial, se inicia concomitantemente el proceso de cuidado, identificándose algunas fases del mismo: la fase inicial, caracterizada por el desconocimiento; la fase intermedia caracterizada por el cansancio, y la fase severa caracterizada por el desbordamiento o, por el contrario, por el control y reajuste de la situación (CEAFA, 2003)⁶.

Son las características degenerativas de la enfermedad de Alzheimer, las que determinan los comportamientos y actitudes del cuidador/a frente a sus receptores/as de cuidado e, igualmente, las diferencian de manera sustancial de otras patologías o discapacidades, y de otros cuidadores/as. El cuidador/a se enfrenta a una enfermedad de larga duración, no se puede pronosticar con exactitud el tiempo de vida del paciente una vez diagnosticado, de manera que pueden darse casos de entre 8 hasta 10 años, la capacidad de reestructuración

⁶ Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias (C. E. A. F. A.).

del campo de acción, que debe poseer este cuidador/a, deberá estar sustentada sobre la flexibilidad, al no conocer cuántos años de su vida deberá destinar a esta tarea (Ferrer, 2008).

Pero no son únicamente los años, como dato cuantitativo, lo que más ha de impactar en el cuidado; los eventos degenerativos que van aconteciendo en este tiempo son de gran repercusión, teniendo en cuenta que en ningún caso se puede esperar la mejoría del paciente, aún con todos los cuidados y todos los esfuerzos que el cuidador/a destine a su familiar, nunca constatará mejoría, sino, todo lo contrario. En la medida en que los estadios de la enfermedad avanzan se van perdiendo cada vez más las capacidades, y los procesos cognitivos superiores van desapareciendo, el cuidador/a debe enfrentarse al hecho de que su receptor de cuidados no lo reconozca y por tanto no obtendrá retribución, ni siquiera en términos afectivos. Toda vez que el paciente pierda el habla, la motricidad, la capacidad de alimentarse solo o de asearse, dicho en otras palabras, el validismo y la autonomía, la dependencia hacia el cuidador/a será total, incrementándose las tareas del mismo; a la vez que la imagen de la persona cuidada se desmorona, generándole sentimientos de pérdida, por lo que muchos comparan el proceso de cuidado con un proceso de elaboración de duelo, ya que se pierde al familiar aun cuando físicamente continúa existiendo (Espín, 2010).

Las conductas irritantes del enfermo dañan la moral del cuidador/a que requiere de su retribución y gratitud, encontrando todo lo contrario; unido a ello, los múltiples trastornos del sueño que dificultan la recuperación de fuerzas y energías para el cuidador/a, quien tampoco logra dormir; los estados de agitación ante los que muchas veces no sabe cómo actuar para calmarlo, generándole sentimientos de impotencia e incapacidad para el cuidado que repercuten en su estabilidad emocional (Espín, 2010). Y a todo ello se suma que la postración del paciente genera la aparición de escaras, y lo hace vulnerable a contraer enfermedades como neumonía, aspectos a los que debe estar atento el cuidador/a evitando su proliferación.

Cuando el familiar se advierte frente a esta situación novedosa en su familia, teniendo que asumir un rol de procurador/a de total atención, sintiendo que está poco preparado, lleno de inseguridades y dudas, se desencadena un sentimiento que O'Connell y Baker (2004) describen metafóricamente como la sensación de "ser tirado al mar y tener que aprender a nadar para no ahogarse" (Citado por Ferrer, 2008, p.20). Será entonces una experiencia de la cual muchos perecerán ahogados, pero muchos otros lograrán llegar a la orilla, a nado, aunque a costa de un enorme y desgastante esfuerzo.

MÉTODO

En el estudio se definió como objetivo general: Caracterizar la expresión del Bienestar Psicológico en un grupo de cuidadores/as de personas con Demencia Tipo Alzheimer, mientras que los objetivos específicos se referían a: Describir las valoraciones que posee este grupo de cuidadores/as sobre su satisfacción con la vida. / Describir sus afectos habituales y recientes / Explorar la relación de la identidad de género con la asunción del rol de cuidador/a, y su impacto en el bienestar psicológico.

Participantes

La población estudiada fue de 8 cuidadores/as familiares de personas con Demencia tipo Alzheimer, 5 mujeres y 3 hombres. El promedio de edad de las mujeres es de 53 años y el de los hombres 79 años, siendo el rango etario de 49-87. En su mayoría de raza blanca, casados/as o con una unión consensuada, sin vínculo laboral externo al hogar (solo dos casos trabajan fuera de casa), todos/as conviven con el paciente al que cuidan, ofreciendo el cuidado desde hace más de 5 años a tiempo completo. El parentesco que los une a su receptora de cuidados es: tres cónyuges, tres hijas y dos nueras. El receptor de cuidados siempre es una mujer adulta mayor, con un promedio de 83 años de edad, en estadio avanzado de la enfermedad.

Instrumental y Procedimiento

Dentro de la metodología cualitativa se hizo uso del método de Estudio de casos Múltiples, pues estos son los apropiados cuando se estudia un fenómeno contemporáneo dentro de su contexto de la vida real (Yin, 2010, p.23). Fueron aplicados instrumentos como la observación, la entrevista inicial de caracterización del cuidador/a, entrevistas a profundidad para las diferentes áreas de la vida, el Cuestionario de Bienestar Psicológico CAVIAR, validado en Cuba, técnicas de completamientos, proyectivas, asociativas, abiertas y subjetivas, tales como, la composición, diez deseos, curva de la vida, pastel del tiempo, asociación libre de palabras y técnica de exploración múltiple.

RESULTADOS

SATISFACCIÓN VITAL DE MUJERES Y HOMBRES CUIDADORES

Existe una tendencia a las expresiones de satisfacción, asociadas al cumplimiento de un compromiso, que exalta moralmente a los cuidadores/as. El motivo principal que moviliza a los sujetos al ejercicio del cuidado, responde a un compromiso moral que puede, o no, estar sustentado sobre un vínculo afectivo favorable hacia el familiar enfermo. En los casos en los que las vivencias emocionales son favorables el cuidado se traduce en un acto de amor que se acompaña de sentimientos de gratificación y retribución al ser querido.

Resulta importante elucidar, que el establecimiento de tal compromiso no ocurre de manera unidireccional. Según los casos analizados, se develan tres posibles direcciones desde las que puede contraerse el mismo: la primera indica que todo compromiso tendrá un carácter personal sustentado desde el principio del ser útil y necesario para las demás personas. La segunda dirección indica un compromiso contraído con el receptor/a de los cuidados. Esto ocurre en los casos en los que el vínculo afectivo es favorable, y está sustentado sobre la base de la retribución y gratificación, que legitima el adeudo movilizador. La tercera dirección describe un compromiso contraído con una tercera persona, alguien que se mantiene al

margen del binomio cuidador/a-cuidado, aunque puede ser un familiar igualmente cercano.

Podemos asumir que el parentesco que une al cuidador/a con el receptor de cuidados, no es determinante de cara a la vivencia satisfactoria; lo que determina, y acrecienta la misma, es la calidad del vínculo afectivo que se posee con la persona del compromiso. La calidad del vínculo afectivo será proporcional a la calidad del cuidado.

Independientemente de estas directrices contractuales, en la base de todo compromiso moral, se halla el valor asignado a la evaluación social y al enjuiciamiento que puedan realizar los otros en función de la asunción, adecuado desempeño o delegación de las responsabilidades que se definen como “propias”.

En el área personal, se aprecian múltiples insatisfacciones, en especial las asociadas al detrimento de la salud física y psíquica. Las rutinas de esfuerzo diario, en especial las actividades que implican mover al enfermo, constituyen la causa fundamental de las reiteradas molestias óseas y musculares. La alteración del ciclo sueño-vigilia es una de las funciones más afectadas, lo que impide la recuperación del agotamiento cotidiano.

Los trastornos del comportamiento propios de la sintomatología del Alzheimer, especialmente las alucinaciones, la irritabilidad, el mutismo, los estados de agitación, las alteraciones del sueño y la incontinencia, repercuten negativamente en los estados emocionales de los cuidadores/as, deviniendo en estados de ansiedad y algunos rasgos depresivos. Ninguno de los cuidadores/es del presente estudio asiste al médico para atender sus síntomas, recurriendo a la automedicación con fármacos como: ibuprofeno y clordiazepóxido, que son los más habituales.

Todo ello conduce a que, como tendencia, exista una inestructuración de proyectos personales, ya que el cuidador/a se siente anclado, dada esta circunstancia paranormativa, y ello le impide proyectarse en una dimensión temporal futura, o articular su tiempo presente en aras de concebir algún proyecto. Este contenido se profiere como una percepción de limitación personal que circunscribe al sujeto al ámbito privado, reduciendo sus posibilidades de esparcimiento; uno de los sujetos sintetiza esta vivencia como "...prisión domiciliaria".

Estas regularidades se exacerbaban en función de la edad avanzada. En los casos de los cuidadores adultos mayores estudiados se advierten alteraciones más preocupantes en el estado de salud, apareciendo, además de las dolencias osteomusculares, los problemas cardiovasculares. Por lo general, sus proyecciones hacia la dimensión temporal futura develan indicadores funcionales de pesimismo. Aparecen temores referidos a la soledad y a la muerte, irritabilidad producida por la impotencia física, y algunas concepciones catastróficas acerca de la vejez: "... cuando uno se pone viejo todos te echan para un lado". Estas tendencias demuestran que la edad avanzada va en detrimento del bienestar psicológico.

Otra expresión de insatisfacción tiene que ver con la creación de falsas expectativas. La mayoría de los casos estudiados no posee conocimiento acerca de las características neurodegenerativas del Alzheimer, de modo que albergan falsas expectativas de mejoría en el familiar, lo que deviene en sentimientos de frustración e incapacidad. En este estudio la tendencia a la búsqueda de información sobre la enfermedad, y asistencia al psicólogo en busca de recursos, tiene lugar en sujetos con un nivel superior de enseñanza. De modo que el nivel avanzado de escolaridad contribuye de cara al bienestar.

Algo interesante es la existencia de una negativa ante la delegación del cuidado. Esta resistencia ocurre por diversas razones. En algunos casos se establece una

relación entre la calidad del vínculo afectivo y la calidad del cuidado, es decir, quienes más aman al familiar enfermo, son los más capacitados para cuidarlo; en otros casos se establece una relación entre los años de convivencia y conocimiento del familiar, con la calidad de cuidado, considerándose que aquellas personas que no hayan convivido y no conozcan las costumbres antiguas del enfermo, no pueden cuidarlo bien; mientras otros se niegan a delegar para evitar sentimientos de culpa.

Las demandas de apoyo dirigidas al sistema familiar, se advierten en muchos casos como necesidades explícitas, expresadas desde la carencia, lo cual constituye una de las principales insatisfacciones en el área familiar. Tales demandas denotan indicadores de disfuncionalidad familiar, asociados a que el sistema no ha logrado reajustarse en función de las demandas que emergen a lo interno del propio medio; y esto es consecuencia del enfrentamiento a un acontecimiento paranormativo, accidental o no transitorio, clasificado como una crisis de desorganización. La Dra. Patricia Arés propone como alternativa ante estas crisis la clarificación del rol que debe asumir el cuidador/a y, sobre todo, no ignorar las necesidades de los restantes miembros del sistema familiar (Arés, 2002, 2010).

El área de relaciones de pareja, presenta connotaciones diferentes en cuanto a las expresiones de satisfacción e insatisfacción. Para el caso de los cónyuges hay insatisfacciones asociadas a la despersonalización de la esposa y a la desestructuración de los proyectos de vida que se habían construido con ella, previos a la enfermedad; igualmente, es en estos cuidadores donde se manifiestan temores asociados a la soledad y la muerte. En cuanto a hijas y nueras, para aquellas que poseen una relación de pareja, no se constatan afectaciones importantes en la calidad del vínculo con el cónyuge.

El tema del vínculo laboral puede tener diversos abordajes, por una parte es común que la persona abandone el trabajo o se jubile a destiempo, lo que produce

frustraciones en el área y es una expresión de que la tarea del cuidado será exclusiva del cuidador/a; aunque en otros casos se debe continuar trabajando por razones económicas y/o profesionales, y se amplía la diversidad de tareas, pudiendo afectar la planificación del tiempo. Sin embargo lo que resulta más importante en cualquier caso, es que el trabajo fungirá como un factor protector que perpetúa la posibilidad de vínculo social, protegiendo justamente el bienestar.

En términos de relaciones interpersonales, la posibilidad de socialización de estos cuidadores/as se limita considerablemente, al estar confinados al ámbito privado. Las expresiones de insatisfacción son mucho más acentuadas en aquellos que no poseen ningún vínculo con el ámbito público. Se advierte cómo para estos cuidadores/as, ambas esferas, laboral y social, poseen gran relación. Existen casos en los que se pertenece a grupos practicantes de la religión católica, lo cual resulta un vínculo social desde el que se articulan principios y normas morales particulares que funcionan como movilizadores de cara al rol.

Vinculado a estas tendencias de expresiones satisfactorias o insatisfactorias, se hace acompañar un tono emocional, que devela el vínculo afectivo que establecen los cuidadores en relación a estos contenidos. Sobre la valencia de dichos afectos, y la frecuencia e intensidad de los mismos, se efectuará el siguiente análisis.

FRECUENCIA E INTENSIDAD DE AFECTOS POSITIVOS Y NEGATIVOS EN MUJERES Y HOMBRES CUIDADORES

Como tendencia los afectos positivos más frecuentes, son el amor y gratitud, generalmente asociados al cuidado como acto de amor y retribución. Una regularidad es la presencia de vínculos afectivos favorables referidos a la familia, o a miembros específicos. Es común que las vivencias emocionales referidas al receptor de cuidado aparezcan de modo ambivalente, pueden referirse sentimientos de amor hacia el enfermo pero de forma concomitante se reconoce como objeto de conflictos familiares y limitaciones personales, emergiendo sentimientos contradictorios donde confluyen el amor y el deseo de muerte,

aunque al hacerse conscientes generan culpabilidad, tendencia que junto a la lástima emergen como contenido afectivo negativo, a través del discurso.

La ansiedad y la preocupación, como afectos negativos, constituyen una tendencia presente en todos los sujetos, y en ambos casos se constata una elevada frecuencia e intensidad. Otros afectos negativos como la impaciencia, el temor y la irritabilidad, que se advierten con una frecuencia moderada, constituyen los principales afectos negativos recientes, por el aumento notable de su intensidad.

Todos los sujetos estudiados presentan, o han presentado rasgos depresivos, y son muy frecuentes las expresiones afectivas desfavorables como el llanto, que interrumpen reiteradamente el discurso. La presencia de determinado conjunto de afectos negativos, tales como la negación, irritabilidad y los propios rasgos depresivos, nos permiten establecer una analogía entre el ejercicio del cuidado y el proceso de elaboración de duelo, en cuya base subyace el sentimiento negativo de pérdida dada la despersonalización del familiar.

La frecuencia e intensidad de las vivencias emocionales negativas resultan mucho más notables, en la gran mayoría de los sujetos, que las expresiones afectivas positivas; de modo que la mayor parte del contenido asociado al ejercicio del cuidado se expresa, a través del discurso, haciéndose acompañar de un tono emocional desfavorable. En nuestro referente teórico queda planteado que la predominancia de los estados emocionales negativos, es expresión de una disminución del bienestar psicológico (Victoria, 2004).

Se analizará a continuación la relación que posee la identidad de género en la asunción del rol de cuidador/a y en el bienestar de los mismos.

RELACIÓN DE LA IDENTIDAD DE GÉNERO CON LA ASUNCIÓN DEL ROL DE CUIDADOR/A, Y SU IMPACTO EN EL BIENESTAR PSICOLÓGICO

Como tendencia, puede advertirse que la identidad de género influye decisivamente en la manera en que los cuidadores/as asumen el rol, y en dependencia del modo en que esto ocurra, se verá afectado o favorecido su bienestar psicológico.

En el grupo de cuidadores/as estudiados existen de tres casos que poseen concepciones tradicionales sobre el rol de género, de ellos dos son mujeres y un hombre. En cuanto a las cuidadoras, lo que caracteriza a esta identidad tradicional es una vivencia naturalizada e invisibilizada del rol, y una asunción del mismo de manera pasiva. Estas dos mujeres están responsabilizadas con el cuidado de sus suegras, lo cual no es casual, pues en ambos casos se advierte una intencionalidad dirigida a exonerar al hombre de estas actividades: "... el cuidado es cosa de mujeres; los hombres no sirven para esto; lo de los hombres es traer el dinero a la casa". Tales concepciones perpetúan los estereotipos que asocian irrevocablemente a la mujer al mundo privado en las funciones reproductivas.

Lo más interesante en estos casos, aun cuando no exista una vivencia impositiva del rol, es que el malestar asociado al mismo no disminuye, sin embargo y, develando un marcado indicador funcional de rigidez, no se puede advertir una mediatización reflexiva, a través de la que se problematice sobre la cuestión de la adjudicación asociada al género. En ambos casos se advierten demandas de apoyo, y vivencias de desconsideración hacia su persona, sin embargo ninguna de ellas asocia al hombre como posible colaborador. Este resultado coincide con lo que Lazcano (2008) denomina asunción-desempeño pasivo, en donde al estar la mujer identificada con las asignaciones tradicionales, hay una acriticidad en su introyección y prácticas cotidianas, que impide una vinculación consciente de la condición de género con el malestar, por lo que no se advierte una movilización hacia el cambio.

En el caso del cuidador con una concepción del rol de género tradicional, ocurre lo opuesto, la vivencia toma una connotación impositiva y ello acrecienta el malestar al verse desfasado de su espacio habitual y anclado al ámbito privado. En estos casos se vivencia la experiencia del cuidado a modo de una inversión de roles y lógicamente de ámbitos.

Dos de las cuidadoras estudiadas muestran una identidad en estado transicional. En estas mujeres se vislumbra una mediatización reflexiva que deviene en múltiples cuestionamientos acerca de la asignación-asunción y desempeño de las funciones asociadas al cuidado, por mujeres. Ocurre que los niveles de elaboración y estructuración de dicha problematización varían. En uno de los casos existen cuestionamientos mucho más complejos, que superan el nivel de la queja o la contradicción, aunque no se diluya la existencia de los mismos, de modo que se percibe que el cuidado de la madre se realiza como parte de una decisión personal, y no como un rol impuesto; sin embargo el motivo por el que aún permanece en transición tiene que ver con la presencia de un indicador funcional de rigidez que le impide delegar el cuidado en otra persona sin que ello le afecte, o que le permita asumir esta responsabilidad sin limitarse en otras áreas, fundamentalmente la personal, estribando ahí el núcleo de sus insatisfacciones. En otro de los casos el grado de estructuración de la mediatización reflexiva es mucho menor, y prevalece una aguda propensión a la queja y a la contradicción generalizada que le hacen vivenciar el rol de cuidadora como un rol impuesto, cuidando a su madre desde la imposición. Una tendencia es la de acudir a la condición femenina como justificación al malestar, y se expresa en una limitación personal mucho más severa abandonándose la actuación en esferas como la laboral y de pareja para cubrir las demandas del cuidado. Algo que resulta común a ambos casos, es que aun cuando se identifican las causas de sus vivencias contradictorias o limitantes, no se generan actitudes de cambio, lo cual se asocia a una capacidad disminuida de reestructurar el campo de acción. Con relación a estos resultados, al decir de Lagarde (1999) estamos en presencia de mujeres sincréticas, que poseen concepciones modernas de género, en un plano reflexivo

o teórico, a nivel de discurso; y al unísono concepciones tradicionales en un plano de actuación. Mientras mayor sea la distancia entre ambos planos, más afectado se hallará el bienestar psicológico.

Los restantes tres casos estudiados poseen una identidad transgresora; para estos cuidadores/as el cuidado se asume como una completa decisión personal, que basada en un vínculo afectivo favorable, se plantea el desempeño del cuidado desde la vivencia emocional placentera. En ningún caso hay vivencia de imposición de rol, y los hombres tampoco experimentan una inversión de roles y ámbitos. Con estos casos ocurre algo significativo, y es que plantean que sus referentes paternos constituyeron modelos educativos transgresores en cuanto a las asignaciones tradicionales asociadas al género, en lo cual podemos hallar la causa primaria de una formación identitaria desde la innovación.

En una suerte de análisis silogístico de estas tendencias, podemos determinar que si la identidad de género influye en la manera en que se asumen los roles (desde la naturalización, desde la imposición o desde el placer y decisión personal), y el carácter de esta asunción determina la calidad del bienestar psicológico; entonces la identidad de género influirá directamente sobre el bienestar psicológico de los cuidadores/as.

CONCLUSIONES

El bienestar psicológico de los cuidadores/as de personas con demencia tipo Alzheimer, se muestra afectado y con tendencia a la disminución, como consecuencia de las expresiones de insatisfacción asociadas a cada una de las áreas de vida, así como de la preponderancia de estados emocionales negativos. Las áreas laboral, personal y familiar, resultan algunas de las más afectadas, y dada la gran importancia que los sujetos les conceden, las insatisfacciones asociadas a las mismas generan mayor disminución del bienestar; ya que el efecto

de una insatisfacción asociada a un área importante, será siempre más perjudicial para el bienestar, que el efecto de una insatisfacción en un área poco importante.

Las valoraciones acerca de la satisfacción con la vida, evidencian múltiples insatisfacciones referidas a las demandas de apoyo dirigidas al sistema familiar, así como la existencia de conflictos familiares al no distribuirse equitativamente las tareas domésticas, que recaen sobre el cuidador/a; existen múltiples limitaciones en el área personal, reducción del tiempo libre y las actividades de ocio, así como de los espacios de interacción social, por lo que las relaciones interpersonales se limitan a la actividad laboral, para quienes la posean. También existen insatisfacciones asociadas a las limitaciones o anulación del área laboral, que confinan al cuidador/a al ámbito privado. En todos los casos se advierte un resentimiento de la economía familiar. A todo ello se suman las múltiples quejas asociadas a las afectaciones en la salud física y psíquica.

Se advierte una predominancia de los estados emocionales negativos, que acompañan a estas expresiones de insatisfacción. Prevalcen por su frecuencia e intensidad la ansiedad, la preocupación, los rasgos depresivos, las tendencias a la queja, la culpa, la impaciencia, el temor, la negación, la irritabilidad, y los sentimientos de pérdida y lástima hacia el familiar enfermo. Aunque también prevalece un vínculo afectivo favorable hacia el receptor de los cuidados, lo cual moviliza a la asunción del rol.

La investigación demuestra cómo en los casos en los que la identidad es tradicional, para las cuidadoras el ejercicio del cuidado y asunción del rol, ocurrirá de forma naturalizada e invisibilizada, mediando una acriticidad que impide la asociación del malestar a la condición de género; mientras en el caso de los cuidadores se vivenciará una imposición de rol que agudiza el malestar. En los casos de la identidad en estado transicional, en dependencia de los niveles de complejidad y estructuración que posea la problematización sobre la asignación asociada al género, en las cuidadoras se podrá vivenciar el rol como impuesto o

como una decisión personal, siendo más, o menos intensas las vivencias contradictorias y de malestar. Mientras en los casos de identidad transgresora, el ejercicio del cuidado se realizará desde el placer, como una decisión personal y sin que medien contradicciones que auto-limiten al cuidador en otras esferas de actuación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Andersen, M. (1997). *Thinking about women: sociological perspectives on sex and gender*. (5th Ed.). Nueva York: MacMillan.
- Arés, P. (2002). *Psicología de la Familia: Una aproximación a su estudio*. La Habana: Editorial Félix Varela.
- Arés, P. (2010). *La Familia. Una mirada desde la Psicología*. La Habana: Editorial Científico-Técnico.
- C. E. A. F. A. (2003). *Guía para la planificación de la atención sociosanitaria del enfermo de Alzheimer y su familia*. España: Navarra.
- Crespo, M., López, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín sobre el envejecimiento. Perfiles y Tendencias*. (No. 35). s/p. Recuperado de: <http://www.060.es>
- Diener E. (1999). Introduction to the special section on the structure of emotion. *J Pers Soc Psychol*. 76 (5).s/p
- Espín, A.M. (2010). *Estrategia para la Intervención Psicoeducativa en Cuidadores Informales de Adultos Mayores con Demencia*. Ciudad De La Habana. 2003 – 2009. La Habana: Tesis en Opción del Grado Científico de Doctor en Ciencias de la Salud.
- Ferrer, M. E. (2008). *El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. El ingenio desarrollado sobre la marcha en una compleja realidad*. Tesis Doctorales. Universidad de Alicante. s/a
- García-Mina, A. (2003). *Desarrollo del género en la feminidad y la masculinidad*. España: Narcea Ediciones.
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Lagarde, M. (1999). *Claves feministas para el poderío y la autonomía de las mujeres*. Málaga-Sevilla: Instituto Andaluz de la Mujer.
- Lagarde, M. (2001). *Género y feminismo. Desarrollo humano y democracia*. (3ª Ed.) España: horas y HORAS.
- Lazcano, C. L. (2008). *La expresión de la identidad de género en la personalidad neurótica. Un estudio en mujeres diagnosticadas con Trastorno Ansioso-Depresivo*. Tesis presentada en opción al título académico de máster en estudios de Género. Facultad de Psicología. Universidad de La Habana, Cuba.

- O'Connell, B. y Baker, L. (2004). Managing as carers of stroke survivors: strategies from the field. *International Journal of Nursing Practice*. Oxford, 10 (5) 121-126.
- Ridgeway, C.L. y Smith-Lovin, L. (1999). The gender system and interaction. *Annual Review of Sociology*, 25 (2), 191-216.
- Victoria, C.R. (2004). *Construcción y validación de una técnica para evaluar bienestar psicológico*. Tesis para optar por el título de Doctora en Ciencias de la Salud. Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana, Facultad Miguel Enríquez, Cuba. Recuperado de: <http://promociondeeventos.sld.cupscosaludfiles200803resumen-tesis-carmen-regina-victoria.pdf>
- Victoria, C. R. (2005). El bienestar psicológico: dimensión subjetiva de la calidad de vida. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 8 (2), 1-20.
- Walker, A.J. (1992). *Conceptual perspectives on gender and family caregiving*. En J.W. Dwyer y R.T. Coward (eds.), *Gender, families, and elder care* (pp. 34-46). Newbury Park, CA: SAGE.
- West, C. y Zimmerman, D. (1987). Doing gender. *Gender and Society*, 1, 125-151.
- Yin, R. (2010). *Case Study Research: Design and Methods*. (4th Ed.) Nueva York: Sage Publications.