

## OCIO Y MUJERES CUIDADORAS

José Javier Miguel de la Huerta  
*Suspergintza Elkartea. Fundación EDE Bilbao*

Lourdes Bermejo García  
*Sociedad Española de Gerontología*

Las familias proporcionan en España hasta un 80% de los cuidados de salud que demandan las personas dependientes. Estas tareas, habitualmente recaen sobre una cuidadora principal que experimenta, en mayor o menor grado, problemas de salud como consecuencia del ejercicio de su rol (García-Calvete y Mateo-Rodríguez, 2001; Paleo, Falcón y Rodríguez, 2004; Rodríguez Cabrero, 2004).

En relación con la atención a la unidad familiar, en nuestro entorno se constata que las mujeres tienen atribuido un rol social caracterizado por ser el eslabón que articula los servicios y prestaciones de la política social y la atención de las necesidades de cada persona que compone la unidad familiar. El debate que precedió a la Ley de Promoción de la Autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia no hizo sino visibilizar uno de los grandes retos a los que han de hacer frente las políticas sociales en el siglo XXI.

La dependencia es un constructo multicausal donde los factores biológicos, psicológicos y sociales son todos ellos antecedentes que inducen a la dependencia conductual, esto es, a solicitar o aceptar pasiva o activamente la ayuda de los demás (Montorio Cerrato & Losada Baltar, 2004). El cuidado informal es, en su nivel más general y propio, el que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación, y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino

mediante un compromiso de cierta permanencia o duración. Así, el apoyo informal consiste en el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención (Rodríguez, 2004).

En España hay aproximadamente 1.691.799 mayores dependientes (Palombi, Alvarez y Bocho, 2004). La familia asume el mayor peso en la provisión de los cuidados de larga duración que precisan estas personas (sólo el 6,5% los recibe de los servicios sociales). Un rol que recae de forma abrumadora sobre la mujer (83,6%) y que tiene, entre sus consecuencias, el que el 61,8% de las mismas afirmen que ha reducido su tiempo de ocio, les resulte imposible irse de vacaciones (38%), y que no dispongan de tiempo para frecuentar amistades (31,8%) o para cuidar de sí mismas (27,2%) (Artaso, Goñi y Biurrun, 2003).

Resultados similares se encuentran documentados en la literatura científica internacional a lo largo de la última década. El corpus científico en torno a las experiencias de ocio de las cuidadoras informales ha crecido significativamente (Bedini & Phoenix, 2004) prestando atención tanto a los beneficios que reportan en el mantenimiento y mejora de su salud (física y psicológica) como a las limitaciones que constriñen su disfrute (Bedini, 2002; Stevens *et al.*, 2004; Montegudo, 2004; Bedini *et al.*, 2004; Bedini, Gladwell, Bowens y Hutchinson, 2005).

El derecho al ocio por un lado, y la concepción feminista de la “ética del cuidado” por otro, fundamentan buena parte de los estudios que tratan de analizar la percepción que las cuidadoras tienen del ocio y del cuidado (Strang, 2001).

El enfoque ético del problema del cuidado ha priorizado sobre todo la necesidad de reconocimiento específico del trabajo de las mujeres, no sólo por su aportación fundamental sino por los supuestos valores asociados a dichas prácticas y la necesidad de universalizar dichos valores; lo que ha llevado en general a sus defensoras a centrarse sobre todo en los derechos de las mujeres, y en la necesidad de aliviar la carga que suponen los cuidados.

Las cuidadoras de personas mayores dependientes sufren la pérdida efectiva de la compañía y del apoyo de su familiar en un proceso “de extrañamiento” (Johnson y McCown, 2001) al que va emparejado frecuentemente el aislamiento social y la necesidad de tomar complejas decisiones financieras, legales y sociales. Y es que, la carga de la atención a la persona enferma es, en no pocas ocasiones, a un tiempo financiera, emocional y físicamente muy importante. A la larga cadena de pérdidas que acompañan el proceso de cuidado, se añade la disminución del tiempo libre o tiempo de ocio.

El cuidado de una persona dependiente supone un acontecimiento vital de tal magnitud que puede motivar una reducción significativa del tiempo que los

cuidadores empleaban en realizar sus actividades de ocio. Hasta un 61,8% de los y las cuidadoras hacen alusión a la reducción de sus actividades de ocio como consecuencia de la prestación de cuidados (García de la Red, 2000).

Vivimos en una sociedad en la que las mujeres están abocadas a ocupar la mayor parte de su tiempo en hacer posible el tiempo de las otras personas. La responsabilidad que asumen es tal, que muchas mujeres no consideran siquiera que puedan tener un tiempo propio, incluso no consideran que puedan tener un deseo propio, aquél que nos permite entrar en una dinámica de (re)afirmación personal y por lo tanto, esta concepción niega a la cuidadora su derecho al ocio.

Estos cuidados suponen una responsabilidad social absolutamente generalizada y naturalizada que afecta más a las mujeres adultas, y que se apoya en una visión social diferente de lo que es el trabajo realizado por hombres o por mujeres, y en una separación cultural de lo racional que queda ligado a los hombres y a lo público, y lo emocional, asociado a las mujeres y a lo privado. De hecho, en general, el cuidado no es considerado un trabajo sino algo que hacen las mujeres que iría ligado a los sentimientos y a los afectos. Desde la ética del cuidado se aboga por el reconocimiento y la visibilización del trabajo que aportan las mujeres en la atención a la dependencia (Zarit y Zarit, 1996; Pastor, Villar, López, Varea y Zaplana, 2003).

En este sentido, la necesidad de impulsar investigaciones empíricas, sobre todo cualitativas, que nos ayuden a un mejor acercamiento a la realidad de la vivencia del ocio por parte de la mujer cuidadora ha recibido un impulso creciente durante los últimos diez años (Bedini *et al.*, 2005). Sin duda motivado por la constatación de un mayor nivel de riesgo de enfermedades físicas y psicológicas entre las mujeres que presentan percepciones negativas sobre el ocio y/o pobres experiencias de ocio.

### Consideraciones teóricas en torno al ocio y el perfil de la cuidadora informal.

#### Obstáculos y percepciones

Preguntados por los ajustes que han de hacer en sus vidas debido a la provisión de ayuda a su familiar enfermo, las cuidadoras aluden con mucha frecuencia a la reducción o abandono de actividades e intereses como puede ser la práctica de ejercicio regular, hobbies, disponer de tiempo libre para sí mismas, su vida sexual, mantener relaciones con sus amistades, mantener contactos telefónicos y visitas, relajarse, participar en la vida de su comunidad, irse de vacaciones, actividades relacionadas con la iglesia, o en general, disfrutar de la oferta de ocio de su ciudad. El porcentaje de cuidadoras que mencionan estos cambios oscila entre los diferentes estudios desde el 55% (White-Means *et al.*, 1994)

hasta el 74% (Dunn *et al.*, 2001), si bien este fenómeno no ocurre en todos los casos, ni con la misma frecuencia e intensidad.

Para comprender mejor la relación del ocio y el cuidado, se han establecido cuatro perfiles tipo de cuidadoras:

1. En el primer grupo se encuentran las mujeres que niegan sus necesidades de ocio (p.ej. practicar un deporte o mantener relaciones sociales) y por tanto, las que rechazan la idea del ocio o la “reprimen”.
2. En el segundo grupo, se encuentran las mujeres que al tiempo que expresan su voluntad y deseo de disfrutar del ocio, abandonan todo intento por mantenerlo o practicarlo debido a restricciones reales o percibidas como consecuencia de la sobrecarga que ocasiona el cuidado.
3. El tercer grupo lo conforman mujeres cuidadoras que se identifican porque comparten al mismo tiempo las limitaciones que impone la sobrecarga y el deseo de disfrutar de las oportunidades de ocio.
4. El último grupo lo forman aquellas para las que el ocio es una necesidad que ocupa un lugar destacado en sus vidas pero únicamente como un medio para “cargar pilas” (física y mentalmente) y recuperar la energía necesaria que les permita seguir atendiendo las necesidades de la persona dependiente.

Lo cierto es que, a tenor de la evidencia, da la impresión de que ocio y cuidado informal son dos experiencias irreconciliables. A priori, parece razonable suponer que la atención a la persona dependiente requiere tiempo. En el caso de la mujer, un tiempo que se reduce a su vez al compaginar varios roles como el trabajo en casa, el cuidado de otras personas y hasta con una dedicación laboral fuera del domicilio, y que por tanto, agota las posibilidades de dedicar parte del mismo al ocio. Pero no es menos cierto, que el ocio lleva implícitos una serie de beneficios como la posibilidad de hacer frente al estrés y mantener una mejor salud y bienestar psicológico (Bedini, 2002).

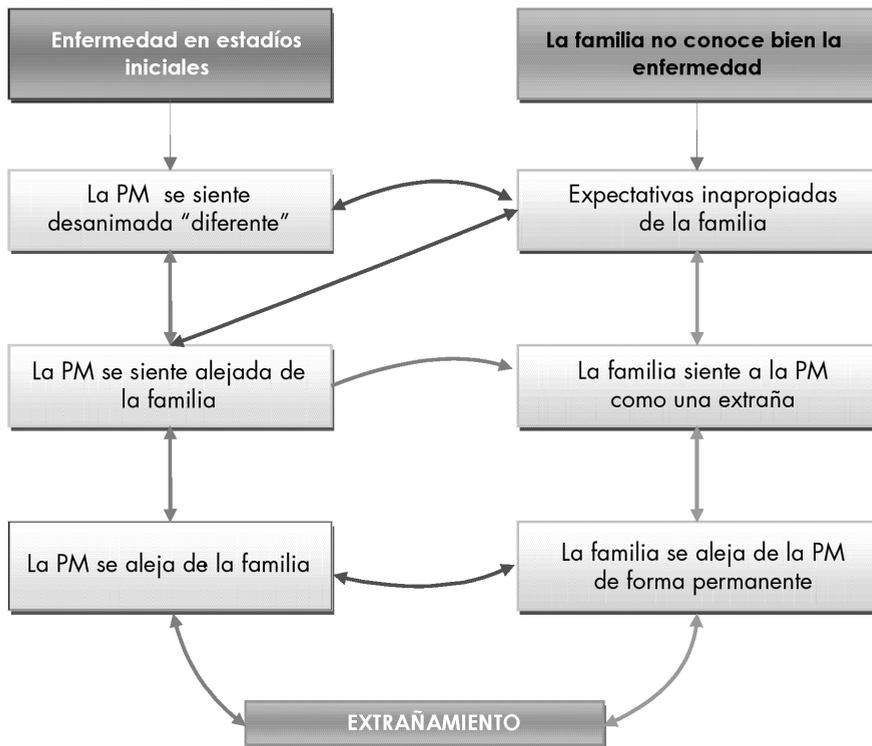
Si consideramos la relación de cuidado desde una perspectiva procesual, es probable que encontremos diferencias en cuanto al número de actividades de ocio que se practican, su tipología y nivel de satisfacción percibida. Por ejemplo, si analizamos las actividades de ocio compartidas entre la persona mayor y su cuidadora apreciamos diferencias importantes. Lo que en algunos casos puede significar una estrategia válida para afrontar el estrés en otros constituye un motivo más para la sobrecarga.

Hay tantas formas de vivir el ocio como cuidadoras. Esto dificulta el estudio de la influencia que el cuidado tiene sobre las prácticas de ocio. Es posible, sin embargo, tratar de identificar grupos de riesgo. Estas personas, debido a la influencia de determinadas variables como su nivel de carga, sentirse cansadas,

percibir su salud como mala o atribuir a la falta de tiempo debido al cuidado el no realizar actividades de ocio, pueden verse “obligadas” a cambiar su patrón de ocio (Zarit, 1991; Martín Carrasco, 2002).

En términos de participación, las cuidadoras pueden reducir en primer lugar, la frecuencia con que participan o simplemente dejar de hacer ciertas actividades, y cuando las demandas y responsabilidades de cuidado aumentan, puede que tengan simultáneamente que abandonar y reducir su participación. Por lo tanto, hay que explorar la relación entre la participación y la fase del cuidado, de otra manera, el tiempo que llevan cuidando de su familiar y la cantidad de ayuda que proporcionan (en calidad de horas diarias de dedicación, durante la semana, y el número de actividades para las que requiere ayuda la persona con demencia).

Figura 1. *El proceso de extrañamiento en la enfermedad neuroconductual*



Las cuidadoras normalmente con independencia de la etiología de su afección, presentan cuatro grupos de dificultades que se relacionan directamente con el extrañamiento (Miguel de la Huerta, 2005):

1. Dificultades de percepción y conciencia sociales.
2. Dificultades de control que con frecuencia se manifiestan a través de la impulsividad. La impulsividad funcional se caracteriza por la extroversión, la espontaneidad y la vivacidad, mientras que la impulsividad disfuncional lo hace por la conducta desordenada y de consecuencias negativas. Es este último tipo el más común entre las personas con trastornos neuroconductuales y comprende las conductas desinhibidas tales como los arranques de ira.
3. Dificultades que giran en torno a la dicotomía dependencia-independencia.
4. Dificultades de razonamiento y discernimiento que suelen comprometer la capacidad de la persona con trastornos neuroconductuales para modular sus experiencias emocionales que se concreta en la aparición de ansiedad, paranoia y/o depresión.

Vamos a describir este proceso tomando como ejemplo la situación de una persona que cuida de un enfermo de Alzheimer. Inicialmente, la aparición gradual de la enfermedad conduce a la ambigüedad y a la búsqueda de explicaciones de la pérdida de memoria, la confusión o las dificultades para encontrar las palabras. Se produce así una reacción de minimización y negación. Los familiares necesitan una zona defensiva y tiempo para observar los cambios y tomar conciencia de ellos por su propia cuenta. Ello requiere que el profesional adopte una postura objetiva, descriptiva y neutral en esta etapa de la intervención. Si se hace así, aumentarán las posibilidades de que la familia dé un paso hacia la toma creciente de conciencia, la identificación y el diagnóstico.

En esta segunda fase, la familia como unidad debe reconocer su papel de colaboración con el miembro cada vez más disfuncional. En este sentido, se ha de procurar una correcta asignación de tareas y responsabilidades de modo que la carga quede bien distribuida. La familia puede necesitar cierta orientación en la localización de las ayudas apropiadas y para reestructurar las tareas cotidianas, preparándose así para asumir una situación crónica y adaptarse a ella. Análogamente, la elaboración de estrategias de intervención en la vida del enfermo preservando al máximo su dignidad da a la familia fuerza y una sensación de control sobre la situación que, en última instancia, influye en su nivel global de estrés. El desconocimiento sobre la evolución de la enfermedad obliga a las familias a adoptar un enfoque estructurado de solución de problemas que le permita tanto gestionar su vida cotidiana como la del paciente sin perder la flexibilidad para con las necesidades futuras.

Una vez hecho el diagnóstico y aceptado éste por la familia, se inicia el proceso de afrontamiento y ajuste. La planificación de los cuidados plantea a la familia la necesidad de aceptar los cambios de la persona, así como de considerar la posibilidad del internamiento en una institución. También puede ocurrir que el agotamiento o incapacidad (claudicación) del cuidador obliguen a la familia a tomar decisiones y planificar el futuro.

La familia ha de superar el proceso de duelo característico de la etapa. Son temas habituales en el discurso del cuidador el dolor por la pérdida del ser querido y la culpa por considerar distintas opciones. El extrañamiento es inevitable y va siempre en aumento, y con él aumenta también la sensación de carga.

El familiar experimenta en este momento sentimientos ambivalentes. Por un lado, el alivio de saber que la institucionalización del paciente es la mejor decisión ya que garantiza el nivel de cuidados que precisa. Pero al mismo tiempo, la culpabilidad por llevar una vida razonablemente normal mientras su ser querido se “consume”. Además, se añaden los conflictos familiares que surgen en esta fase entre miembros que se oponen al internamiento, habitualmente distintos a quien o quienes han sobrellevado la carga a lo largo del proceso.

El cuidador necesita sentirse apoyado, escuchado y acogido. Necesita reafirmarse, enfatizando las cuestiones de seguridad y de manejabilidad que proporciona la institucionalización, al tiempo que contrasta sus temores y se desmontan pensamientos muchas veces inducidos por comentarios del paciente.

Permitir al familiar cambiar su esquema mental respecto al paciente, aceptando la “nueva” persona (con la enfermedad) y mostrar cómo los profesionales están en perfectas condiciones para tratar con ella, resulta sumamente terapéutico.

El problema del maltrato al anciano llama cada vez más la atención de los profesionales. Tras muchas situaciones de posible maltrato se encuentran “cuentas pendientes”, acontecimientos vitales negativos y desincronización. Tomar conciencia de que la enfermedad convierte a su familiar en una persona radicalmente distinta es una estrategia útil para aceptar la situación y superar los conflictos y la historia previa entre cuidador y paciente.

A lo largo del proceso algunas cuidadoras reducen la frecuencia de su participación en actividades de ocio pero sin abandonar actividades concretas, a diferencia de otras que por el contrario, pueden reducir su participación en algunas y abandonar otras por completo. A este respecto, encontramos importantes diferencias en función del género del cuidador. Son con más frecuencia las mujeres quienes abandonan la práctica de actividades de ocio poniéndose en riesgo de experimentar sobrecarga y sus consecuencias.

### Ocio, afrontamiento y estrés

El estrés está presente en nuestras vidas, no sólo porque con frecuencia leemos o escuchamos cosas acerca de él, sino porque a menudo nos sentimos presionados por tareas y demandas que nos superan. En consecuencia, muchas personas en nuestra sociedad perciben sus vidas como “estresantes” o “muy estresantes”. En efecto, todos los aspectos de nuestra vida se ven envueltos por distintas fuentes de estrés, algunas son agudas o específicas, otras son crónicas. El cuidado de un familiar dependiente constituye un ejemplo prototípico de situación en que las personas implicadas se encuentran sometidas a estrés crónico (Losada Baltar, Knight y Márquez, 2003).

La mayoría de los trabajos que estudian las variables implicadas en el cuidado se han basado en modelos clásicos de estrés. En respuesta a o con una finalidad preventiva, las personas utilizamos un amplio abanico de abordajes distintos para afrontar o manejar el estrés (Lazarus y Folkman, 1986).

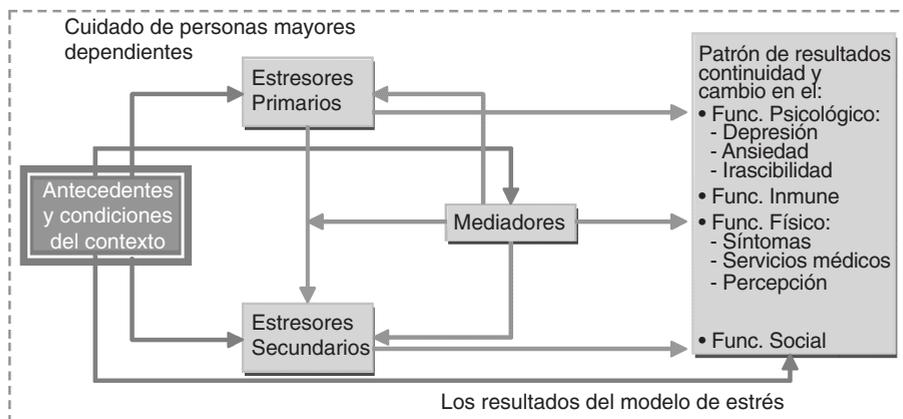
La idea de que el ocio puede actuar como un recurso para afrontar el estrés no es reciente. De igual manera que el afrontamiento puede centrarse al mismo tiempo en la emoción y en el problema, es importante hacer hincapié en que el ocio puede actuar al mismo tiempo como recurso y como estrategia para afrontar el estrés (Iwasaki y Mannell, 2000).

Se han formulado diferentes modelos para conceptualizar el proceso de estrés en el cuidador. Entre estos, destacan los de Lawton, Moss, Kleban, Glicksman, y Rovine (1991), el modelo de Haley *et al.* (1996), o el modelo de Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990).

Posiblemente, el modelo de estrés del cuidador más comprehensivo y aceptado entre los investigadores sea el propuesto por Pearlin (1994) que concibe el proceso de estrés como la relación entre distintas variables previas al cuidado (antecedentes y condiciones del contexto), relacionadas con el proceso de cuidado (estresores y variables moduladoras) y las consecuencias del cuidado (resultados). Las relaciones entre estos factores aparecen gráficamente representadas en la figura 2.

El primer elemento básico de este modelo son los antecedentes y condiciones del contexto, tales como las características sociodemográficas de la cuidadora o de la persona cuidada, las características de la red social y familiar de la cuidadora, la disponibilidad de servicios o la calidad de la relación previa entre cuidadora y persona receptora de cuidados. Evidentemente, una buena salud de la cuidadora, una relación estrecha y afectiva con la persona a la que se proporcionan cuidados, unos aceptables recursos económicos y la ayuda de otros familiares y/o instituciones son condiciones que tendrán un impacto positivo sobre el proceso de cuidado.

Figura 2. Modelo de estrés aplicado al cuidador (Pearlin, 1994)



Los estresores están representados por las tareas que la situación de cuidado demanda de la cuidadora, tanto por parte de la persona cuidada como las que la propia situación de cuidado genera (actividades de vida diaria en las que existe dependencia, comportamientos que amenazan la seguridad o son socialmente inapropiados). Así, los estresores serían las condiciones y experiencias que tienen la capacidad de provocar estados de activación de estrés.

El grado y manera en que experimentamos el estrés, así como las vías que utilizamos para afrontarlo, se ven muy influenciadas por la manera cómo vivimos. Los estresores y los cambios que experimentamos a lo largo de nuestro ciclo vital, del mismo modo que los recursos y estrategias de afrontamiento que utilizamos para manejarlos, son claves determinantes de nuestra calidad de vida.

En esta línea, parece que ciertos rasgos actitudinales y circunstancias que rodean la vida de las personas influyen en la forma en que utilizamos el ocio para hacer frente al estrés.

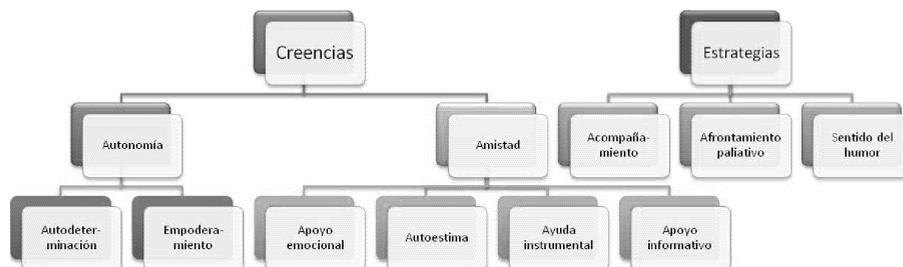
Pearlin *et al.* se interesan por conocer la posición del “self” en el proceso de estrés incluyendo dimensiones del autoconcepto que están vinculadas específicamente a la situación de cuidado. Hay cuatro dimensiones, una de las cuales es la “cautividad del rol”, la cual es también una tensión intrapsíquica y consiste esencialmente en la sensación de ser prisioneros, dado que la persona quiere ser y hacer algo diferente a lo que se siente obligado a hacer. Este tema se ha encontrado subyacente en algunas entrevistas con cuidadoras.

La pérdida del “self” es otro tema que surge al entrevistar a las cuidadoras. Debido a que la identidad y vida de la cuidadora ha estado ligada al enfermo, la

cuidadora puede experimentar una pérdida de su propia identidad a medida que la persona del enfermo se fragmenta en un proceso paralelo que podemos denominar como de “extrañamiento” (Figura 1).

Esta pérdida puede ser exacerbada cuando el hecho de dar cuidados excluye otras actividades y roles en los que la cuidadora encuentra previamente validación del “self” como en el caso del abandono de prácticas de ocio.

Figura 3. Modelo de estrés como estrategia de afrontamiento de Iwasaki



Ampliando el modelo de ocio y salud propuesto por Coleman e Iso-Ahola, Iwasaki y Mannell proponen un esquema que recoge las diferentes dimensiones del ocio como estrategia de afrontamiento de una manera jerárquica (Figura 3). Se trata ordenar las diferentes funciones psicosociales y los mecanismos asociados que subyacen a las experiencias de ocio para explicar su utilidad ante situaciones de estrés crónico.

En el nivel más general del modelo se sitúan las “creencias” y las “estrategias”. Las primeras hacen referencia a estilos de afrontamiento de carácter estable generados a partir del compromiso que implica la práctica de ciertas actividades de ocio, mientras que las estrategias representan conductas y pensamientos en situaciones concretas de afrontamiento disponibles gracias a las actividades de ocio. Más concretamente, el contenido de las variables estudiadas se concreta del siguiente modo:

- La “*Disposición hacia la autodeterminación*”, o creencia generalizada de que la conducta de ocio es fundamentalmente autodeterminada, elegida libremente, o autónoma; por consiguiente, cuando se practica alguna actividad de ocio se experimentan sensaciones de control y motivación intrínseca.
- El “*Empoderamiento*”: creencia generalizada de que tenemos derecho al ocio, de que la propia expresión por medio del ocio facilita recursos para

cambiar las barreras que experimentamos en nuestras vidas, y que nuestro ocio favorece una valoración del significado del yo.

- El “*Apoyo emocional*”: el cariño o el amor hacia las personas con las que nos relacionamos en nuestras actividades de ocio, los estrechos lazos que nos unen o el sentimiento de intimidad con ellas.
- La “*Autoestima*”: el hecho de que los amigos que hacemos en las actividades de ocio levantan nuestra autoestima o el respeto hacia sí mismo.
- La “*Ayuda instrumental*”: que las amistades que realizamos en las actividades de ocio pueden prestarnos en un momento dado (por ejemplo, ofreciéndose para acompañarnos a algún sitio con su coche).
- El “*intercambio de información*”: el hecho de que los amigos que hacemos en actividades de ocio nos faciliten noticias prácticas o información interesante para entender mejor la enfermedad o sobre tratamientos innovadores.

En cuanto a las estrategias de ocio que empleamos para afrontar el estrés, las variables a considerar son:

- “*Acompañamiento*”: compartir ocio discrecional, intrínseco y/o divertido.
- “*Afrontamiento paliativo*”: el ocio es una manera de mantener ocupada mente y cuerpo, de escapar temporalmente de los problemas, y/o permitir a las personas sentirse renovadas y reorganizar su vida para soportar mejor los problemas.
- “*Sentido del humor*”: incremento del buen humor y/o disminución del mal humor por medio de las actividades de ocio.

A modo de ejemplo, las personas que experimentan un alto nivel de “empoderamiento” en sus prácticas de ocio tienden a presentar actitudes positivas hacia la vida, independientemente de los acontecimientos negativos y circunstancias poco aconsejables que padecen en su vida diaria (Iwasaki *et al.*, 2000).

El afrontamiento paliativo que aportan ciertas experiencias de ocio se asimila a las estrategias de evasión. Este tipo de estrategias permiten a la cuidadora renovarse, reponer fuerzas y ganar perspectiva al tiempo que le ayudan a reorganizar sus ideas para soportar el estrés.

Otros autores, de manera similar, han sugerido que el ocio proporciona una oportunidad para devolver el equilibrio personal cuando se experimentan acontecimientos vitales negativos. La idea de los efectos paliativos del ocio es congruente con la tesis de que determinados eventos positivos como por ejemplo,

el ocio, pueden actuar significativamente como “respiro” frente al estrés, sustentando los esfuerzos para afrontarlo y restaurando el equilibrio interno.

Siendo conscientes de los beneficios que aporta el ocio a las cuidadoras, la incorporación de herramientas de evaluación específicas sobre ocio en los protocolos de evaluación del cuidado informal resulta un reto inaplazable. Como en otros campos de la investigación sobre el ocio, nos encontramos con la dificultad de disponer de instrumentos normalizados y traducidos por lo que vamos a presentar algunas orientaciones que permitirán en el futuro cubrir esta laguna (Klitzing, 2003; Miller, 2003).

En lo que respecta específicamente a la valoración del ocio de las cuidadoras, disponemos hasta el momento, de un único instrumento que se aproxima al problema explorando el tipo de actividad de ocio realizado por la cuidadora y el grado de satisfacción que manifiesta con la misma. Se trata de una escala breve, denominada “Leisure Time Satisfaction Measure” (Stevens *et al.*, 2004) que se puntúan sobre una escala tipo likect de tres posibles respuestas. Esta escala permite conocer el grado de satisfacción que presenta la cuidadora en relación a la cantidad de tiempo que ha tenido disponible para participar en seis actividades diferentes:

- Disfrutar de un rato de tranquilidad a solas,
- acudir a reuniones grupales en asociaciones o parroquias,
- realizar alguna afición,
- alternar fuera de casa,
- realizar actividades divertidas con otras personas o
- visitar a algún amigo o familiar.

Esta escala presenta el inconveniente, entre otros, de estar pendiente de concluir su traducción y adaptación española, confirmando su validez ecológica y universalidad de género.

El uso de metodologías cuantitativas en la evaluación de los efectos del ocio como estrategia de afrontamiento empleados también por Iwasaki y Mannell (2000) para el diseño de sus instrumentos de evaluación, no se han mostrado del todo eficaces fuera de contextos experimentales, por lo que trabajos más recientes de estos autores apuestan por el uso de técnicas cualitativas para medir el impacto que sobre el ocio tiene el rol de cuidadora. En este sentido, resulta interesante describir las variables que explora el modelo jerárquico de Iwasaki y Mannell (2000), por cuanto profundizan más allá de la actividad.

### Consideraciones para la intervención

El interés por desarrollar tratamientos adecuados capaces de ayudar a las cuidadoras a recomponer su equilibrio emocional y desarrollar su rol sin consecuencias para su salud física ha propiciado la puesta en marcha de diferentes programas (Díaz-Veiga, Montorio y Yanguas, 1999):

- capacitación para el cuidado de la persona enferma,
- formación en habilidades de autocuidado,
- ayudas económicas para beneficiarse de estancias temporales,
- programas de respiro,
- atención psicológica en el domicilio,
- préstamo de ayudas técnicas,
- ayudas para la adecuación de la vivienda,
- centros de día,
- programas de acompañamiento,
- fomento de grupos de autoayuda,
- promoción y participación en asociaciones de familiares, entre otros.

Su eficacia depende de cómo se conjuguen diversas variables como el acierto en el diseño, la adecuación de la oferta al momento del proceso de cuidado, la correcta evaluación y seguimiento de las necesidades del familiar cuidador, la complementariedad de las acciones dirigidas a la cuidadora y a la persona dependiente, garantía de que participar en programas de apoyo al cuidador asegura la continuidad de cuidados a la persona dependiente, que la cuidadora valore los apoyos como pertinentes, disponibles y competentes para ayudarle a superar las dificultades que encuentra.

A la hora de diseñar programas dirigidos a incrementar las oportunidades de ocio de las cuidadoras hemos de tomar en consideración algunas cuestiones. En primer lugar el hecho de que no todas las cuidadoras abandonan sus actividades de ocio con la misma intensidad. Parece evidente que no se puede asumir que por el mero hecho de ser cuidadoras, han de tener los mismos intereses y las mismas necesidades de ocio que el resto de la población.

El punto de partida para el diseño de intervenciones eficaces se sitúa en el análisis y procesamiento de información suficiente sobre las expectativas y preferencias de ocio de las cuidadoras. Una intervención diseñada sobre suposiciones o inferencias de expertos sin contrastar con la realidad parece abocada al fracaso desde antes de su implementación. A modo de ejemplo, no se ha estable-

cido una clara relación entre la disponibilidad de tiempo para uno mismo, gracias por ejemplo a los servicios de respiro, y el ocio. Si la cantidad de respiro es muy baja, la probabilidad de que el cuidador dedique ese tiempo a prácticas de ocio es también muy baja. Lo que parece evidenciar esta situación es que se requieren períodos de tiempo más largos para que los respiros resulten efectivos.

Otro aspecto importante a considerar tiene que ver con el rol que juega la sobrecarga como principal obstáculo para la participación. Así, algunas cuidadoras relatan cómo a pesar de disfrutar de una oportunidad para irse de vacaciones, la mera idea de dejar sólo al enfermo, en manos de desconocidos, así como no poder disfrutar de ese tiempo en su compañía, como lo hicieron en el pasado o lo harían de no encontrarse tan enfermo, son ideas recurrentes que dificultan y limitan las posibilidades de beneficiarse del ocio como medio para afrontar el estrés. Como dijo el insigne Cantinflas en una ocasión “está bien llevar a los pobres al cine, pero antes hay que darles de comer”. Las intervenciones más eficaces para incrementar la participación y disfrute del ocio en cuidadoras han de diseñarse en el marco de actuaciones multimodales que partiendo del momento del proceso de cuidado en que se encuentre la cuidadora, ajuste la oferta a las necesidades, priorizando actuaciones de corte psicosocial y formativo al tiempo que se ofrecen los apoyos suficientes a la persona cuidada.

Bedini y Phoenix (1999) dirigieron grupos de discusión formados tanto por profesionales del ocio como del ámbito sanitario. Las participantes identificaron varias tipologías de programas y actividades que podrían satisfacer diferentes necesidades de ocio en cuidadoras. Por ejemplo, simultanear programas de ocio para ellas y las personas enfermas pero administrados por separado pueden no sólo satisfacer necesidades individuales, sino que también permite a la cuidadora superar obstáculos de tiempo, energía y preocupaciones. Otra posibilidad es la de dirigir programas de ocio que incluyan a la cuidadora y al resto de la familia, de manera que pueda disfrutar de un tiempo para estar con los suyos.

Algo que no reflejan las estadísticas es que a pesar de la evidencia, las cuidadoras valoran el ocio como un elemento clave en sus vidas. De hecho, aún cuando rechazan las propuestas de ocio en forma de respiros debido a la falta de tiempo, recursos o energía vital, terminan por reconocer que les gustaría “*poder tener tiempo para sí mismas*”, para “*bacer aquello que antes hacían y ahora no pueden porque el cuidado de su familiar les consume tiempo y ganas*”.

Los programas de ayuda al familiar cuidador que se están impulsando desde diferentes instancias y que cobrarán impulso como consecuencia de la aprobación de la Ley de promoción de la autonomía, no pueden ignorar el deseo de disfrutar del derecho al ocio para lo cual han de promover programas específicos que ayuden a superar las barreras y limitaciones que se encuentran estas mujeres.

Paralelamente, los y las profesionales hemos de tomar conciencia de la importancia del ocio como instrumento para lograr nuestros fines. El ocio es más que la actividad, no se puede banalizar su uso. Antes al contrario, necesitamos profesionales formados y con capacidad para intervenir desde los principios del ocio terapéutico. La experiencia de ocio, no es algo informe, sino algo estructurado, procesual y direccional. La experiencia de ocio exige implicación personal, reiteración y perseverancia, desarrollando tanto la capacidad de esfuerzo como la sensibilidad, al tiempo que nos exige contar con los demás. Es por tanto, un constructo complejo y rico que revierte en una mejor y mayor calidad de vida.

Los programas de respiro pueden proporcionar a la cuidadora un valor añadido y en ocasiones permitir que tanto ésta como la persona cuidada puedan disfrutar de una actividad conjunta fuera del marco cotidiano y por tanto, influir en el estado de ánimo y mejorar las relaciones.

Estos programas de ocio pueden ofrecer alternativas tanto fuera como en el interior de los domicilios. Desde facilitar acompañamientos, hasta ofrecer programas socioeducativos, vacaciones, o recursos que permitan estimular a la persona dependiente de una manera lúdica.

### Conclusión

La literatura científica que ha estudiado el estrés y las estrategias de afrontamiento tanto desde una perspectiva psicosocial como desde la psicología del ocio, avala suficientemente el hecho de que los acontecimientos vitales estresantes pueden repercutir sobre la salud y el bienestar psicológico. Para moderar este impacto, las personas empleamos diferentes estrategias de afrontamiento, entre las que se incluyen la participación en actividades de ocio.

Dado que el ocio tiene un importante papel como estrategia de afrontamiento del estrés, la investigación en torno al ocio, el estrés y el afrontamiento constituye en la actualidad una importante área de desarrollo (Iwasaki, Mannell, Smale y Butcher, 2005). A pesar de ello, se ha prestado escasa atención al papel que juega el ocio como estrategia de afrontamiento o recurso para afrontar el estrés. Esto es especialmente acusado en el caso de nuestra realidad, debido a la tendencia generalizada a considerar el ocio como una conducta tan trivial como insignificante. Se le considera sencillamente como una forma de evadirse y/o como una actividad improductiva.

En cualquier caso, el ocio es un concepto más complejo que si bien se ha descrito generalmente en función de lo que las personas hacen, resulta tanto o más interesante en relación a lo que piensan o sienten mientras realizan estas actividades. Y es que permite a las cuidadoras autodeterminarse y beneficiarse del apoyo social, estrategias clave para el afrontamiento.

Resulta por tanto esencial promover experiencias de ocio que permitan a las cuidadoras vivenciar el famoso eslogan publicitario de “pruebe, repita y si no le gusta...” Estas experiencias, adaptadas al momento del cuidado, a cada situación de manera individualizada, respetando los gustos, preferencias y sobre todo, las posibilidades pueden constituir un elemento indispensable para combatir los efectos del estrés, ayudando al mantenimiento de la salud física y el bienestar psicológico.

El ocio actúa como elemento protector de dos maneras. En primer lugar, se ha comprobado que uno de los recursos más efectivos para aliviar el estrés reside en el apoyo social y en la valoración subjetiva que hacemos de su disponibilidad, accesibilidad y competencia para apoyarnos en otras personas cercanas en caso de necesitarlo. El ocio es esencialmente relación. Mediante la práctica de actividades de ocio ampliamos nuestra red de apoyo social, conocemos gente, creamos lazos de amistad en los que confiamos y a los que confiamos nuestras “penas”. Se trata de un potente recurso para aliviar emocionalmente el estrés crónico que nos produce, por ejemplo, el cuidado de un familiar dependiente. El apoyo social se muestra más efectivo cuando se mide en términos de apreciación subjetiva. No es necesario obtener el apoyo de manera tangible, con saber que está ahí, disponible, es suficiente. Pero es que, además, motivaciones sociales como entablar nuevas relaciones, disfrutar de la amistad, crear lazos íntimos de compañerismo y camaradería, juegan habitualmente un rol decisivo en la elección de nuestras actividades de ocio.

En segundo lugar, la práctica de actividades de ocio nos permite sentirnos libres, competentes, capaces de controlar nuestra vida y por lo tanto, “autodeterminados”. Esta autodeterminación ha demostrado su eficacia como factor de resistencia al estrés. Las personas que tienden a experimentar libertad, motivación intrínseca y a evitar el aburrimiento, mantienen su salud y reducen así los efectos negativos del estrés. La libertad percibida, componente básico del ocio, se ha definido como una actitud relativamente estable que contribuye a la autodeterminación porque quien se ve a sí mismo libre para elegir qué hacer en su tiempo libre tiene la oportunidad de ejercer su autodeterminación, frente a quien se percibe limitado u obstaculizado. Con todo, la disposición hacia un locus de control interno se ha demostrado como el factor de personalidad más consistente para proteger la salud frente al estrés. La motivación intrínseca, fuertemente asociada con la libertad percibida en las prácticas de ocio, contribuye al mantenimiento de la salud dado que permite a las personas solucionar crisis vitales. Algunos autores emplean el término “hardiness” que incorpora características equivalentes a las del ocio intrínsecamente motivado como el compromiso hacia la actividad, ejercitar el control antes que mostrarse dependiente y enfrentar el cambio de manera proactiva, para referirse a una actitud que se ha demos-

trado eficaz en el mantenimiento de la salud mental independientemente del nivel de estrés soportado.

Otra constatación refuerza la tesis de que el ocio permite afrontar el estrés y es la que nos alerta de los efectos, esta vez destructivos, del aburrimiento como percepción subjetiva estable de que las oportunidades de ocio son insuficientes para satisfacer nuestras necesidades de estimulación. El aburrimiento es de entrada y por sí solo, un acontecimiento estresante y de este modo puede inducir malestar. Además, si la persona continuamente experimenta este sentimiento mientras disfruta de su tiempo libre, es poco probable que se beneficie de los efectos positivos del ocio asociados a la libertad percibida y a la motivación intrínseca. El problema se agudiza cuando se añan la poca disponibilidad de tiempo libre y el aburrimiento ya que ambas pueden aumentar los niveles de estrés al impedir a la persona beneficiarse del ocio.

La importancia del ocio para mantener el bienestar del cuidador, se constata también al evidenciarse el efecto negativo que tiene sobre el estado de humor mantener un pobre repertorio de actividades placenteras, presentando con más frecuencia estados de ánimo deprimidos. Disponemos de suficiente evidencia empírica como para afirmar que mantener bajos niveles de actividad placentera y de actividades sociales mientras se cuida, correlaciona con un nivel de bienestar más pobre.

A día de hoy, las teorías sobre el cuidado no han hecho hincapié de forma explícita en el concepto de ocio, aunque algunos constructos relacionados con el mismo han sido incluidos en numerosos abordajes teóricos del cuidado. El modelo de Pearlin contempla el ocio como variable moduladora, reconociendo que involucrarse en tareas de cuidado tiene como consecuencia una reducción del tiempo disponible para mantener otros roles. Otros modelos que describen los procesos de estrés consideran el apoyo social y las actividades sociales de la cuidadora como importantes recursos de afrontamiento coincidiendo con las investigaciones anteriormente mencionadas en torno al ocio y al estrés.

A pesar de todo, se constata el escaso desarrollo científico y aplicado, especialmente que avalen la hipótesis del efecto amortiguador del ocio como estrategia de afrontamiento del estrés crónico de las cuidadoras. Mientras que los efectos del cuidado sobre el trabajo, la relación de pareja, etc. han sido suficientemente analizados, la mayoría de los autores consultados coinciden en afirmar que la atención prestada a su impacto sobre el ocio ha sido más bien escasa. Poco se sabe acerca del impacto que el cuidado tiene sobre el ocio o de los procesos implicados en la relación ocio y salud. El conocimiento y la comprensión de estos vínculos pueden ayudar al diseño de estrategias orientadas a la prevención y podrían servir para diseñar una oferta de servicios de ocio que comple-

mente la cartera de servicios destinada a cubrir las necesidades de las personas dependientes.

A modo de resumen podríamos decir que el interés por investigar el rol del ocio en los procesos de estrés de las cuidadoras es triple. Por un lado, identificar mejor las relaciones existentes entre ocio, afrontamiento y estrés, introducir nuevas aproximaciones conceptuales y metodológicas aplicadas a la investigación y por último, fomentar una mayor atención y colaboración en la investigación sobre el ocio, el estrés y el afrontamiento en los contextos de cuidado informal para orientar las intervenciones y las políticas sociales (Miguel de la Huerta, 2007).

### Bibliografía

- ARTASO, B., GOÑI, A. y BIURRUN, A. (2003): Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadores familiares. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38, 212-218.
- BEDINI, L. A. (2002): Family caregivers and leisure: an oxymoron? *P&R*, January, 25-29.
- BEDINI, L. A., GLADWELL, N., BOWENS, F y HUTCHINSON, D. (2005): Barriers to leisure travel of family caregivers: a preliminary examination. 11 Canadian Congress on Leisure Research.
- BEDINI, L. A. y PHOENIX, T. (2004): Perceptions of leisure by family caregivers: a profile. *Therapeutic Recreation Journal*, 38, 366-381.
- DÍAZ-VEIGA, P., MONTORIO, I. y YANGUAS, J. (1999): Intervenciones en cuidadores de personas mayores. En M. Izal y I. Montorio (Eds.), Madrid: Síntesis.
- GARCÍA DE LA RED, V. (2000): Usos del tiempo. En Eustat (Ed.), *Panorama Social de la C.A. de Euskadi 2000*. (pp. 479-523). Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco.
- GARCÍA-CALVETE, M. y MATEO-RODRÍGUEZ, I. (2001): Relación entre los sistemas: las cuidadoras informales y los servicios sanitarios y sociales. En L. Revilla (Ed.), *Atención familiar en los enfermos crónicos, inmovilizados y terminales* (pp. 351-385). Granada: Fundesdam.
- IWASAKI, Y. y MANNELL, R. C. (2000): Hierarchical dimensions of leisure stress coping. *Leisure Sciences*, 22, 163-181.
- IWASAKI, Y., MANNELL, R. C., SMALE, B. J. A. y BUTCHER, J. (2005): Contributions of leisure participation in predicting stress coping and health among police and emergency response services workers. *Journal of Health Psychology*, 10, 79-99.
- JOHNSON, J. y MCCOWN, W. (2001): *Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales. Integración de la neuropsicología y la terapia familiar*. Bilbao: Desclée De Brouwer.

- KLITZING, S. W. (2003): Coping with Chronic Stress: Leisure and Women Who Are Homeless. *Leisure Sciences* 25[2/3], 163. Taylor y Francis.
- LAZARUS, R. S. y FOLKMAN, S. (1986): *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- LOSADA BALTAR, A., KNIGHT, B. G. y MÁRQUEZ, M. (2003): Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38, 116-123.
- MARTÍN CARRASCO, M. B. R. (2002): Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distres psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 30, 201-206.
- MIGUEL DE LA HUERTA, J. J. (2005): El cuidador familiar de personas con trastornos neuroconductuales. *Letras de Deusto*, 35, 141-160.
- (2007): Ocio, estrés y mujer cuidadora. *Adoz: Boletín del Centro de Documentación en Ocio*, 31, 109.
- MILLER, T. A. M. (2003): Coping with Stress in Outdoor Recreational Settings: An Application of Transactional Stress Theory. *Leisure Sciences* 25[2/3], 257. Taylor y Francis.
- MONTEAGUDO, M<sup>a</sup>. J. (2004): Los beneficios del ocio, ¿qué son y para qué sirven? *Boletín Adoz*, 28, 63-72.
- MONTORIO CERRATO, I. y LOSADA BALTAR, A. (2004): Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. [Disponible en línea en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/montorio-vision-01.pdf> .
- PALEO, N., FALCÓN, N. y RODRÍGUEZ, L. (2004): *Los cuidadores, víctimas secundarias de la enfermedad de Alzheimer*.
- PALOMBI, O., ÁLVAREZ, M. y BOCHO, M. (2004): Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Avance de resultados. Informe descriptivo. Estudio 4178. Abril 2004. Madrid: Imserso.
- PASTOR, E., VILLAR, F., LÓPEZ, S., VAREA, M. y ZAPLANA, T. (2003): Significados asociados a la jubilación e influencia con la actividad de ocio y la ética del trabajo. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 13, 15-22.
- RODRÍGUEZ CABRERO, G. (2004): La población dependiente española y sus cuidadores. En D. Casado, J. Alonso Seco, M. Martínez Frías, J. Codorniu, G. Rodríguez Cabrero, I. Ruipérez, A. Sarabia, H. Sotelo y A. Vila (Eds.), *Respuestas a la dependencia* (pp. 53-76). Madrid: Editorial CCS.
- RODRÍGUEZ, P. (2004): El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencia. Una visión desde el análisis de género. En *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*. Madrid: Forum de Política Feminista.

- STEVENS, A. B., COON, D., WISNIEWSKI, S. R. B., VANCE, D., ARGUELLES, S., BELLE, S. H. *et al.* (2004): Measurement of leisure time satisfaction in family caregivers. *Aging & Mental Health*, 8, 450-459.
- STRANG, V. R. (2001): Family caregiver respite and leisure: a feminist perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 15[1], 74. Blackwell Publishing Limited.
- ZARIT, J. M. y ZARIT, S. H. A. (1996): Ethical consideration in the treatment of older adults. En S.H.A.Zarit y B. G. Knight (Eds.): *A guide to psychotherapy and aging. Effective clinical interventions in a life-stage context* (pp. 269-284). Washington: APA.
- ZARIT, J. M. Z. (1991): Behavioral programs for families of dependent elderly. En P.A.Wisocki (Ed.), *Handbook of clinical behavior therapy with the elderly client* (pp. 439-458). New York, NY, US: Plenum Press.